

Le decisioni per la cura dei minori nella maggioranza dei casi spettano ai genitori. Ma si può supporre che il medico con la sua competenza sia un giudice ancor migliore

La nozione di «rischio minimo» nella sperimentazione in pediatria

Per fare gli interessi del bambino

di CARLO PETRINI

I ricercatori che effettuano sperimentazioni cliniche devono seguire regole precise. Le regole derivano da due fonti principali: codici (o analoghi documenti di riferimento) e normative. L'interpretazione delle regole, tuttavia, non sempre è univoca. Un esempio è la nozione di «rischio minimo» (*minimal risk*) utilizzata per la sperimentazione in pediatria. Qui di seguito si propongono alcune considerazioni in proposito.

In genere la sperimentazione che coinvolge bambini, senza che questi ne ricevano un beneficio diretto, è considerata accettabile se non comporta rischi superiori al «minimo». Per esempio, secondo le linee guida sulla sperimentazione pediatrica del Medical Research Council britannico «le ricerche in cui non vi è beneficio per il bambino partecipante devono comportare un rischio minimo» - dal contesto si evince poi,

ogni sforzo per ridurre, e possibilmente annullare, il rischio. Tuttavia, sarebbe irrealistico vietare l'uso delle automobili o imporre il passo d'uomo come limite massimo di velocità.

Nella fisica sanitaria il concetto è sintetizzato nel principio «Alara» (*As Low As Reasonably Achievable*). Esso stabilisce che ogni esposizione alle radiazioni debba essere tenuta tanto bassa quanto è ragionevolmente ottenibile, sulla base di considerazioni di vario tipo. Inoltre, le soglie di accettabilità di rischio sono diverse a seconda delle situazioni: è forse ammissibile sottoporre un bambino, in una sperimentazione senza beneficio diretto, a un rischio di entità pari al rischio di un incidente stradale? Ovviamente le considerazioni sono diverse nel caso che vi sia un beneficio diretto. Per esempio, in caso di patologie gravi, può essere legittimo sottoporre un bambino a una sperimentazione rischiosa se vi sono fondate speranze che egli ne tragga un beneficio.

Anche in questa situazione, però, le definizioni di «rischio minimo» possono essere controverse. Per esempio: qual è il rischio «durante l'esecuzione di test fisici o fisiologici routinari?». Per un bambino sano, un test routinario può essere un prelievo di sangue, ma i bambini malati possono essere sottoposti, per necessità, a test routinari invasivi e rischiosi.

Di fronte a tali difficoltà, sono stati proposti vari approcci alternativi rispetto alla nozione di «rischio minimo». Uno di questi è il «miglior interesse» (*best interest*). Anch'esso, tuttavia, solleva notevoli difficoltà. Qual è il «miglior interesse» per un bambino? Chi può stabilirlo? Le decisioni per la cura dei minori spettano a chi ne ha legalmente la responsabilità.

In maggioranza dei casi, ai genitori. Si potrebbe però supporre che il medico, grazie alla sua competenza e al maggior distacco emotivo, sia un migliore giudice su quale sia il bene del bambino. Inoltre,

sulla nozione di «miglior interesse» per il bambino grava anche il bilanciamento, cruciale nel problema delle sperimentazioni cliniche, tra beneficio individuale e beneficio per la collettività derivante dall'avanzamento delle conoscenze.

Si noti, a questo proposito, quanto afferma il Comitato internazionale di Bioetica dell'Unesco in un rapporto sul consenso informato: «I genitori non possono dare il consenso alla sperimentazione sui loro bambini soltanto sulla base dell'assunzione che essi sono coloro che hanno a cuore il miglior interesse del loro bambino, perché le procedure di ricerca non sono finalizzate specificamente ad assicurare il miglior interesse del loro bambino. Coloro che si presentano come beneficiari sono i bambini futuri, che trarranno vantaggio dai trattamenti

Ogni terapia deve essere autorizzata da un comitato etico e indipendente. Prima però vanno soppesati tutti gli elementi in gioco

guidati dai risultati della ricerca». In altre parole, pare che secondo l'Unesco il «miglior interesse» per le generazioni future possa essere anteposto al «miglior interesse» individuale diretto.

Le difficoltà sono evidenti e le soluzioni non sono facili. Qualcuno ha cercato di introdurre ulteriori concetti per facilitare le decisioni. Uno di tali concetti è «evitare danni» (*avoidance of harm*), dove la nozione di «danno» include non solo rischi fisici, ma anche stress, disagio, fastidio. È inutile far notare quanto anche questa categoria sia suscettibile di interpretazioni contrastanti.

