

SOMMARIO RASSEGNA STAMPA

Data	Argomento	Sommario	Pag
<u>MARIO MELAZZINI</u>			
06/11/2008	Avvenire	Cantavita, gran finale a Pavia	1
07/11/2008	Vita	Eppure la Sla non mi ha rovinato la vita	2
<u>AISLA</u>			
06/11/2008	Gazz Parma	Vaio, un percorso integrato per aiutare gli ammalati di Sla	4
<u>SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA</u>			
06/11/2008	Corsera	Studio italiano sulla Sla: «Più facile la diagnosi»	5
06/11/2008	Corsera	Testamento biologico: «Sì anche senza malattie»	6
06/11/2008	La Stampa	Aiuti, la Regione inizia dalle famiglie	7
06/11/2008	Avvenire	Per questi motivi, Eluana non può morire	8
06/11/2008	Avvenire	Sla, una via italiana per batterla	10
06/11/2008	Il Mattino	Studio della Sapienza passi avanti nella lotta alla Sla	11
06/11/2008	Il Mattino	Testamento biologico ordine di un giudice	12
06/11/2008	Brescia Oggi	Sclerosi amiotrofica: studio italiano apre alla diagnosi precoce	14
06/11/2008	Secolo XIX	Dall'Italia nuova cura per la Sla	15
06/11/2008	L'Arena	Sclerosi amiotrofica: studio italiano apre alla diagnosi precoce	16
06/11/2008	Il Piccolo	Sclerosi laterale: nuove cure da uno studio italiano	17
06/11/2008	Corr. Adriatico	Sla, la speranza da una ricerca italiana	18
06/11/2008	Gazzetta Modena	Sentenza già emessa in passato ma per una donna malata	19
06/11/2008	Libero	Studio italiano apre nuova strada nella diagnosi e cura della Sla	20
06/11/2008	Repubblica Genova	Signorini, leggenda senza tempo	21
06/11/2008	La Repubblica Salute	La diagnosi precoce "frena" l'Alzheimer	23
13/11/2008	Panorama	Sclerosi multipla Le terapie si moltiplicano	24
12/11/2008	Oggi	Storico incontro in Vaticano	27

Cantavita, gran finale a Pavia

DI CESARE VACCARI

Sedicesima edizione di *Cantiamo la vita* al Teatro Fraschini di Pavia sabato 20 dicembre, alle ore 21. Come ospiti saliranno sul palco del Fraschini Fabio Concato e una rock band italiana, rivelazione musicale del 2008. Il suo nome è ancora top secret e le sorprese non finiranno qui!

A disputarsi i tre posti del podio e il premio speciale per il miglior testo di questo festival italiano della musica per la vita saranno quest'anno otto concorrenti: Carlo D'Andrea, Roberto Gramolino, Giacomo Mariani, Stefano Arengi, Giancarlo Airaghi, Sara Paradiso, Daniele De Bellis e Camilla Biraga, la vincitrice della scorsa edizione.

Alla memoria di Don Zeno Saltini, fondatore della comunità di Nomadelfia, verrà assegnato nel corso della serata il premio «Pavia città della vita», promosso dal Centro pavese di Accoglienza alla vita, con il Comitato Madonna di Piazza Grande e il Comune di Pavia.

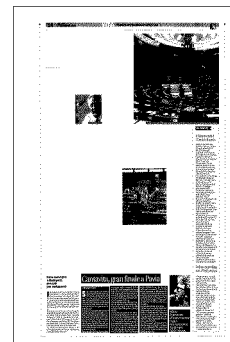
Giunto alla sua sesta edizione, il premio in passato è stato assegnato a Pupi Avati, Angelo Vescovi, Cecilia Gasdia, ~~Mario Melazzini~~ e Claudio Magris.

Gianni Mussini, patron di *Cantiamo la Vita*, ha dichiarato: «Con *Cantiamo la vita* intendiamo prima di tutto far vedere, attraverso l'estetica di uno spettacolo intenso e professionalmente curatissimo, la "bellezza che non si vede" dei bambini non nati e, insieme, delle volontarie e dei volontari di ~~Gay Mpy~~ e case di accoglienza che si prodigano instancabilmente per 'far nascere' delle nuove mamme. In secondo luogo, puntiamo a diffondere nei media la buona notizia della vita attraverso un'immagine che sia il più possibile fresca ed elegante: se il "mezzo è il messaggio", come diceva McLuhan, la forma diventa essenziale».

La manifestazione, promossa dal Movimento per la vita italiano in collaborazione con Federvita Lombardia, e realizzata dal Centro pavese di accoglienza alla vita, vede come direttore artistico Moreno Gemelli e come responsabile di segreteria Laura Boiocchi.

Per informazioni, prenotazione biglietti e supporto logistico, rivolgersi alla segreteria del concorso: 333.2720971. Email: cantiamolavita@katamail.com

Sabato
20 dicembre
al Teatro Fraschini
in gara
otto concorrenti
Tra gli ospiti
Fabio Concato



Mario Melazzini
IO E LA SLA,
AMICI E NEMICI
PAG. 13

PERSONAGGI. Mario Melazzini racconta i suoi cinque anni di malattia

EPPURE LA SLA NON MI HA ROVINATO LA VITA

Non è un paradosso. È la realtà vissuta di quest'uomo di mezz'età, costretto a carrozzella e respiratore, ma che non ci pensa troppo su. E in tre anni, grazie ad altra gente come lui, ha costruito qualcosa di incredibile... di **Francò Bomprezzi**

Voce tranquilla, suadente, tono sempre semplice, senza enfasi. Mario Melazzini, ora ~~presidente~~ **Aisla**, l'associazione dei malati di sclerosi laterale amiotrofica, è anche il direttore scientifico del Centro Nemo, nato da una incredibile e feconda convergenza di volontà, sinergia di pubblico e privato, di volontariato, di ricerca, di professionalità. Pochi giorni fa l'annuncio che ad Aisla e **Uiladm**, le due associazioni che hanno dato vita al Centro Nemo, nel cuore del grande ospedale pubblico milanese di Niguarda, si affianca anche Sma, l'associazione nata nel 2001 per tutelare i malati di atrofia muscolare spinale. Ho incontrato Mario Melazzini alla vigilia del suo viaggio a Birmingham, per il congresso mondiale sulla Sla.

