Avvenire
Giovedì 20 dicembre 2018

è vita 610
vita@avvenire.it

Il Canada pensa all'eutanasia per minorenni e malati psichici

Un documento per introdurre un più ampio accesso al suicidio assistito in Canada, dove è legale dal giugno 2016 (in Québec dal dicembre 2015). Il rapporto è stato presentato il 13 dicembre dal Consiglio delle Accademie canadesi, dopo 18 mesi di lavoro, e propone argomenti sia favorevoli sia contrari sull'ampliamento della morte medicalmente assistita in tre specifici casi: minori considerati maturi, malati mentali e direttive anticipate. Il report – 798 pagine consultabili online – non fornisce raccomandazioni al governo ma presenta le diverse posizioni in caso di accesso al suicidio assistito in questi tre casi. Sono argomenti che suscitano numerosi interrogativi etici, con perplessità sollevate anche in ambito medico. È il caso del gruppo Concerned Ontario Doctors, con la preside Kulvinder Gill che ha espresso gravi timori.
Simona Verrazzo

Gli stati vegetativi possono progredire

Le scoperte al «San Matteo» di Pavia sulla vitalità dei neuroni aiutano a far passare i pazienti con gravi cerebrolesioni alla minima coscienza

SIMONA **RAPPARELLI**

I neuroni dei pazienti in stato vegetativo o in minima coscienza sono vivi. Lo prova uno studio realizzato da neurochirurghi, anestesisti rianimatori, neuroradiologi e neurofisiologi dell'Università di Pavia e dell'Ospedale San Matteo, dell'Istituto neurologico nazionale Mondino e dell'Istituto di Bioimmagini e fisiologia molecolare del Cnr di Segrate (Milano). I risultati della ricerca, condotta da un team di ricercatori pavesi coordinati da Lorenzo Magrassi, professore associato di Neurochirurgia dell'Università di Pavia in servizio al San Matteo, sono stati pubblicati dalla rivista *Plos One* e aprono scenari innovativi nel trattamento dei pazienti che non sono più ritornati a uno stato di coscienza superiore dopo una grave cerebrolesione dovuta a un trauma cranico o a un danno vascolare cerebrale.

Professor Magrassi, ci spiega la novità del vostro studio?

Per la prima volta abbiamo realizzato prima e analizzato poi una serie di registrazioni ad altissima risoluzione spazio-temporale effettuate con microelettrodi impiantati nel talamo e nella corteccia di pazienti in stato vegetativo o di minima coscienza, cioè con gravi disturbi dello stato di coscienza da almeno due anni. L'operazione è stata fatta nel corso di interventi per la stimolazione cerebrale profonda. Lo scopo dello studio non era fare solo pura ricerca scientifica ma cercare nuove strade per poter risvegliare i pazienti riportandoli a uno stato superiore di coscienza. Siamo riusciti a registrare, con un'accuratezza non ottenibile intervenendo all'esterno della scatola cranica, l'attività dei neuroni, le cellule che sottendono alla funzione cerebrale. Il talamo è una regione profonda del cervello coinvolta nei meccanismi che portano al risveglio e all'addormentamento, all'attenzione, al passaggio degli stimoli sensoriali e anche in qualche modo di quelli motori.

Quali reazioni e relazioni hanno i pazienti in stato vegetativo con la realtà che li circonda?

Sono persone che pur conservando intatte le funzioni automatiche necessarie alla vita come la circolazione, la respirazione, l'attività del sistema gastrointestinale, non sono in grado di reagire in maniera volontaria oppure anche in modo parzialmente volontario ma complesso agli stimoli dell'ambiente. I pazienti in stato di minima coscienza, invece, presentano per la maggior parte del tempo caratteristiche indistinguibili dallo stato vegetativo ma in alcuni casi possono dare segni di una risposta, per esempio a una domanda verbale, oppure eseguire un gesto che abbia finalità. Le manifestazioni, però, sono assolutamente casuali e imprevedibili. Ci sono stati casi di pazienti particolarmente noti anche a causa delle molte polemiche seguite a determinate decisioni: penso al caso di Eluana Englaro, paziente in stato vegetativo.

