



Il Canada prende un mese in più per discutere di morte assistita

In Canada è attesa la proroga dal 26 febbraio al 26 marzo per l'approvazione definitiva di «C-7», l'ampliamento della legge vigente sulla «morte medicalmente assistita» (nota con l'acronimo «Maid»). Lo slittamento è dovuto all'opposizione dei conservatori in Senato su alcuni emendamenti, in parte approvati nei giorni scorsi. Tra i più contestati c'è quello che autorizza le persone affette da malattie mentali gravi e incurabili di avere accesso al suicidio assistito. È stato

invece respinto un emendamento per consentire la richiesta anticipata della Maid a coloro che potrebbero avere una diagnosi di malattia degenerativa. La legge è tornata alla Camera dei Deputati. L'esecutivo liberale deve far approvare C-7 dal Parlamento federale di Ottawa per conformarsi alla sentenza del 2019 della Corte suprema del Québec che aveva abrogato il criterio di morte «ragionevolmente prevedibile» come condizione per la Maid. (Simona Verrazzo)

Pazienti complessi, ci pensa «Nemo»

Apra a Trento la settima sede dei Centri clinici che si occupano di malattie neuromuscolari. Ma soprattutto delle persone e delle loro vere necessità

DANILO POGGIO

«Lunedì iniziamo con i ricoveri, vogliamo essere subito all'altezza dei bisogni complessi dei pazienti. Non c'è tempo per l'autocelebrazione, dobbiamo metterci subito al lavoro». In quasi 13 anni, quella inaugurata ieri a Trento è già la settima sede dei Centri clinici Nemo (NeuroMuscular Omnicenter). Eppure il presidente Alberto Fontana è ben consapevole che c'è ancora molto da fare in Italia per la cura delle malattie neuromuscolari e neurodegenerative, come la Sclerosi laterale amiotrofica (Sla), l'Atrofia muscolare spinale (Sma) e le distrofie muscolari. Pensato e voluto dalle associazioni dei pazienti, il progetto Nemo nasce per rispondere in modo completo ai bisogni funzionali di chi vive patologie "ad alta complessità assistenziale": prevede un approccio multidisciplinare, con team di 23 specialità che operano insieme, e lo stretto connubio

tra attività clinica e ricerca. Dopo l'apertura del primo Centro a Milano nel 2008, il modello è stato esportato in altre città (Roma, Messina, Genova, Napoli, Brescia e da ieri Trento), dimostrandosi efficace e perfettamente replicabile. I centri, strutturati per la degenza ordinaria e l'alta intensità assistenziale ma anche per i day hospital e l'assistenza ambulatoriale, lavorano in stretta collaborazione con l'ospedale ospitante, attivando un'utilissima rete con tutti i medici presenti. «Per la prima volta – spiega Fontana – una comunità di persone con malattie neuromuscolari, anche differenti, hanno iniziato a lavorare insieme in un unico luogo in grado di dare una risposta completa alla complessità delle patologie. Abbiamo ribaltato la prospettiva: gli azionisti di riferimento del progetto sono gli stessi ammalati, naturalmente in sinergia con i medici e l'ente pubblico». La struttura di Trento si trova all'interno dell'ospedale riabilitativo «Villa

Rosa» di Pergine Valsugana, a pochi chilometri dalla città, e con i suoi 1.500 metri quadri di superficie sarà punto di riferimento per tutto il Nord-Est, senza alcun onere a carico dei pazienti. L'apertura è il frutto di un accordo di sperimentazione gestionale pubblico-privato tra Provincia autonoma, Azienda provinciale per i Servizi sanitari e Fondazione Serena, l'ente gestore di Nemo. La struttura, guidata da Riccardo Zuccharino, medico specializzato in Medicina fisica e riabilitazione, è dotata di 14 posti letto adulti e pediatrici (quattro ad alta com-

plexità assistenziale), tre ambulatori specialistici, una palestra, due piscine, diversi laboratori, ed erogherà servizi di elevata specializzazione, dalla diagnosi alla cura, fino alla continuità assistenziale territoriale, con supporto informativo e psicologico. Trovandosi in un ospedale riabilitativo, il Centro sarà in grado di offrire programmi individualizzati di fisioterapia neuromotoria e respiratoria, logopedia, terapia occupazionale per il recupero e il mantenimento delle capacità residue, idrochinesiterapia, laboratori di valutazione ausili, analisi