Ecco la nostra conversazione.

VITA: Mario Melazzini, quanti anni ha?

MARIO MELAZZINI: Cinquanta, appena compiuti. E di questi, 45 senza la compagnia della Sla, mentre gli ultimi cinque...

VITA: Quanto pesano gli ultimi cinque anni?

MELAZZINI: Più di tutti gli altri messi insieme, anche se di questi cinque anni ne ho buttati via due, continuando a ragionare come prima, da uomo "normale".

VITA: Cioè?

MELAZZINI: Pensando che malattia e disabilità non ti consentono una vita di qualità, è una cultura nella quale siamo tutti immersi.

VITA: E invece?

MELAZZINI: A un certo punto ho cambiato. Ho fatto due cose. La prima, importantissima, ho accettato i miei limiti, non solo fisici, ma anche psicologici. Radicati

persino nella professione; una "cara" collega quando, già con i primi segni della Sla, ero fra i possibili direttori del dipartimento oncologico, mi ha detto: «Con tutto il rispetto, ci vogliono anche le gambe...»

VITA: E quindi, in concreto, che cosa ha cambiato?

MELAZZINI: La prima cosa: modificare il mio approccio anche con gli altri colleghi, imponendo a me e a tutti un approccio al malato e non alla malattia. Dobbiamo curare lui, non solo un linfoma... E questo non è stato facile.

VITA: E poi?

MELAZZINI: Ho cominciato a guardare il mondo della Sla, un mondo che non conoscevo, avvicinandomi all'associazione e scoprendo un mondo meraviglioso, ma un po' chiuso in un orticello. Solo che io ho avuto la fortuna di incontrare una persona eccezionale, Alberto Fontana, presidente della Uildm. È stato un amore a prima vista, avevamo lo stesso modo di affrontare i problemi.

VITA: E che cosa avete combinato insieme?

MELAZZINI: Grazie a Telethon, tre anni fa l'appello per avere uno spazio per un centro clinico per entrambe le patologie, Formigoni lo ha raccolto in diretta tivù, poi abbiamo trovato un ambiente attento e disponibile a Niguarda...

VITA: Sembra tutto facile, in soli tre anni...

MELAZZINI: Ho imparato anche l'umiltà... Cercando di mettermi in dialogo con tutti. Così è nata la Fondazione Serena, con **Telethon**, Uildm, Niguarda, Aisla, la Regione Lombardia. Il contenitore per dare il via al Centro Nemo, che è nato

per fare qualcosa che è per noi ed è con noi.

VITA: Che cosa significa in concreto?

MELAZZINI: Che non ci interessava avere in squadra i grandi della ricerca genetica, che lavorano solo sulla terapia genica. Avevamo bisogno di qualcuno che si faccia sempre carico di tutti i nodi... La selezione delle figure professionali l'abbiamo fatta noi, i malati. È stata una grande sfida, alcuni colleghi non hanno capito nulla, si sono sentiti esclusi anche se avevano un bagaglio infinito di pubblicazioni eccellenti, ma noi cercavamo altro...

VITA: E mentre la sua malattia avanzava, lei riusciva a seguire tutto questo?

MELAZZINI: Certo, non è stato facile, ma sono sempre stato molto sereno, anche quando ho dovuto abituarmi alla ventilazione polmonare, alla peg, perché non riuscivo più a deglutire... farmi aiutare a lavarmi, a vestirmi...

VITA: Eppure non si vede... sembra che lei stia meglio di qualche anno fa...

MELAZZINI: In effetti quattro anni fa - quando ancora camminavo, ero autonomo - ero conciato male perché non avevo capito che la mia nuova vita poteva essere di grande qualità egualmente.

VITA: Ma non è così facile...

MELAZZINI: No, è di una difficoltà estrema. Impari quanto costa la vita quotidiana. Ma ti accorgi anche della grande qualità della vita, ogni giorno. Occorre riprogrammarsi l'esistenza, pensando che la disabilità non è una malattia.

VITA: Torniamo alla sua attività con Alberto Fontana per il Centro Nemo.

MELAZZINI: In meno di un anno siamo ormai a regime. Lavora con noi una quarantina di persone, una équipe eccezionale e affiatata: neurologi, neuropsichiatri

infantile, neuroriabilitatori, pneumologo, psicologo... e poi in consulenza tutte le altre professionalità necessarie. Senza dimenticare uno staff infermieristico stupendo, i fisioterapisti, tutti insomma.

VITA: Che cosa cercavano, prima di tutto, i malati e i loro familiari?

MELAZZINI: Mi ha colpito molto una frase: «Vogliamo un centro in cui ci sia qualcuno disposto ad ascoltarci». Dunque non vengono in cerca di miracoli, o solo di eccellenza clinica, ma soprattutto cercano ascolto, perché sanno sulla loro pelle quali sono i problemi, quali le urgenze.

VITA: Naturalmente non si ferma qui...