I neuroni che hanno manifestato attività elettrica si possono definire "vivi"?

Certamente: una quota di neuroni è viva e, per quanto ne sappiamo, capace di attivarsi e inattivarsi secondo le normali regole. Ciò che però il nostro studio mette in evidenza è che c'è una grande differenza rispetto al numero di neuroni che rispondono normalmente nei pazienti in stato vegetativo e in quello dei pazienti in stato di minima coscienza. Siamo anche riusciti a studiare le connessioni e quindi il dialogo fra i neuroni della corteccia parietale e quelle residenti nel talamo. Purtroppo le connessioni e le influenze tra le due sedi nei pazienti in stato vegetativo sono molto ridotte. Un po' più evidenti sono, invece, nei pazienti in stato di minima coscienza.

> Il neurochirurgo Lorenzo Magrassi guida l'équipe di Pavia che ha studiato gli effetti della stimolazione cerebrale profonda pubblicando ora i risultati su «Plos One»: «Lavoriamo per terapie che consentano una ripresa anche solo parziale»

Quali le prospettive dopo questo studio?

Il nostro è un lavoro che mira a capire se è possibile, tramite stimolazione con opportuni elettrodi, aumentare la capacità di connettere le varie regioni cerebrali: attraverso apposite scale che misurano la capacità dei pazienti di dare manifestazioni coscienti, abbiamo verificato come con la stimolazione ci siano dei miglioramenti. In pratica, i pazienti che erano inizialmente in stato vegetativo sono diventati pazienti in stato di minima coscienza, passando quindi a uno stato ritenuto superiore dalle nostre scale di valutazione e confermato anche dalle misurazioni di attività neuronale effettuate grazie al nostro studio. Però nessuno dei nostri pazienti si è risvegliato nel vero senso del termine, ovvero non è passato dal sonno profondo alle funzioni di interazione con l'esterno che di solito vengono considerate normali. La capacità di ottenere un risveglio completo è stata descritta qualche volta ma non possiamo ritenerla, al momento, la norma. Sapendo però cosa è rimasto attivo e cosa invece non risponde ad alcuna stimolazione potremo sviluppare nuove strategie per stimolare al meglio i neuroni intatti. Lo scopo dello studio è aiutare lo sviluppo di tecniche per la diagnosi delle due diverse condizioni e la ricerca di eventuali future terapie in grado di favorire la ripresa di coscienza anche parziale.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

A sinistra, Francesco Sala, il 59enne malato di Sla che ha aperto un blog e compone musica Sopra, Lorenzo Magrassi, neurologo del San Matteo di Pavia

MODENA

I cavalli dell'Accademia militare «arruolati» dai bambini disabili

«È il regalo di Natale che l'Accademia militare fa a questi ragazzi e alle loro famiglie»: così il generale Mannino, comandante dell'Istituto, ha presentato lo scorso 13 dicembre, nelle scuderie poste nel cuore di Modena, il nuovo progetto che consentirà il ritorno dell'ippoterapia all'interno delle strutture dell'Accademia che forma i futuri ufficiali dell'Esercito e dei Carabinieri. L'Istituto ha sede nel Palazzo Ducale, costruito nel Seicento da Francesco I d'Este. I cadetti in libera uscita con il chepì, il mantello e lo spadino sono una delle note caratteristiche di Modena, insieme alla presenza dei cavalli nelle scuderie di Corso Canalgrande, in pieno centro storico. Il progetto di ippoterapia rientra in un processo di progressiva apertura degli spazi dell'Accademia e permette il ritorno a Modena di un'attività nella quale la città emiliana è stata all'avanguardia, con le prime esperienze avviate già nel 1985. Oggi la terapia con animali è disciplinata dalle linee guida nazionali del 2015: in questo contesto si inserisce il progetto, reso possibile dalla collaborazione fra Accademia, Comune e associazionismo. «È un'iniziativa emozionante che ci vede tutti in prima linea, impegnati nel superamento dei muri che ci separano dalle persone con abilità differenti – ha spiegato Mannino –. L'Accademia militare è inserita nel tessuto della città». Grazie al sostegno di Bper Banca e Rotary, il maneggio piccolo della Caserma Fabrizi aprirà ogni sabato pomeriggio alle associazioni che si occupano di ippoterapia, con particolare riguardo verso i più piccoli. L'Accademia metterà a disposizione quattro cavalli. Sostegno anche dall'assessore al Welfare del Comune di Modena Giuliana Urbelli, dal delegato provinciale del Coni Giorgio Natale Benedetti, Felicia Lo Sapio del Comitato italiano paralimpico e Angela Ravaioli dell'associazione Il Paddock, impegnata nell'ippoterapia.
Francesco Gherardi