del movimento e riabilitazione robotica. «Il Centro Nemo Trento – commenta Fontana – è oggi più che mai una grande vittoria. Mentre siamo costretti a fermarci tutti, mi emoziona pensare che il progetto Nemo continui a muoversi, grazie alla lungimiranza e alla tenacia della Provincia e delle sue istituzioni, che hanno permesso di continuare a credere nella possibilità di rendere concreto questo sogno. Un'alleanza tra istituzioni, comunità dei pazienti e comunità scientifica, per raccontare che, insieme, abbiamo deciso di non farci fermare dalla paura. Abbiamo deciso di continuare a credere nella speranza, per dare una risposta concreta al bisogno di cura dei bambini e degli adulti con malattia neuromuscolare del Trentino-Alto Adige e dei territori vicini». A livello nazionale, Nemo oggi conta 107 posti letto con tasso di saturazione media pari al 99,6% e con una durata media di ricovero pari a 15 giorni. Dal 2008 sono state prese in

carico circa 12.500 persone con malattie neuromuscolari, oltre 4.400 soltanto nell'ultimo anno. A ciascuno è stato garantito un vero approccio multidisciplinare e la presenza di tutte le specialità cliniche necessarie al percorso di cura direttamente al letto del paziente, senza spostamenti per le consulenze. «Chiedo sempre a tutti i nostri operatori – conclude il presidente – di aggiungere quel sorriso che può cambiare la giornata. Questo significa dedicare più tempo, maggiore attenzione alle persone. Se, come pazienti, non siamo nella condizione di comprendere fino in fondo ciò che ci accade, rischiamo soltanto di subire delle decisioni. Se ci si sente abbandonati o passivi, si intraprendono le strade più tragiche. Nelle nostre comunità, condividendo con il medico tutto il percorso di cura in piena consapevolezza, c'è sempre un profondo desiderio di vita che non si spegne mai.

© RIPRODUZIONE RISERVATA



Il Centro clinico Nemo inaugurato ieri a Trento e operativo da oggi

«SETTIMANA» PER RILANCIARE LA SCELTA MENTRE INFURIA IL VIRUS

Spot per l'eutanasia nell'Olanda in crisi

MARIA CRISTINA GIONGO

L'Associazione olandese per l'eutanasia libera (Nvve) ha ricordato i vent'anni della legge con una «Settimana» di conferenze, proiezioni di film, interventi di medici, bioeticisti e di un gruppo di giovani affiliati, pubblicizzando l'iniziativa con annunci sui giornali. È suonato strano che fosse divisa in due parti: una pubblica e un'altra dedicata solo ai soci. «Vorrei precisare che siamo soltanto un Centro di consulenza, a livello informativo, giuridico, psicologico, di sostegno ai medici chiamati ad attuarla – ha dichiarato ad Avvenire il direttore Dick Bosscher –. Spesso all'estero ignorano che per ottenerla si deve seguire una lunga procedura con l'ausilio del medico di famiglia, di uno specialista indipendente e condizioni di malattia terminale o sofferenza insostenibile». Stando alla legge, queste regole debbono essere rigorosamente rispettate in quanto l'eutanasia non è stata completamente liberalizzata: «Essa – aggiunge Bosscher – rientra sempre nel diritto penale, pertanto sono previste sanzioni per chiunque commetta azioni che l'ordinamento giuridico riconosce come reati». Interessante un documentario sul dilemma di un geriatra, Kees van Gelder, chiamato ad acconsentire al volere di morte di un uomo di 80 anni,

Willy, sposato, con 2 figlie, alcuni anni fa colto da demenza. Nel 2015 aveva firmato la dichiarazione di richiesta di eutanasia se colpito da Alzheimer o demenza senile nel momento in cui non avesse più riconosciuto i familiari e potuto decidere di se stesso. Ricoverato in una casa di cura per anziani a causa di episodi di aggressività, le sue condizioni erano peggiorate. Mese dopo mese Kees van Gelder è andato a trovarlo, «per capire se voleva ancora che fossero rispettate le sue volontà, e quando». Una volta la moglie gli chiese in sua presenza se «fosse arrivato il momento di porre fine alla sua sofferenza, come aveva chiesto quando era sano». «Per ora no – rispose –, non voglio lasciarti sola, sarebbe da vigliacco». Alcuni giorni dopo lo ribadì al medico: «Vorrei rimandare, non voglio perdere mia moglie e le figlie, non sono pronto a staccarmi da loro. Qui mi trovo bene». La conclusione è che Willy è deceduto per morte naturale. Attualmente l'Olanda è prostrata sotto il peso di un lockdown totale che dura da mesi, con tanti contagi e perdite di vite umane. Nel pieno di questa tragedia a molti è dunque apparso lugubre indire una «Settimana dell'eutanasia», senza tener conto che mai come adesso la gente vuole vivere e non certo morire.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