Trovare soluzioni definitive e univoche è, probabilmente, impossibile. Tre requisiti paiono particolarmente importanti affinché le decisioni siano il più possibile orientate al bene. Il primo è procedere caso per caso: non vi è un unico criterio di orientamento valido per qualsiasi situazione. Il secondo è il discernimento nel soppesare tutti gli elementi in gioco. Il terzo riguarda i comitati etici: è doveroso che le sperimentazioni siano autorizzate da un comitato etico indipendente e competente.

di ROBERTO GENOVESI

Nell'era dei social network si legge poco. E anche i fumetti hanno fatto registrare una inevitabile flessione nelle vendite. In uno scenario come questo la Sergio Bonelli editore, la più grande casa editrice italiana di fumetti seriali, ha varato un piano di rinnovamento che ha come obiettivo quello di di-



Felice Casorati, «Bethoven» (1908)

come logico, che la ricerca deve comportare un rischio «non superiore» al minimo. Ma cos'è il «rischio minimo»?

In letteratura si trovano varie definizioni. Per esempio, nel Protocollo addizionale alla Convenzione sui Diritti dell'Uomo e la Biomedicina del Consiglio d'Europa «si assume che la ricerca presenti un rischio minimo se, in considerazione della natura e delle dimensioni dell'intervento, ci si aspetta che ne derivi, al massimo, un impatto negativo sulla salute della persona interessata molto ridotto e temporaneo». Nel Code of Federal Regulations statunitense un rischio è definito «minimo» se «la probabilità e l'entità del danno o del disagio che ci si attendono dalla ricerca non sono superiori a quelli ordinariamente incontrati nella vita quotidiana o durante l'esecuzione di test fisici o fisiologici routinari». Anche altri documenti e normative fanno riferimento alle situazioni ordinarie della vita quotidiana o a test routinari.

Sotto il profilo teorico, tali definizioni sono assolutamente condivisibili. Sotto il profilo operativo, tuttavia, esse sollevano difficoltà. Per esempio: A quali rischi della «vita quotidiana» occorre riferirsi? I dati elaborati dall'Organizzazione mondiale della sanità attestano che gli incidenti stradali sono la prima causa di morte per gli adolescenti nel mondo. Dati recenti sulla mortalità in Italia indicano che gli incidenti stradali causano 200 decessi e oltre 25.000 feriti gravi tra i minorenni ogni anno. Ovviamente è doveroso

e cioè, nella maggioranza dei casi, ai genitori. Si potrebbe però supporre che il medico, grazie alla sua competenza e al maggior distacco emotivo, sia un migliore giudice su quale sia il bene del bambino. Inoltre,

L'ultimo lavoro di Dylan

Povero Bob

di GIUSEPPE FIORENTINO e GAETANO VALLINI

Perché ce l'hanno tutti con me, si chiede Bob Dylan nel discorso pronunciato in California in occasione di una premiazione e ampiamente pubblicata da «la Repubblica». Con uno stile a cavallo tra una gag di Woody Allen e il sermone di un predicatore puritano - quindi perfettamente attinente al suo percorso personale di ebreo convertitosi al cristianesimo - Dylan accusa i critici musicali di essere tanto spietati con lui quanto indulgenti verso altri musicisti della sua generazione. «Cosa ho fatto per meritarmi tutto questo? Perché dicono che non so cantare o tenere una nota mentre cantanti come Tom Waits, Dr. John o Lou Reed vengono puntualmente assolti?».

Gli interrogativi posti da Dylan non sono del tutto privi di fondamento. È arcinoto infatti come certa critica, soprattutto in Italia, si muova su territori già battuti, senza dare davvero prova di fantasia. Alcuni artisti ricevono quindi recensioni sempre positive, mentre altri vedono puntualmente stroncati i propri lavori. È un atteggiamento che si riflette sulla condizione della musica leggera italiana, immancabilmente destinata, come certa critica, a ripetere se stessa. Così mentre il Paese affronta stoicamente l'ennesimo festival di Sanremo - quest'anno in un'edizione particolarmente rassicurante nella sua normalità nazionale - popolato da acerbi frutti di talent show e da autentici sconosciuti, all'amante della buona musica non resta che rifugiarsi in piccole oasi confortanti, e probabilmente poco fre-

quentate, come le trasmissioni che al mattino Radiò propone sotto la sapiente conduzione di John Vignola.

Dylan, dunque, si lamenta. Eppure va sottolineato che come sempre la critica italiana ha accolto l'ultimo suo disco, *Shadows in the Night*, con unanime coro di plauso. E lo stesso è avvenuto oltreoceano. La rivista «Rol-

ling Stone», che da quasi cinquanta anni funge da opinion leader per i giovani di tutte le età, gli ha attribuito quattro stelle su cinque. Unica eccezione il «Time» di Londra che non senza sussiego ha descritto la voce di Dylan come quella di «un ubriaco che esegue una serenata a un lampione».