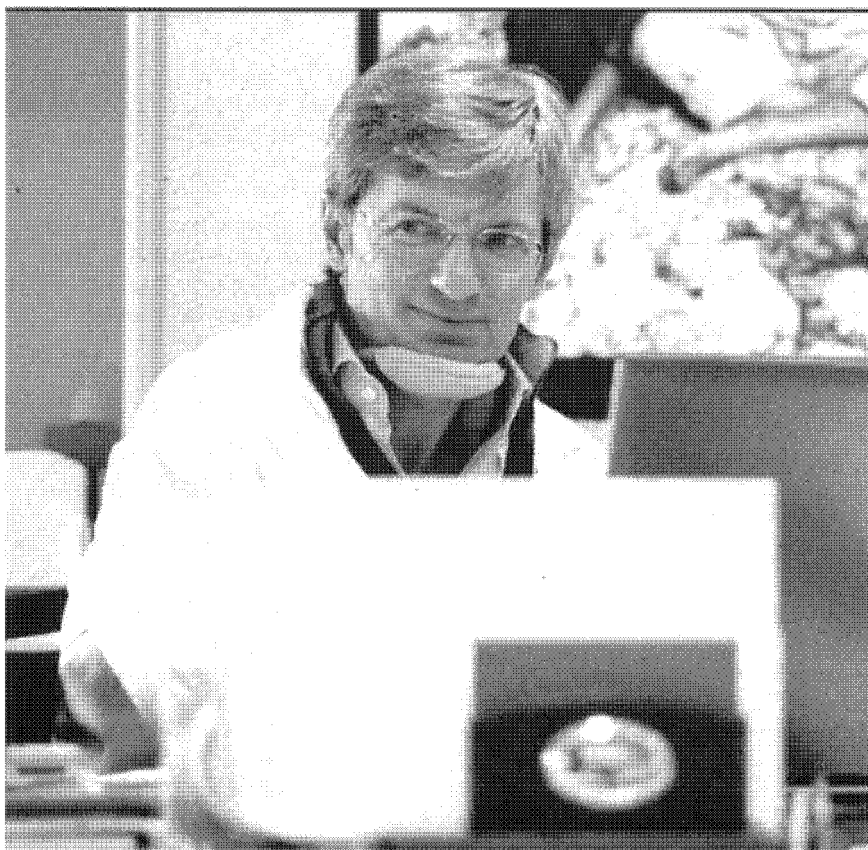
MELAZZINI: Sì, stiamo lavorando a un ampliamento perché penso che sia fondamentale trovare uno spazio per i bambini. Ora sono ben integrati nel reparto, ma è giusto che abbiano uno spazio pensato per loro, per giocare, per sentirsi in un ambiente ancora più sereno e adatto. Lo spazio c'è, adiacente al centro, e sarà pronto entro il 2009.

VITA: E poi, immagino, la ricerca...

MELAZZINI: Certo, occorre un luogo, in sinergia con il centro, per dare il via a protocolli clinici sperimentali. Intanto, una bella notizia, la Regione Lombardia ha dato al Centro Nemo la qualifica di Centro di riferimento per le malattie rare. Potremo dunque traslare i risultati della ricerca di base sulla ricerca clinica. Un percorso da condividere con le associazioni dei malati, ora accanto a Uildm e Aisla c'è anche Sma. I malati non sono esperti di ricerca, ma sono interlocutori fondamentali.

VITA: Ci vorranno tanti soldi.

MELAZZINI: Non meno di mezzo milione di euro, per partire. Ma questo non mi fa paura... Andiamo avanti.



MEDICO E PAZIENTE. Melazzini è specializzato in oncologia

IL SUO LIBRO

La rivoluzione in carrozzella

La disabilità è un argomento che soffre le pastoie del politicamente corretto, uno di quei temi che, quando va bene, presta il fianco alla retorica dell'implorazione dei diritti. Come se, in fondo, non fossero gli stessi di chiunque altro. «Apriamo gli occhi», dice Mario Melazzini, «si garantisce a un disabile ciò che si garantisce a se stessi. È l'esperienza di una condizione comune: prima o poi capiterà a tutti, anche solo per l'invecchiamento progressivo».



A lui, direttore dell'unità operativa di Day Hospital oncologico dell'Istituto scientifico di Pavia e presidente Aisla - Associazione italiana sclerosi laterale amiotrofica, è capitato prima: colpito da un male insidioso come la Sla, è autore del libro *Ma che cosa ho di diverso? Conversazioni sul dolore, la malattia e la vita*, a cura di Marco Burini (San Paolo, 12 euro). Un libro che è una testimonianza corporale, letteralmente un martirio. È il corpo di Mario ad essere eversivo: la sua storia, e quella dei suoi compagni di malattia, insinua domande, esige riflessioni, pone continui punti interrogativi

là dove si vorrebbe porre un unico e rassicurante punto esclamativo.

OSPEDALE SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA: IL PRIMARIO DI NEUROLOGIA ILLUSTRIL PROGETTO

Vaio, un percorso integrato per aiutare gli ammalati di Sla

Montanari: «A Parma e provincia 35 pazienti, ma nessun calciatore»

«La Sla, la sclerosi laterale amiotrofica, è una malattia il cui nome suscita terrore solo a pronunciarlo. E purtroppo in questi ultimi tempi si sente tanto parlare di Sla, anche perché numerosi calciatori sono morti proprio di questa malattia. Anche a Parma e provincia sono 35 i pazienti affetti da Sla, di cui nessun calciatore.

Proprio per offrire assistenza continuativa a questi ammalati e alle loro famiglie è stato istituito un modello interaziendale, di cui fa parte anche l'ospedale di Vaio, con l'Unità operativa di Neurologia, diretta dal primario Enrico Montanari, decollato l'anno scorso, che sta dando ottimi risultati.

«Abbiamo avviato un percorso integrato - ha spiegato il neurologo Montanari - fra ospedale, territorio, domicilio, per poter seguire gli ammalati di Sla. A Parma e provincia sono 35 i pazienti affetti da sclerosi laterale amiotrofica. Sono tutte persone normali e non calciatori. Sono tutte persone giovani sui 40 anni. Il percorso avviato è in sinergia fra Usl e ospedale insieme, Usl e Azienda ospedaliera, Clinica neurologica di Parma e Unità operativa di neurologia di Fidenza. Ne fanno parte anche la Clinica Pneumologica dell'Università di Parma, il Servizio di Riabilitazione degli ospedali di Parma e di Fidenza, del territorio dell'azienda Ausl, l'assistenza domiciliare, il servizio nutrizionale (Peg) dell'Ausl».

Nel giro di una decina d'anni sono morti di Sla 23 calciatori. E altri due si sono ammalati negli ultimi tempi. «Studi approfonditi - ha spiegato il neurologo Montanari - portano all'abuso di farmaci neurotossici e ai diserbanti dei campi di calcio, come cause che svilupperebbero la Sclerosi laterale amiotrofica. E' una malattia neurologica devastante che porta sempre alla morte, anche a breve. L'ammalato di Sla resta sempre lucidissimo e comunica attraverso l'utilizzo del computer. Abbiamo un caso di un paziente affetto da

Sla che ha scritto libri. Ogni anno in Italia abbiamo una trentina di casi di Sclerosi laterale amiotrofica. Nei protocolli di ricerca del nostro gruppo è stato individuato un farmaco innovativo, che prevede l'utilizzo di litio per curare la Sla. Il progetto portato avanti da un'equipe di assistenza si avvale di visite periodiche da parte della Clinica Pneumologica di Parma, con i professori Chetta e Aiello, di una psicologa, di un fisiatra, con i controlli di un neurologo. Nell'Unità operativa di Neurologia dell'ospedale di Vaio ci si avvale del dottor Marvisi, pneumologo, del dottor Grassa, neurologo, della dottoressa Boschi, fisiatra, del dottor Spaggiari, chirurgo della nutrizione».