© RIPRODUZIONE RISERVATA

LA STORIA

«Sla? Vuol dire Sono Libero di Amare» Tra blog e musica, Francesco contagia

LORETA **SOMMA**

Sla è l'acronimo che indica la Sclerosi laterale amiotrofica, malattia neurodegenerativa progressiva. Ma per Francesco Sala, 59 anni, da due colpito proprio da questa patologia, significa «Sono Libero di Amare», il titolo che ha dato al suo blog (*https://iosonoliberodamare.blogspot.com/*) aperto da un anno per comunicare ciò che nel suo cuore acquista forza e dinamismo mentre il corpo si va immobilizzando. Francesco ha iniziato a scrivere con i pollici, poi, per l'evolversi della malattia, con un lettore oculare. «Non sono uno scrittore – afferma – ma una voce interiore mi suggerisce le parole. Ho semplicemente donato alcuni miei pensieri e ricevo tanto amore: mi comunicano emozioni, dolori, gioie, vita».

Nonostante l'incapacità ormai di muoversi e parlare, Francesco comunica con tante persone, molte gli raccontano il loro vissuto quotidiano, le difficoltà, le gioie. È in contatto con amici ammalati, che gli confidano preoccupazioni e, al contempo, lo sostengono. «È proprio così, è la mia vita – racconta –. Dietro ogni messaggio c'è un volto, una persona con i propri pensieri, che diventano i miei. Ascolto tutti e faccio di tutto per rispondere, anche con un breve saluto». Francesco vive intensamente la sua nuova vita, cura una rubrica per il giornale della diocesi di Lecce, partecipa a convegni e iniziative sociali e potrà farlo ancora meglio quando riuscirà a muoversi di più grazie all'auto attrezzata per accogliere la sedia e le macchine che lo mantengono in vita, veicolo che i suoi amici progettano di comprare attraverso una raccolta di fondi.

> Due anni fa la diagnosi, ma il 59enne salentino non si è mai dato per vinto. E combatte l'avanzata della malattia attraverso la comunicazione

Francesco affronta la vita di ogni giorno con grande entusiasmo, senza farsi abbattere dalle inevitabili difficoltà che gli si presentano, grazie al sostegno fondamentale della moglie Paola e all'aiuto della comunità di Campi Salentina, in provincia di Lecce, dove risiede, dopo aver vissuto in varie città d'Italia e in Albania. La sua grande forza interiore nasce dalla profonda spiritualità che ha attinto, fin dall'età di 16 anni, nella natìa Sicilia nel Movimento dei Focolari, dov'è tuttora impegnato. Il colloquio intimo e personale con Dio, il nutrimento quotidiano dell'Eucaristia, il rapporto filiale con Maria, madre che accoglie e consola «ogni qualvolta il dubbio assale e la speranza diventa una zavorra», sono punti fermi nella sua vita, come l'amore incondizionato a Gesù crocifisso e abbandonato, cui è dedicata anche la canzone che Francesco ha composto per un concerto di beneficenza, in programma sabato prossimo a Lecce. La canzone sarà eseguita dal coro gospel di Tyna Maria Casalini.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

SINTOMI DI FELICITÀ

Non togliamo peso alle parole: sono l'anima della storia

MARCO **VOLERI**

Ci sono musiche che, se fossero sviscerate dalle parole che vivono con esse, potrebbero divenire colonne sonore fantastiche. Penso al *Nessun dorma* di Giacomo Puccini, ad esempio. Immaginate la magìa di ascoltare la celebre romanza senza le parole. Lo stesso pensiero corre ad altri celebri brani del compositore lucchese come *O mio babbino caro*, *Vissi d'arte*, *Che gelida manina*. E ancora, il quartetto vocale di fine terzo atto de *La Bohème*. Provate per credere, bastano un paio di cuffie, uno smartphone e Youtube. Scegliete una di queste composizioni: all'inizio non sarà semplice fare l'esercizio mentale di ascoltare solo la musica eliminando le parole. Dopo poco tempo ascolterete la composizione come se fosse un brano per sola orchestra.