Di sicuro l'ultimo lavoro del cantautore ha sorpreso tutti. A cominciare dalla scelta delle canzoni: dieci brani, non tutti notissimi, della tradizione dei *crooner* americani. Non a caso più d'uno nel commentare il lavoro ha azzardato un paragone con l'irraggiungibile Frank Sinatra. E furbamente Dylan si è chiamato fuori. In secondo luogo colpiscono gli arrangiamenti dei dieci pezzi - dettati dalla composizione della band formata da tre chitarre, un basso e una batteria - e l'incisione in presa diretta, senza cioè ripensamenti.

Il risultato è un disco che a seconda dei casi o ammalia o irrita. Una volta abituatisi alla scelta di brani dalla timbrica e dal ritmo uniformi e all'invasione della chitarra *steel*, davvero

troppo presente, il tutto risulta accettabile e in alcuni casi, ovvero le canzoni sostenute da una robusta sezione di fiati, anche piacevole.

Ma ciò che in questo disco sorprende davvero è il canto, più pulito, per quanto possibile, e preciso dei lavori dell'immediato passato e soprattutto delle esibizioni dal vivo in cui il cantautore ama spesso rendere quasi irriconoscibili i suoi cavalli di battaglia, sottraendoli così al rito di massa. Qui, nonostante la voce rasposa e graffiante sembrasse fare a botte con le melodie classiche, aggredite più che cullate, il canto di Dylan dimostra rispetto anche metrico per gli standard che affronta, evitando pericolosi squilibri e rischiose incursioni in campi inaccessibili.

Non può esserci evidentemente alcun paragone con le canzoni originali, così come non è pensabile che il musicista abbia voluto offrire una nuova lettura dei brani. Il tutto suona più come un divertimento e alcune delle canzoni contenute nel disco sembrano più che altro bis al termine di un concerto. Certo Bob Dylan è uno di quegli artisti che possono permettersi il lusso di fare ciò che vogliono. Ma forse, malgrado tutto, di questo *Shadows in the Night* non si sentiva il bisogno.

Dieci brani tratti dalla tradizione dei crooner. Più d'uno ha azzardato un paragone con l'irraggiungibile Frank Sinatra



Una storia ambientata nell'Africa subequatoriale dell'Ottocento

Schiavi a fumetti

strarre l'attenzione dei sempre più numerosi videogiocatori attraverso la nascita di numerose serie realizzate con il piglio dei serial americani e il *concept* estetico dei videogiochi. Sono così arrivati in edicola gli Orfani di Roberto Recchioni, le atmosfere fantasy a cavallo tra *Il Signore degli Anelli* e *World of Warcraft* di Dragonero di Stefano Vietti e le atmosfere crepuscolari del *Lukas* di Michele Medda. Per non parlare del restyling esistenziale fatto di recente a *Dylan Dog*.

Eppure a far parlare di sé sui giornali e sui social network è in questi giorni un fumetto molto diverso da quelli finora citati. Parliamo di *Adam Wild*, l'eroe senza padroni creato da Gianfranco Manfredi, che al suo quinto numero è già diventato il fumetto preferito dagli appassionati della rete e di molti tra gli addetti ai lavori.

Considerando le esigenze dei fumettari 2.0 il successo di *Adam Wild* è per certi versi sorprendente. Ambientato nella seconda metà dell'Ottocento nell'Africa subequatoriale, rappresenta quanto di più lontano ci possa essere rispetto al mondo dei videogiochi, al linguaggio della cross-medialità e ai codici di riconoscimento dei nativi digitali. Ricorda invece parecchio le atmosfere delle grandi avventure raccontate negli anni Quaranta e Cinquanta da periodici come «L'Audace» o «Il Vittorioso» e poi rilanciate dal mitico «Corriere dei Piccoli».

Storie che si muovono nel mondo di David Livingstone, vero nume tutelare della serie, l' esploratore che sacrificò tutta la vita per raccontare e contrastare lo schiavismo. Per denunciare la connivenza e le responsabilità degli occidentali disposti a chiudere più di un occhio pur di passare un pomeriggio di divertimento al circo Barnum, o il razzismo culturale dei trafficanti meridionali capaci di distinguere sulla

pelle tutte le sfumature del nero pur di sguazzare nella ricchezza.

Nell'Africa di Adam Wild, membro scozzese della Royal Geographical Society di Londra, per dirla con lo stesso Manfredi «Gli animali sono belve feroci... La natura è una nemica... Gli uomini sono in catene». Uno scenario vero, con un solido retroterra storico in cui vengono ambientate avventure pie-

Adam Wild rappresenta quanto di più lontano ci possa essere rispetto al mondo dei videogiochi e al linguaggio dei nativi digitali

ne di ritmo e colpi di scena, dialoghi intelligenti e mai scontati.

Insomma la formula più ovvia e scontata del buon fumetto d'autore che riesce a divertire raccontando un fenomeno, quello del traffico degli schiavi, che ancora oggi distribuisce le sue storie nel mondo.