Il percorso, adottato a livello regionale, fornisce linee guida per le aziende sanitarie della Regione, attraverso una Commissione presieduta dal dottor Ferro e partecipata dal neurologo di Fidenza, Enrico Montanari. E' stata allestita anche una Banca Dati con schede di rilevazione informatica, approntata dalla Clinica Neurologica di Modena.

«Un grosso contributo viene dato anche dall'Associazione nazionale AISLA - ha aggiunto il dottor Montanari - che ha sede al Don Gnocchi a Parma, con volontari particolarmente attivi e altrettanto importante quello dell'Adi, l'Assistenza domiciliare e del dottor Maini, pneumologo. Sapere di doversi misurare con questa terribile malattia giorno per giorno è una novità pesante da sopportare. E chi è affetto da Sla deve poter essere seguito a casa». ♦



Vaio Enrico Montanari, primario dell'Unità operativa di Neurologia.

La malattia

Colpisce le cellule nervose

«La Sclerosi Laterale Amiotrofica (Sla) è la più grave fra le malattie che colpiscono i motoneuroni, ossia le cellule nervose del cervello e del midollo spinale che controllano i muscoli. A causa della Sla i motoneuroni muoiono prima del tempo, provocando nella persona colpita una perdita delle forze lentamente progressiva che può

arrivare sino alla paralisi. La Sla è una malattia acquisita che si manifesta nell'età adulta, quasi sempre sopra i 20 anni, di entrambi i sessi, con maggior frequenza dopo i 50 anni e non è ereditaria. Il primo sintomo della malattia è una progressiva perdita delle forze, che può interessare tutti i movimenti volontari.



Studio italiano sulla Sla «Più facile la diagnosi»

MILANO — Un esperimento sui topi che permetterà di riconoscere la **Sclerosi laterale amiotrofica** (Sla) prima che serva la sedia a rotelle. «La Sla — osserva Antonio Musarò, dell'università di Roma Sapienza, che con il suo gruppo ha pubblicato la ricerca sulla rivista *Cell Metabolism* — è una malattia multisistemica, e diventa possibile un nuovo approccio terapeutico che abbia come bersaglio principale il muscolo».

Lo studio, finanziato da Telethon e Associazione statunitense per la lotta alla distrofia muscolare (Mda), promette di avviare una rivoluzione nella diagnosi e nella cura di questa malattia, che solo in Italia colpisce circa 5.000 persone e nella quale i muscoli si atrofizzano completamente nel giro di pochissimi anni per mancanza di nutrimento a causa di un difetto genetico.

«Ci siamo chiesti — spiega Musarò — se il muscolo scheletrico era il principale bersaglio della mutazione. Finora il dogma diceva di no». Ma l'esperimento ha dimostrato il contrario. Fino ad oggi si credeva che la malattia partisse dall'alterazione del «gene Sod1» nei neuroni che controllano il movimento (motoneuroni), ma l'esperimento condotto da Musarò dimostra per la prima volta che le cose stanno diversamente.



Modena Pd e Pdl: subito una legge. La Roccella: perplessità

Testamento biologico

«Sì anche senza malattie»

Primo verdetto in Italia: il no alle cure non è eutanasia

Utilizzata la norma sull'«amministratore di sostegno» prevista per chi è incapace di intendere e di volere

DAL NOSTRO INVIATO

MODENA — Ha una cinquantina di anni. Gode ottima salute. E non vuole «fare la fine di Eluana Englaro». Un modenese, che vuole restare rigorosamente anonimo, ha ottenuto da un giudice, tramite decreto, la certezza matematica che, in caso di malattia terminale o di lesioni cerebrali irreversibili, nessun medico potrà sottoporlo a terapie invasive «con macchine e sistemi artificiali che impediscano una normale vita di relazione». Spetterà alla moglie, nel ruolo di amministratore di sostegno, essere garante delle sue volontà di fine vita. È un altro passo verso il testamento biologico, che in Italia ufficialmente non esiste (in Parlamento si accapigliano da anni), ma che a Modena un giudice e un avvocato stanno di fatto applicando. Il signore in questione è da ieri il primo cittadino italiano ad ottenere per legge la possibilità di fare testamento biologico, pur godendo di ottima salute. Qualche mese fa, sempre a Modena, una signora malata di sclerosi laterale amiotrofica (la terribile Sla)

Meno di 200 euro

Per registrare le volontà da un notaio e ricorrere al giudice, servono meno di 200 euro aveva anche lei ottenuto per decreto la possibilità di rifiutare una tracheotomia e di essere collegata al polmone artificiale. Ma si trattava di una malata terminale.

Due casi. Entrambi all'om-

bra della Ghirlandina. E non è una coincidenza.

Tutto nasce da una sorta di gioco di squadra, sul filo di codici e interpretazioni giuridiche, tra un giudice tutelare (Guido Stanzani) e un'avvocata (Maria Grazia Scacchetti). Sono stati infatti loro a scoprire tra le pieghe di una legge del '94 (la Cendon, varata dopo la chiusura dei manicomi) la possibilità di nominare un amministratore di sostegno, non solo a tutela dei malati di mente, ma anche di chi è temporaneamente incapace di intendere: una legge che di fatto produce gli stessi effetti di un testamento biologico. «Rispetto al caso della signora malata di Sla — spiega l'avvocata Scacchetti — stavolta è stato fatto un passo in più, riconoscendo anche a chi è in perfetta salute il diritto di rifiutare un eventuale accanimento terapeutico». Nel decreto del giudice vengono minuziosamente elencati gli interventi sanitari ai quali il modenese non intende sottoporsi: «Rianimazione cardiopolmonare, dialisi, trasfusione, terapia antibiotica, ventilazione, idratazione o alimentazione forzata e artificiale». Inevitabili le polemiche. Il sottosegretario al Welfare, Eugenia Roccella, è critica: «Non mi convince l'uso dell'amministratore di sostegno». Pdl e Pd chiedono una legge.

