



SUL CAMPO

Una chance a ogni vita, malgrado tutto

Famiglie, medici e volontari della Fondazione «Il cuore in una goccia» rilanciano l'invito ad accogliere i bambini con diagnosi infauste in gravidanza

In sintesi

1

Nata nel 2015 per iniziativa del ginecologo del Policlinico Gemelli di Roma Giuseppe Noia, la Fondazione «Il cuore in una goccia» mette al centro il feto con gravi patologie e malformazioni

2

Scopo della Fondazione è diffondere una cultura per tutelare «la vita e la salute della madre e del bambino» con «attività di studio e ricerca scientifica sulle patologie prenatali»

MARCHE | I casi in Regione Suicidio assistito, l'assistenza adeguata previene le richieste

La legale dell'Assemblea regionale: dalla sentenza della Corte costituzionale nessun obbligo ai medici

ROBERTO MAZZOLI

Risalgono all'estate scorsa i primi casi di morte medicalmente assistita in Italia. Si tratta di due quarantenni entrambi marchigiani: Fabio e Federico. E sempre nelle Marche la commissione medica dell'Asur, l'Azienda sanitaria unica regionale, ha dato il via libera alla somministrazione di un farmaco per il suicidio assistito di un altro quarantenne. Ma cosa può e deve fare una Regione davanti a simili richieste?

In assenza di una legge nazionale, la sentenza 242/2019 della Corte costituzionale, nel sancire la non punibilità in alcuni casi dell'assistenza al suicidio, ha individuato nelle Regioni alcune competenze in materia di fine vita. A chiarirne i contorni giuridici è l'avvocato Cinzia Ceccaroli, dell'Ufficio legislativo dell'Assemblea regionale delle Marche. «Senza creare alcun obbligo di procedere in capo ai medici, alla cui coscienza è rimessa la decisione di prestarsi o meno a esaudire la richiesta del malato - spiega - la Corte affida alle Regioni e alle strutture del Servizio sanitario nazionale la verifica della sussistenza delle condizioni che rendono legittima tale richiesta e le modalità di esecuzione».

Una verifica quindi di carattere clinico, alla quale dovrà poi affiancarsi il parere dei comitati etici territorialmente competenti per garantire la tutela di situazioni di particolare vulnerabilità. «Alle Regioni - prosegue Ceccaroli - spetta anche il dovere di dare piena attuazione alla legge 38/2010 sulle cure palliative». Una legge che, come riporta l'ultimo rapporto Agenas, l'Agenzia nazionale per i servizi sanitari regionali, non è ancora pienamente realizzata sul territorio nazionale e neppure supportata da politiche di formazione e informazione. «Eppure - rimarca Ceccaroli - la sentenza della Consulta stabilisce in modo perentorio che una richiesta consapevole di assistenza a morire deve avere luogo in un contesto concreto di adeguata assistenza sanitaria, ove il malato possa accedere a tutte le cure palliative praticabili e nel quale sia supportato da terapie mediche, psicologiche e spirituali». Cure che spesso aiutano a rimuovere le cause della volontà di congedarsi dalla vita. «Motivo per cui - conclude Ceccaroli - le istituzioni non possono esimersi da investire nell'assistenza socio-sanitaria territoriale e domiciliare soprattutto a supporto di chi è più debole ed emarginato; condizioni esistenziali che nel nostro ordinamento hanno da sempre fornito la *ratio legis* alla base dell'impegno solidale per il superamento delle disuguaglianze sulla salute».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

LAURA BADARACCHI

C'è l'irrefrenabile entusiasmo di Ludovica, nata 9 anni fa con la sindrome di Down e altre patologie che non le impediscono di lanciarsi in corse scatenate con la sorella e il fratello maggiori, affaticati nel tentativo di stare al suo ritmo. C'è Ezio, abbandonato in ospedale alla nascita per le sue disabilità e preso in affido da una coppia sessantenne che tanti anni fa aveva perso Benedetta, vista solo per 8 ore. Ci sono tante carrozzine e passeggini con bambini curati fin dall'utero materno, e poi genitori che hanno accompagnato i loro figli fin dove hanno potuto, durante la gravidanza, o pochi minuti dopo essere venuti al mondo. All'incontro nazionale promosso il 5 e 6 novembre a Roma dalla Fondazione «Il cuore in una goccia» le protagoniste sono state le famiglie accompagnate dal punto di vista medico, umano e spirituale nell'accogliere e supportare figli con problemi spesso definiti «incompatibili con la vita».