CORSO ALL'UNIVERSITÀ CATTOLICA

Prevenire l'infertilità è possibile «Serve più salute preconcezionale»

«La salute preconcezionale inizia fin dall'adolescenza, ed è condizionata sia da stili di vita che da fattori ambientali». Maria Luisa Di Pietro è direttore del nuovo Corso di perfezionamento in Sessualità, fertilità, ambiente e stili di vita dell'Università Cattolica di Roma. Una novità assoluta nel panorama italiano, legata all'attività del Centro di ricerca e studi sulla salute procreativa della Cattolica. Al centro del percorso formativo online – requisito: diploma di laurea e con interesse specifico per l'argomento, come medici, infermieri, ostetrici, educatori, insegnanti – la correlazione tra stili di vita, condizioni ambientali e fertilità. «È chiaro che esistono circostanze che accadono e che possono comportare condizioni di sterilità imprevedibili – chiarisce Di Pietro –, ma esiste di contro tutta una serie di situazioni sulle quali si può invece intervenire, attraverso sia l'educazione a stili di vita salutari sia l'attenzione agli ambienti di vita e di lavoro». Nel corso, ad esempio, è previsto un focus sull'alimentazione e l'obesità, così come lezioni dedicate alle «scelte di consumo di alcool, droghe, tabacco». A incidere sulla fertilità è anche l'ambiente: «Esistono gli interferenti endocrini – dice Di Pietro – che influenzano il sistema endocrino dell'uomo e della donna. Così come bisogna fare attenzione a sostanze contenute nei pesticidi, a metalli pesanti quali piombo, arsenico, mercurio...». Da specificare, comunque, «che queste non sono cause eziologiche di infertilità, quanto piuttosto fattori di rischio». Il corso è diviso in quattro moduli, da marzo a luglio 2021, con lezioni il venerdì (mattina e pomeriggio) e il sabato (mattina); per informazioni e iscrizioni: segreteria.corsiperfezionamento-rm@unicatt.it; 06.30.15.4897 Giulia Rocchi

ELISABETTA PITTINO

Pocho giorni fa 145 associazioni e fondazioni spagnole, tra cui la Federazione One of Us, riunite via Web, hanno costituito l'«Assemblea per la Vita, la Libertà e la Dignità» per esprimere il loro rifiuto della nuova legge sull'eutanasia e dell'annunciata riforma di quella sull'aborto. Maria San Gil Noain, tra i promotori, membro della Fundación Villacisneros, esponente basca Partito popolare impegnata contro il terrorismo, e Jaime Mayor Oreja, presidente di One of Us, ci spiegano questa novità. «La Spagna – dicono – è governata da partiti che impongono una cultura relativista e nichilista dove la dignità della persona e il diritto alla vita perdono valore. L'Assemblea intende costruire un progetto per la rigenerazione morale e politica da presentare in Spagna». La nuova iniziativa è dunque nata «per avere una voce unitaria di fronte a una serie di provvedimenti varati o in via di approvazione che svalutano la dignità della persona». Le associazioni che formano il nuovo organismo sono molto diverse ma tutte sostengono la difesa della vita, dal concepimento alla morte naturale. «Uno dei successi dell'Assemblea – aggiungono i due rappresentanti – è l'essere riusciti a mettere da parte le diversità per unirli in questo

progetto comune il cui obiettivo primario è lavorare per creare una maggioranza sociale di fronte a leggi contro la persona. La forza dell'Assemblea è la generosità e l'entusiasmo con cui tutte le associazioni si sono dedicate a questo progetto comune». Il neonato progetto si ispira all'idea che è alla base della Federazione One of Us, «nata per difendere la vita e fondata sull'unione di molte associazioni di diversi Paesi europei». L'obiettivo ora è che «molte persone non si sentano più orfane, che si rendano conto che ci sono milioni di spagnoli ed europei che hanno le stesse convinzioni e le difendono». Per questo, aggiungono ancora i due leader dell'associazionismo per la vita spagnolo, «consideriamo storico il passo che abbiamo appena compiuto, unendo 150 realtà. L'unità tra di noi, la fiducia reciproca, persino la gentilezza nelle nostre relazioni sono oggi una necessità. Dobbiamo essere un esempio e un punto di riferimento. Dobbiamo essere in grado, come dice il filosofo francese Remi Brague, di liberare le menti degli europei dal pensiero dominante contro la vita umana. Pertanto, dobbiamo imparare a coniugare verbi che finora non abbiamo usato, a unire persone che pensano essenzialmente come noi, a presentare un'alternativa culturale».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