Intanto sul tavolo del giudice Stanzani le richieste di testamento biologico rischiano di aumentare. L'iter è semplice: «Basta registrare le proprie volontà da un notaio e poi ricorrere al giudice». La spesa non supera i 200 euro. E se uno poi cambia idea, magari perché scopre che una terapia ieri invasiva, oggi non lo è più, «deve solo avvertire il giudice, basta un sms».

Francesco Alberti
La scheda



La sfida di Welby
Piergiorgio Welby

(nella foto sopra) è stato un attivista radicale: affetto da distrofia muscolare nello stadio terminale, nel 2006 chiede al presidente della Repubblica Napolitano il diritto all'eutanasia. Si apre il dibattito in Parlamento



Il caso di Modena
A maggio, la signora

Vincenza, 70 anni, modenese malata di Sla, ha rifiutato la tracheotomia che le avrebbe consentito di collegarsi al polmone artificiale: il giudice ha detto sì, con un decreto, grazie alla legge Cendon



La legge Cendon
La norma applicata

nel caso di Vincenza è la legge Cendon (2004), che dà la possibilità di nominare un «amministratore di sostegno», non solo a tutela dei malati di mente ma anche di chi è temporaneamente incapace di intendere



I notai di Verona
A luglio, il Collegio

veronese dei notai propone un testamento biologico al prezzo simbolico di un euro; un atto equiparabile a una procura al

fiduciario, che contiene anche il «testamento di vita». Ma la decisione spetta sempre ai medici



Aiuti, la Regione inizia dalle famiglie

Fondi per gli affitti e sconti sulla spesa

Documento

MAURIZIO TROPEANO

Aperto il tavolo tra l'ente locale e le categorie

Il piano anti crisi coordinato dalla Regione Piemonte inizia a prendere forma. Due interventi saranno operativi a breve termine. Il primo: la Società di committenza regionale sottoscriverà un mutuo di 180 milioni per completare alcune opere pubbliche che rischiavano di essere bloccate per mancanza di liquidità. Altri 75 milioni sa-

OPERE PUBBLICHE
Sottoscritti nuovi mutui da 180 milioni per non fermare i cantieri

ranno messi a disposizione nel 2009. In tutto si tratta di un pacchetto di 17 infrastrutture. Il secondo: Regione, Fondazione bancarie ed enti locali aumenteranno il fondo per l'aiuto all'affitto.

Altre due misure di intervento saranno oggetto di un approfondimento per individuare gli strumenti più idonei. La prima punta a sostenere i consumi attraverso l'introduzione dello «sconto di Natale». Spiega la presidente Mercedes Bresso: «La Regione in accordo con le associazioni dei commercianti punta a garantire alle famiglie che acquistano beni di consumo prima dei saldi di ottenere una riduzione del prezzo». Il secondo intervento è rivolto alle famiglie in difficoltà che a causa della

crisi si sono viste ridurre il loro reddito. Per ottenere da subito gli sconti sulle tariffe delle bollette, riduzioni legate alla dichiarazione Isee, dovrebbe bastare l'autocertificazione 8la proposta è del gruppo regionale di Prc) da parte del capo-famiglia. I controlli saranno effettuati a posteriori.

Nei prossimi giorni i dettagli di questa manovra saranno discussi in una nuova riunione del comitato di indirizzo anti-crisi che si è insediato ieri. Oltre alla Regione il tavolo è composto dai vertici delle associazioni industriali, bancarie, commerciali e sindacali del Piemonte ed è stato allargato al sindaco di Torino e ai rappresentanti dell'associazioni dei comuni e della province piemontesi.

La riunione del Comitato anti-crisi è servita per cercare di lanciare un messaggio meno pessimistico sulle conseguenze della crisi economica che sta investendo il Piemonte e Torino in particolare. La parola d'ordine che ha messo d'accordo istituzioni pubbliche e soggetti privati è stata quella di «evitare allarmismi» perché «il Piemonte resta una regione forte e tutti insieme possiamo uscire dalla crisi». L'idea è quella di creare una rete di intervento diretta sul mondo della produzione e una seconda di sostegno alle famiglie. Nel pomeriggio la Bresso ha incontrato i vertici delle fondazioni bancarie, il direttore della Caritas e il responsabi-

le dell'ufficio del lavoro della diocesi per cercare di «capire quante sono le famiglie che hanno veramente bisogno di un sostegno economico a causa della crisi».



Mercedes Bresso guida il tavolo regionale anti crisi



Per questi motivi, Eluana non può morire

Martedì prossimo la Corte di Cassazione dirà quella che potrebbe essere l'ultima parola sulla travagliata vicenda di Eluana Englaro. In quella data, a sezioni unite, i giudici decideranno se accettare o meno il ricorso presentato dalla Procura di Milano, secondo cui la sentenza che ha autorizzato il distacco del sondino che nutre e idrata la giovane lecchese non avrebbe chiarito due questioni fondamentali: primo, se lo stato vegetativo di Eluana sia davvero irreversibile; secondo, se le volontà della ragazza fossero davvero quelle accertate nel corso del processo. Due condizioni stabilite come imprescindibili dalla stessa Cassazione, il 16 ottobre del 2007. E a cui si aggiungono altri importanti argomenti, emersi nel corso del dibattito degli ultimi mesi, che qui vogliamo riepilogare.