Irene, ortopedica di professione, si è sentita mamma nel dare alla luce al Policlinico Gemelli nell'ottobre dello scorso anno la piccola Zoe Maria, battezzata e volata in Paradiso poco dopo. «Grazie alle famiglie che decidono di dare vita a bimbi che gran parte del mondo rifiuta, grazie a queste piccole, splendide, creature per la loro forza e ostinazione, per la loro infinita bellezza. E grazie a Dio per averci ritenuti degni di accoglierne una», testimonia.

Un'esperienza analoga l'hanno vissuta Flaminia e Alessio con il loro Tiziano, acranico e anencefalico, nato in terra e in Cielo dopo un'ora il 5 marzo scorso, e anche Veronica e Alessandro con la loro terzogenita Chiara, affetta da acrania, nata e deceduta il 22 aprile: «Volevamo accompagnarla fin dove possibile, ma in Toscana ci era stato prospettato l'aborto terapeutico». Tramite il Movimento per la Vita, la coppia si è rivolta al professor Giuseppe Noia, ginecologo e direttore dell'Hospice perinatale presso il Gemelli di Roma, che nel 2015 con la moglie Anna Luisa La Teano e l'amica Angela Bozzo ha dato vita alla Fondazione «Il cuore in una goccia»: una realtà che affianca le famiglie con una diagnosi prenatale infausta «con un braccio medico-scientifico, uno familiare-testimoniale e uno spirituale per chi lo desidera», specifica il ginecologo.

Oltre all'assistenza e alle cure nei confronti delle mamme e dei nascituri, viene presa in carico tutta la famiglia e offerto un sostegno psicologico gratuito anche ai papà e ai fratelli che lo chie-

dono, grazie a una rete di 17 psicologhe volontarie. Inoltre una famiglia che ha già vissuto un'esperienza analoga può affiancare quella in difficoltà con un supporto telefonico. E si attivano in tutta Italia cenacoli di preghiera, insieme a volontari «cirenei» che tessono una rete solida per corredini, viaggi, alloggi per i familiari durante i ricoveri (tutti i contatti sul sito www.ilcuoreinunagoccia.com).

«Siete l'espressione più bella dell'insegnamento cristiano: permettete a tante creature pensate da Dio di poter vivere», ha detto il cardinale Angelo Comastri, referente spirituale della Fondazione, durante l'omelia della Messa presieduta sabato. E questo mix di servizio e affiancamento genera un alto tasso di prosecuzione di gravidanze con patologie complesse: «Oltre l'84% delle coppie che si rivolgono a noi, per tutta la gravidanza o per una consulenza, decide di accompagnare il proprio figlio o figlia», ha riferito il professor Noia, citando i dati dei report semestrali stilati per l'hospice perinatale del Gemelli. Ma l'impegno della Fondazione si estende anche ad attività formative e di ricerca (ad esempio sulla possibilità di terapia prenatale per ridurre il danno neuro-cognitivo nei casi di Trisomia 21, ovvero la sindrome di Down), oltre a premi assegnati per tesi di laurea sul tema. Uno è andato all'ostetrica Irene Cimei, 24enne di Carsoli (L'Aquila), che all'Università Cattolica di Roma ha approfondito l'accompagnamento della famiglia con diagnosi infausta durante la gravidanza, al parto



Il logo della Fondazione

e dopo il parto, nell'ambito dell'hospice perinatale. Un percorso che prevede l'elaborazione con i genitori di un «Documento condiviso di orientamento etico-assistenziale», che Giuseppe Noia definisce «un elemento fondamentale nell'evoluzione dell'assistenza alle gravidanze patologiche e uno strumento operativo caratterizzante l'attività dell'Hospice perinatale del Gemelli». Sicuramente i piccoli pazienti «cambiano le famiglie e anche i medici, insegnano sul piano scientifico e umano». Lo testimoniano personaggi famosi come l'attore Ettore Bassi, papà di Amelia, che oggi ha 9 anni, nata con la Trisomia 21: «Dal secondo giorno di vita ho visto il suo senso di felicità espansa costante, come una sorgente che sgorga continuamente e non si ferma mai, in qualunque frangente, con qualsiasi persona». E Barbara con il marito Andrea racconta come la loro figlia Maria, nata con un encefalocele occipitale molto più piccolo di quanto previsto, e quindi sopravvissuta, ha generato «una rete di amore e preghiera. Tanti amici si sono convertiti. Lei ha salvato noi».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