La ricetta della cura che scalda l'anima

MARCO VOLERI



Cura, mentre traversava un fiume, trovò dell'argilla e la usò per modellare un uomo. Chiese a Giove di dargli la vita e fu accontentata. Cura, Giove e la Terra che aveva fornito l'argilla, discussero sul nome da dare alla creatura e scelsero ad arbitrio Saturno, che decise che il corpo dell'uomo sarebbe appartenuto a Giove, che Cura lo avrebbe tenuto finché fosse vissuto e che il nome doveva essere "uomo" perché fatto di humus. Igino ha voluto inserire questa favola latina nei miti greci della sua raccolta. Chiudo gli occhi ed immagino l'aria romana di duemila anni fa, tersa e pulita, dove la cura era già un argomento molto importante per la civiltà di allora, al centro di pensieri, riflessioni e filosofie. Sono passati secoli. Come ci poniamo oggi rispetto al tema della cura? Qualcuno ha detto che mostrare cura per gli altri, anche nelle piccole cose, potrebbe rendere il mondo dove viviamo migliore. Molte volte sottovalutiamo quanta forza possa avere una parola gentile o un

orecchio in vero ascolto. La cura è ciò che ci rende anime calde. Il resto è solo involucro, come la carta della caramella. Chi compra una caramella per la carta che la avvolge? Ci sono tanti modi per prendersi cura di qualcuno. Puoi chiedergli se ha fame, se è coperto abbastanza, se ha dormito. Oppure domandargli se è felice, se ha piano, se ha bisogno d'aiuto. Sono sempre solo parole, ma le prime curano il corpo, le seconde l'anima. Come la cura di Piero, ottant'anni, da oltre cinquanta sposato con Alma, affetta dal morbo di Alzheimer. La notte si sveglia accanto al marito, non lo riconosce e nella disperazione chiama la figlia: «Aiuto, chi è quest'uomo accanto a me, nella mia casa?». A volte vuole andare a casa sua anche se c'è già. Allora Piero la aiuta a vestirsi, la porta alla fermata dell'autobus e sta lì cinque minuti. «Vedi, è già passato. Torniamo dentro, lo prendiamo domattina». Diceva san Francesco di Sales: «Nella cura delle anime occorrono una tazza di scienza, un barile di prudenza e un oceano di pazienza».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Sintomi di felicità

IN VENT'ANNI 60% DI CASI IN PIÙ

Livello di istruzione, zona di residenza, ma anche divorzi: il diabete lavora sulle nostre fragilità. E continua a crescere

Un problema sociale, non solo di salute. I diabetici nel nostro Paese sono aumentati, anzi, sbalzati di 60 punti percentuali negli ultimi vent'anni. A rilevarlo è il 14esimo report dell'Italian Barometer Diabetes Observatory Foundation, in collaborazione con Istat e Coresearch. Dal 2000 al 2019 la percentuale è passata dal 3,8 al 5,8. La popolazione è invecchiata e la diagnosi più accurata, ma fra le cause ci sono anche le disuguaglianze sociali. «C'è una forte associazione fra disagio sociale e diabete», spiega Roberta Crialessi, dirigente del Servizio sanità, salute e assistenza dell'Istat. I dati dicono che la prevalenza di pazienti è tre volte maggiore negli adulti con titolo di studio basso. «Le persone meno istruite hanno il 160% di probabilità in più di avere il diabete», precisa Antonio Nicolucci, direttore di Coresearch. L'allarme è soprattutto al Sud. «In Calabria

– illustra Crialessi – nel 2019, su mille residenti, 73 avevano il diabete. In Friuli erano solo 44, a Bolzano 33». La patologia ha effetti anche sul benessere psicologico, più basso fra i malati rispetto al resto della popolazione. «A farne i conti sono le fasce fino a 44 anni», sottolinea Crialessi. Un dato meno noto è la corrispondenza con i divorzi. «I Paesi – osserva Nicolucci – in cui i tassi di divorzio sono aumentati hanno registrato un aumento della prevalenza del diabete. Una diminuzione dell'1% del tasso di matrimoni è associata a un aumento della prevalenza del diabete dello 0,94%». Infine i costi: ogni anno la spesa pubblica ammonta a 20 miliardi di euro. «Se non interveniamo e trattiamo oggi – conclude Lucia D'Angiolella, economista sanitaria – il Ssn sosterrà una spesa molto importante domani».

© RIPRODUZIONE RISERVATA