Eluana non è «un vegetale»

Della triste storia di Eluana Englaro sappiamo tutto: l'incidente, la disperazione della famiglia, le battaglie giuridiche e mediatiche del padre. Eppure conosciamo poco della sua condizione. Sappiamo che è in stato vegetativo da 16 anni, per esempio, eppure in pochi hanno spiegato che questa situazione non è uguale al coma: Eluana, cioè, «presenta un regolare ciclo sonno-veglia, respira autonomamente, non è attaccata a nessun macchinario» (Matilde Leonardi, responsabile Neurologia alla Fondazione Irccs Carlo Besta di Milano, «Avvenire» 11 settembre). Insomma, non ci sono "spine" da staccare. Sappiamo che è alimentata e idratata attraverso un sondino naso-gastrico, accudita e curata esemplarmente, ma queste azioni non sono assimilabili a "trattamenti terapeutici", né tanto meno ad accanimento: «Acqua e cibo sono i supporti basilari forniti a ogni paziente, ai disabili, ai malati di Parkinson, Sla e Alzheimer in fase avanzata, o ai neonati se incapaci di nutrirsi spontaneamente» (Giuliano Dolce, direttore scientifico della clinica Sant'Anna di Crotone, 12 luglio). Sono necessari al suo sostentamento, non alla sua guarigione. Sappiamo che una sentenza ha decretato che le venga tolto quel sondino, che possa essere "lasciata morire", eppure nessuno aggiunge che la morte per fame e per sete può essere preceduta da una lunga agonia (anche più di 15 giorni), proprio come accadde a Terri Schiavo.

Eluana non è «irreversibile»

Lo stato vegetativo non è una malattia terminale e i pazienti in questa condizione, come Eluana, «sono vivi a

tutti gli effetti, il loro cervello produce ormoni, fa pulsare il cuore» (Mario Guidotti, ospedale Valduce di Como, 25 luglio). Non a caso la stessa sentenza della Corte d'Appello di Milano raccomanda che Eluana, una volta tolto il sondino, sia sedata e che le vengano tenute bagnate le mucose, affinché non soffra. Lo stato vegetativo è invece una forma di disabilità estrema, in cui sussiste un difetto di coscienza: «Non è una malattia che porta a morte. In questi casi interrompere l'alimentazione non ha alcun fondamento medico» (Rodolfo Proietti, docente di Anestesia e rianimazione all'Università Cattolica di Roma, 20 luglio). Inoltre lo stato vegetativo non può mai essere definito irreversibile, o permanente: lo ha stabilito la conferenza di Londra del 1996, quando neurologi e ricercatori di tutto il mondo si confrontarono su questa patologia, i cui decorsi possibili sono ancora sconosciuti (oggi oltre il 50% dei pazienti in questo stato riacquistano, anche dopo anni, un margine seppur minimo di coscienza). E lo hanno confermato gli studi più recenti: «Attraverso la risonanza magnetica funzionale ci siamo resi conto che, alla richiesta di compiere mentalmente delle azioni elementari, le aree cerebrali che si attivano nei pazienti in stato vegetativo e nei soggetti sani sono esattamente le stesse. Un fatto fondamentale per due ragioni: il paziente in stato vegetativo dimostra di essere cosciente (e questo non era mai stato provato prima) e, ciò che è sbalorditivo, di comprendere il senso delle parole che gli vengono rivolte, addirittura di conservare una memoria delle azioni che erano normali nel suo passato» (Adrian Owen, responsabile dell'Unità neurologica dell'Università di Cambridge, 3 agosto).

Chi la lascerà morire?

Il decreto della Corte d'Appello di Milano presenta almeno tre aspetti problematici su cui è bene tornare alla vigilia della decisione della Cassazione. In primo luogo, autorizza il tutore di Eluana (il padre) a interrompere idratazione e alimentazione artificiali, ma senza alcun obbligo di dare esecuzione a quanto si consente. Motivo per cui la Regione Lombardia, per esempio, ha già rifiutato la disponibilità di eseguire quella sentenza in una delle sue strutture. Il Codice deontologico e il giuramento professionale dei medici, d'altra parte, prescrivono che il personale sanitario si occupi di curare i pazienti, non di causarne la morte. E ancora, come ribadito dalla stessa Regione Lombardia nella sua risposta alle richieste di Beppino Englaro, ospedali, cliniche e hospice sono luoghi in cui si riconosce la



dignità della vita fino all'ultimo giorno: «L'accoglienza di Eluana in un hospice snaturerebbe completamente il motivo per cui è nato: quello di sorreggere una vita in fase terminale con la palliazione e il sollievo dei sintomi. Gli hospice sono essenzialmente luoghi di vita, non di morte, dove le persone malate vengono sostenute nel vivere la vita che gli rimane nel modo più dignitoso possibile» (Giovanni Battista Guizzetti, responsabile del reparto Stati vegetativi al Centro Don Orione di Bergamo, 4 settembre).

Quali «volontà»?

Altro capitolo sui cui occorre fare chiarezza è quello delle volontà "dedotte" di Eluana. Che la Corte d'Appello di Milano ha ricostruito durante il processo, visto che la ragazza non le ha mai espresse in modo manifesto e inequivoco. Ora, se anche nel nostro ordinamento esistessero elementi che consentano di ritenere che un soggetto possa rivendicare un "diritto alla morte" («Per quanti sforzi io faccia, non li trovo. Mentre al contrario troviamo sempre e soltanto il principio del "favor vitae", del diritto alla vita», Vincenzo Nardi, avvocato generale presso la Corte di Cassazione, 19 luglio) la stessa Suprema Corte recentemente, rispondendo al ricorso di un testimone di Geova, è stata chiara: «Nell'ipotesi di pericolo grave e immediato per la vita del paziente il dissenso del medesimo deve essere oggetto di manifestazione espressa, inequivocabile, attuale, informata». E ancora: «L'efficacia di un dissenso "ex ante" privo di qualsiasi informazione medico-terapeutica deve ritenersi altrettanto imprevedibile, sia in astratto che in concreto, qualora il paziente, in stato di incoscienza, non sia in condizioni di manifestarlo pienamente». (sentenza n. 23676 della Terza Sezione Civile, 15 settembre 2008). Queste condizioni valgono (e devono valere) anche per Eluana Englaro. Ora più che mai.

di Viviana Daloiso

VERSO LA SENTENZA DELLA CASSAZIONE

Martedì prossimo, 11 novembre, la Corte di Cassazione prenderà in esame a sezioni unite il ricorso presentato dalla Procura generale di Milano contro il decreto con il quale il 9 luglio la Corte d'Appello di Milano ha autorizzato Beppino Englaro a interrompere il trattamento di sostegno vitale a sua figlia Eluana.