BioLingua

Tra scienza e legge come va definita la morte umana

RENZO PEGORARO



Tutti riteniamo di sapere cosa sia la morte, e in genere siamo in grado di riconoscerla se è riferita a una pianta, un animale, una persona umana. Ma in questa gerarchia vanno riconosciute la crescente complessità e le difficoltà di definire la morte, specialmente di fronte agli sviluppi della medicina e del suo potere di intervento sull'essere umano, che sfumano il confine tra vita e morte. In effetti, negli ultimi decenni è stato necessario un costante dialogo tra medicina (nelle sue varie specialità), filosofia, teologia e diritto, per precisare il momento della morte di una persona e avere criteri precisi e condivisi per l'accertamento di essa.

In Italia, con la legge 578 del 29/12/1993, si è affermato che «la morte si identifica con la cessazione irreversibile di tutte le funzioni dell'encefalo». Vi è, quindi, un'unica definizione di morte, come conseguenza dell'arresto cardio-respiratorio protratto per almeno 20 minuti (e ciò comporta la perdita irreversibile di tutte le funzioni dell'encefalo); o in seguito a lesioni encefaliche (cervello, cervello e tronco). La cessazione totale e irreversibile di ogni attività encefalica, se applicata scrupolosamente, non appare in contrasto con gli elementi essenziali di una corretta concezione antropologica (Giovanni Paolo II, 30 agosto 2000). La cessazione di tutte le funzioni encefaliche determina la perdita dell'unità del corpo umano come tale, ossia dell'organismo integrato e coordinato, vivente.

Tutto ciò non va confuso con il cosiddetto «stato vegetativo», ossia lo stato clinico conseguente a un gravissimo danno prevalentemente degli emisferi cerebrali, che tende a diventare irreversibile (permanente), per cui rimangono le funzioni «vegetative» dell'organismo umano (respiro, termoregolazione, riflessi del tronco), in assenza permanente delle capacità comunicative e relazionali. La persona è viva, in una particolare e quasi indecifrabile condizione, con tutti gli interrogativi e le responsabilità per garantire assistenza e cure, evitando forme di accanimento o di eutanasia. Emergono sempre nuove questioni di rilevanza bioetica che chiedono un approccio interdisciplinare per trovare criteri e indicazioni operative, al fine di raggiungere la sicurezza della diagnosi di morte. Rinviando, comunque, al senso del «mistero» che non è risolvibile solo sul piano bio-fisico, e interpella, inquietando, costringe a confrontarsi con il limite dell'esistenza terrena; e oltre a essa.

Cancleri
Pontificia Accademia per la Vita

© RIPRODUZIONE RISERVATA

DISABILITÀ

Stimolazione per camminare

La stimolazione elettrica di specifici insiemi di neuroni nel midollo spinale può favorire il recupero delle capacità motorie nei pazienti con lesione cronica del midollo spinale. Lo dimostra uno studio firmato su «Nature» dalla Scuola politecnica federale di Losanna, dall'Ospedale universitario della città elvetica, dal Salk Institute for Biological Studies e da NeuroRestore, centro di ricerca che sviluppa strategie di bioingegneria e interventi neurochirurgici per ripristinare funzioni neurologiche. Nove pazienti con paralisi grave causata da lesione del midollo spinale sottoposti al trattamento hanno recuperato la capacità di camminare.

NEWS

STAMINALI

Trasfuso sangue artificiale

Sangue prodotto in laboratorio è stato trasfuso per la prima volta in due pazienti in un trial clinico condotto all'Università inglese di Bristol. L'esperimento clinico è iniziato con piccole quantità di sangue artificiale, riconoscibile nel corpo del paziente perché segnato con marcatori radioattivi. Il sangue artificiale viene prodotto partendo da una donazione: dal sangue umano sono isolate cellule staminali usate poi come fabbriche di globuli rossi, per qualunque gruppo sanguigno. Si guarda in particolare alle necessità di pazienti con gruppi rari e pochissimi donatori. La tecnica sembra garantire un'elevata efficienza produttiva.