Le parole: come sarebbe la nostra vita senza questo strumento così potente, in grado di cambiare in un attimo le sorti di una persona, di un popolo, del mondo intero? Strana sorte per questa freccia che esce a volte tesa, altre flebile, dalla bocca di ognuno di noi. La parola diventa un proiettile in grado di colpire al cuore oppure scaldarlo e – come una scarica elettrica – riavviarlo. È in grado di creare o distruggere qualcosa in un attimo, di dare dipendenza o liberazione. Può essere una finestra affacciata su un prato pieno di fiori o l'abbaino semibuio che sporge su uno scantinato scalcinato. La parola pronunciata diventa il nostro passato in un attimo, ci racconta. Non può tornare nella nostra bocca, tantomeno nella nostra mente. Ma è davvero in grado, una parola, di descrivere a tutto tondo un'emozione? Forse. Diceva Voltaire: «Una parola muore appena detta, dice qualcuno. Io dico che solo in quel momento comincia a vivere».

Personalmente credo che la parola nasca nel momento in cui si pronuncia. E che, se non ascoltata o vissuta, muoia miseramente. A volte sono le stesse parole a chiederci di usare linguaggi diversi. Respiri e gesti, anche lunghi silenzi. È bellissimo dire e ascoltare parole che toccano il cuore. Ma occorre utilizzare in ogni caso cautela: arriverà prima o poi il momento di dimostrarle con i fatti.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

OGLIASTRA

Le scelte alla fine della vita chiamano in causa la nostra libertà La «scuola» diocesana riflette su sentenze e questioni bioetiche

CLAUDIA **CARTA**

Scegliere la vita. Sempre. Ne siamo capaci? Davanti a sofferenze che sembrano avere l'ultima parola o al dramma di una malattia terminale. Staccare la spina o accompagnare con amore? Tema complesso e assai delicato, quello del fine vita, a fronte di sentenze di Cassazione e Consulta che nella tutela massima della libertà umana rischiano di svuotare l'individuo del suo bene più grande: la vita stessa. Se ne è parlato sabato in un'aula magna del Seminario diocesano di Lanusei gremita, alla presenza del vescovo Antonello Mura e di Francesco Ognibene, caporedattore di *Avvenire* e relatore su «Testamento biologico. Come conciliare libertà e vita?», tema dell'incontro nel cuore dell'Ogliastra.

È il secondo appuntamento della «Scuola di teologia» diocesana, nella quale «la scelta dei temi e dei relatori – spiega il vescovo – continua a essere ampia e qualificata, con un coinvolgimento che non è solo nell'ascolto ma anche nel dialogo. Una bella occasione per ascoltare voci provenienti da altri luoghi di formazione o di servizio, aprendo ambiti nuovi di riferimento senza chiudersi in atteggiamenti localistici e visioni riduttive».

A novembre monsignor Alejandro Bunge, del Tribunale della Rota Romana, aveva approfondito il tema della nullità matrimoniale, mentre il 26 gennaio sarà la volta di Marco Deriu, docente dell'Università Cattolica, in una serata su «Gli educatori e i nuovi media. Opportunità e rischi delle tecnologie digitali». Il 2 marzo padre Amedeo Cencini condurrà la riflessione su «Discernere e accompagnare le vocazioni. Un compito profetico». Per concludere il 27 aprile don Antonio Escudero, dell'Università Salesiana, parlerà di «Maria nella pietà popolare».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

VkVSIyMjVm9sb0Vhc3lSZWFkZXJfQW5zYSMjIzVmMGUxOWQ1LWFkN2MtNGY2Zi05MDExLWI1NjQyNGJiYjIwYSMjIzIwMTgtMTI1MjBUMTU6NDA6MTMjIyNWRVI=