Il ricorso obietta che non è stata sufficientemente dimostrata la sussistenza delle due condizioni imposte dalla Cassazione nella sentenza della sua prima Sezione civile (16 ottobre 2007):

- l'irreversibilità dello stato vegetativo e
- la ricostruzione inequivocabile della sua volontà di essere lasciata morire.

- ➔ Se la Cassazione accoglierà il ricorso la sentenza potrebbe:
 - essere cassata con rinvio e assegnata a una diversa sezione della Corte d'Appello di Milano;
 - essere assegnata a un'altra Corte d'Appello;
 - essere cassata senza rinvio

- ➔ Se la Cassazione respingerà il ricorso, la sentenza su Eluana diventerà definitiva. Il tutore della giovane – il padre – potrebbe quindi far procedere al distacco del sondino in hospice, struttura ospedaliera o a domicilio.

ricerca

Sla, una via italiana per batterla

Ricercatori italiani mettono a segno un colpo deciso e aprono nuovi scenari nella lotta alla Sla (Sclerosi laterale amiotrofica), malattia neurodegenerativa sinora priva di rimedi efficaci. Uno studio del dipartimento di Istologia ed embriologia dell'università Sapienza di Roma, condotto su topi geneticamente modificati, fa luce sulla comprensione e, dunque, anche sulla cura della patologia, analizzando il problema da un punto di vista muscolare. «La ricerca – spiega Antonio Musarò, coordinatore del progetto – ha infatti evidenziato un legame tra la progressiva **atrofia dei muscoli e la** successiva comparsa dei sintomi della malattia. Senza un'apparente degenerazione dei motoneuroni». Come a dire, a differenza di quanto creduto finora, che anche i muscoli fanno la loro parte.

A oggi l'ipotesi più accreditata sulla causa della degenerazione dei motoneuroni è la mutazione del gene che produce la superossido dismutasi, un potente antiossidante che pulisce le cellule dai radicali liberi. Un enzima che quando subisce una mutazione diventa tossico e provoca la degenerazione delle cellule. La ricerca, condotta alla Sapienza e finanziata da Telethon (Italia) e dalla Mda-Muscular dystrophy association (Usa), ha puntato a dimostrare l'ipotesi che il muscolo scheletrico sia un bersaglio primario dell'effetto

tossico della mutazione Sod1, a prescindere dalla degenerazione dei motoneuroni. «In altri termini – afferma Musarò – abbiamo sfatato un dogma della patologia, dimostrando che la Sla è una malattia multisistemica». Così si spiegherebbero anche gli scarsi risultati ottenuti con la terapia convenzionale, che agisce su un bersaglio parziale. La sperimentazione è stata condotta nei laboratori del dipartimento di Istologia ed embriologia medica, dove i ricercatori hanno generato un topo modificato, modello della malattia, nel quale gli effetti del gene mutato si producono solo nei confronti dei muscoli volontari. «La prospettiva – spiega Musarò – è quella di monitorare il quadro patologico del muscolo e agire a livello muscolare con trattamenti farmacologici».



Studio della Sapienza passi avanti nella lotta alla Sla

Ricercatori italiani mettono a segno un colpo deciso e aprono nuovi scenari nella lotta alla Sla (sclerosi laterale amiotrofica), malattia neurodegenerativa che sta mietendo vittime soprattutto tra i calciatori. Uno studio del dipartimento di Istologia ed embriologia dell'università Sapienza di Roma, condotto su topi geneticamente modificati, fa luce sulla comprensione e sulla cura della patologia, analizzando il problema da un punto di vista muscolare. «La ricerca - come spiega all'Antonio Musarò, coordinatore del progetto - ha infatti evidenziato un legame tra la progressiva atrofia dei muscoli e la successiva comparsa dei sintomi della malattia. Senza un'apparente degenerazione dei motoneuroni».



Testamento biologico ordine di un giudice

Sano, sceglie di non curarsi in futuro: no a nuovi casi Eluana

Il sottosegretario Roccella rifiuta «modalità surrettizie» per le decisioni

LUISA MARADEI

UN CINQUANTENNE di Modena ha ottenuto dal giudice tutelare Guido Stanzani un decreto che riconosce le sue volontà sul fine vita: «non essere sottoposto ad alcun trattamento terapeutico» in caso «di malattia terminale, traumatica cerebrale irreversibile e invalidante» e che «costringa a trattamenti permanenti con macchine o sistemi artificiali che impediscano una normale vita di relazione». Nei fatti un vero e proprio testamento biologico, per evitare di replicare una storia come quella di Eluana Englaro (nella foto).

Nel decreto, infatti, è nominata «amministratore di sostegno» la moglie dell'uomo: è lei la fiduciaria delle sue volontà in caso di malattia terminale. Lo ha deciso lo stesso giudice di Modena che, nel maggio scorso, aveva emesso un decreto simile in materia di testamento biologico per Vincenza Santoro, un'anziana colpita da sclerosi laterale amiotrofica (Sla). Ma quello di ieri è un decreto di svolta: l'uomo, stavolta, è sano.

La moglie nominata fiduciaria nell'eventualità di una malattia terminale

Non a caso Maria Grazia Scacchetti, l'avvocato che ha assistito il cinquantenne, parla di «decreto illuminato, che apre una procedura». E che potrebbe rivoluzionare l'intera materia senza attendere che il Parlamento licenzi uno dei tanti disegni di legge sul testamento biologico. La Scacchetti ha ottenuto lo stesso risultato (libertà di decisione sul fine vita) utilizzando la legge Cendon del 2004 che istituisce una nuova figura di tutore (amministratore di sostegno) per i malati di mente ma anche per quelli che «nel pieno delle loro facoltà

sanno che diventeranno incapaci». La Scacchetti ha quindi applicato questa figura al testamento biologico. «Ho aiutato il mio cliente a redigere una scrittura privata, poi autenticata dal notaio, e accolta dal giudice tutelare» spiega l'avvocato. «Se il cinquantenne dovesse cambiare idea - continua -

può annullare tutto comunicando la sua volontà al giudice tutelare anche per telefono o via sms». E assicura che il sostegno di un legale è superfluo: chiunque potrebbe eventualmente rivolgersi direttamente al giudice tutelare per comunicare le proprie volontà sul fine vita, pagando 158 euro di spese. Il decreto scatena polemiche. Un «no a modalità surrettizie» arriva dal sottosegretario al Welfare, Eugenia Roccella che invita il Parlamento a legiferare velocemente perché «una cosa è la libertà di cura e un'altra è il diritto di morire e dobbiamo stare attenti a non sconfinare nel suicidio assistito». E sul ruolo dell'amministratore di sostegno, la Roccella ha «dubbi». Lecita una domanda: serve ancora una legge sul testamento biologico? «La via del decreto è percorribile, ma serve comunque una legge», dice Antonino Forabosco (associazione Luca Coscioni di Modena) e anche Vittoria Franco (Pd) e Chiara Moroni (Pdl) insistono sulla necessità di una legge.