IL DOSSIER | L'indagine Censis-Aipd tra 1200 «caregiver» fa emergere un disagio che si aggrava con gli anni. Ma il 46% dei genitori sceglie la vita

Sindrome di Down, le famiglie chiedono progetti contro il «nulla»

Le difficoltà aumentano in età adulta: solo il 9% ha un lavoro. La metà non vede gli amici. «Lo Stato? C'è solo sulla carta»

MARCÒ BIROLINI

Il peggior nemico delle persone con sindrome di Down è il divano. Dopo la fine del percorso scolastico, in troppi non trovano uno sbocco lavorativo ed esistenziale: per il 50% degli adulti l'unica alternativa è «rimanere a casa». È questo il dato più significativo e sconcertante emerso dall'indagine «Non uno di meno: come vivono le persone con sindrome di Down?» effettuato da Censis e Aipd (Associazione italiana persone Down) tra 1.200 *caregiver*. Una situazione che alla lunga finisce con il gravare sulle famiglie, che fatalmente percepiscono un maggior peso della disabilità quando i figli crescono. Un disagio che, per il 20,9% degli intervistati, diventa «grave» dopo i 45 anni di età, quando la persona Down incontra ostacoli anche a livello occupazionale. «È

un primo segno di come manchino servizi, supporti e in generale risposte soprattutto per gli adulti con sindrome di Down» commenta Anna Contardi, coordinatrice nazionale di Aipd. Tra chi ha raggiunto la mezza età solo il 9% lavora, il 41,3% frequenta un centro diurno, ma ben il 44,8% «non fa nulla». Un vuoto quotidiano che risucchia le famiglie: l'unico sostegno è offerto dalle associazioni del Terzo settore. Non sempre però basta, e così spesso uno dei due genitori - in prevalenza le mamme - deve lasciare il lavoro (20,4%) o ridurre l'orario (25,9%). Lo scenario si aggrava ulteriormente al Sud, dove la tendenza a rimanere a casa tocca il 33% dei casi, a prescindere dall'età.

L'indagine ha palesato una certa «lontananza» da parte dello Stato: solo il 26% sostiene che il parente è stato preso effettivamente in carico dai servizi pub-

blici. Per il 24% il piano di assistenza è attuato solo sulla carta o in maniera parziale. «Questo ci pesa - rimarca Eugenio Barone, membro della DS Task Force dell'Aipd -. Ad esempio, c'è uno stacco tra età pediatrica e adulta. Sono le associazioni a indirizzare le famiglie verso i centri specializzati. Dovrebbe invece essere lo Stato a tracciare percorsi precisi. Le ricadute sarebbero positive non solo a livello sanitario ma anche sociale. Altro problema è la scarsa informazione: molti non conoscono bene i bisogni di chi ha la sindrome di Down». Le famiglie chiedono in particolare progetti che favoriscano l'autonomia e l'inserimento lavorativo (il 53,3%), anche per combattere il rischio solitudine. Oltre il 50% delle persone Down non riceve mai amici a casa né va a trovarli, addirittura il 60% non esce mai in compagnia.

«Manca coordinamento tra istituzioni e Terzo settore - sostiene Luca Trapanese, assessore alle politiche sociali del Comune di Napoli -. Insieme bisognerebbe costruire progetti solidi e duraturi, che vadano avanti al di là di chi li ha promossi. Non si può contare solo sulla buona volontà dei genitori, già gravati da tante fatiche. Il Ministero della Disabilità? Servirebbe di più un esperto in ogni ministero».

Un motivo per sorridere arriva dalla scienza. Ben il 46% dei genitori di bambini che hanno tra gli 0 e i 6 anni ha ricevuto la diagnosi prima del parto, e ha scelto la vita. «Merito della medicina - sottolinea Ketty Vaccaro, responsabile area welfare e salute del Censis -, ma anche segno importante della volontà dei genitori di portare avanti la gravidanza».

© RIPRODUZIONE RISERVATA