Ma cosa deve fare il medico che si trovi dinanzi un amministratore di sostegno, nominato con decreto del giudice, che gli dica di non procedere ad alcun trattamento terapeutico per il suo assistito malato terminale? Per Amedeo Santosuoso, consigliere di Corte d'Appello a Milano e docente di Diritto e scienze della vita all'Università di Pavia: «Deve astenersi dalle cure, non può rifiutarsi di rispettare queste volontà e, in caso di



dubbi, potrà rivolgersi al giudice tutelare, anche per garantirsi da eventuali accuse di omissioni di soccorso».



**ROMA
SCLEROSI AMIOTROFICA:
STUDIO ITALIANO APRE
ALLA DIAGNOSI PRECOCE**

Riconoscere la Sclerosi laterale amiotrofica (Sla) prima che serva la sedia a rotelle: può diventare possibile grazie allo studio italiano pubblicato sulla rivista Cell Metabolism, finanziato da Telethon e Associazione statunitense per la lotta alla distrofia muscolare (Mda).



Dall'Italia nuova cura per la Sla

Dai ricercatori della Sapienza un metodo che può rivoluzionare diagnosi e terapia della Sclerosi multipla

ROMA. Riconoscere la Sclerosi laterale amiotrofica (Sla) prima che serva la sedia a rotelle: può diventare possibile grazie allo studio italiano che è riuscito a identificare nei muscoli il nuovo bersaglio per diagnosi e cure. «Cambia il modo di vedere la malattia», osserva Antonio Musarò, dell'università di Roma Sapienza, che con il suo gruppo ha pubblicato la ricerca sulla rivista *Cell Metabolism*. Lo studio, finanziato da Telethon e Associazione statunitense per la lotta alla distrofia muscolare (Mda), promette di avviare una rivoluzione nella diagnosi e nella cura di questa malattia, che solo in Italia colpisce circa 5.000 persone e nella quale i muscoli si atrofizzano completamente nel giro di pochissimi anni per mancanza di nutrimento a causa di un difetto genetico. Si calcola che circa il 10% dei pazienti abbia una forma ereditaria della malattia e che il 20% di questi abbia un difetto dovuto all'alterazione del gene che produce la superossido dismutasi (Sod1), un potente antiossidante che pulisce le cellule dai radicali liberi. In condizioni normali Sod1 funziona come uno «spazzino», eliminando i radicali liberi dalle cellule, ma quanto muta ha un effetto tossico perché lascia accumulare i radicali liberi nelle cellule, provocando infiammazioni.

«È cambiato il modo di vedere la malattia», osserva Musarò. Adesso è chiaro che «la sclerosi laterale amiotrofica è una malattia multisistemica - prosegue - e diventa possibile un nuovo approccio terapeutico che abbia come bersaglio principale il muscolo». Di conseguenza si apre anche una strada alla diagnosi precoce della malattia.



**ROMA
SCLEROSI AMIOTROFICA:
STUDIO ITALIANO APRE
ALLA DIAGNOSI PRECOCE**

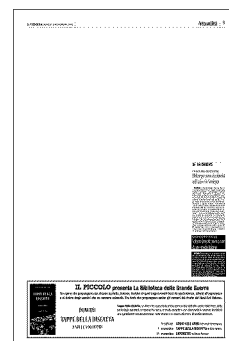
Riconoscere la Sclerosi laterale amiotrofica (Sla) prima che serva la sedia a rotelle: può diventare possibile grazie allo studio italiano pubblicato sulla rivista Cell Metabolism, finanziato da Telethon e Associazione statunitense per la lotta alla distrofia muscolare (Mda).



DIAGNOSI PIU' FACILE

Sclerosi laterale: nuove cure da uno studio italiano

ROMA Riconoscere la sclerosi laterale amiotrofica (Sla) prima che serva la sedia a rotelle: dopo anni di insuccessi ora può diventare possibile grazie allo studio italiano che è riuscito a identificare nei muscoli il nuovo bersaglio per diagnosi e cure. «Stiamo cambiando il modo di vedere la malattia», dice Antonio Musarò, dell'Università «La Sapienza», che con il suo gruppo ha pubblicato l'innovativa ricerca su «Cell Metabolism».



Uno studio degli scienziati della Sapienza rivoluziona sia la diagnosi della malattia sia la cura

Sla, la speranza da una ricerca italiana

Questa scoperta aprirà
nuovi scenari terapeutici
per contrastare la patologia

ROMA - Ricercatori italiani mettono a segno un colpo deciso e aprono nuovi scenari nella lotta alla Sla (Sclerosi laterale amiotrofica), malattia neurodegenerativa che sta mietendo vittime soprattutto tra i calciatori. Uno studio del dipartimento di Istologia ed embriologia dell'università Sapienza di Roma, condotto su topi geneticamente modificati, fa luce sulla comprensione e, dunque, anche sulla cura della patologia, analizzando il problema da un punto di vista muscolare. "La ricerca - come spiega Antonio Musarò, coordinatore del progetto - ha infatti evidenziato un legame tra la progressiva atrofia dei muscoli e la successiva comparsa dei sintomi della malattia. Senza un'apparente degenerazione dei motoneuroni". Come a dire, a differenza di quanto creduto finora, anche i muscoli fanno la loro parte. A oggi l'ipotesi più accreditata sulla causa della degenerazione dei motoneuroni è

la mutazione del gene che produce la superossido dismutasi (enzima Sod1), un potente antiossidante che pulisce le cellule dai radicali liberi. Un enzima che quando subisce una mutazione, diventa tossico e provoca la degenerazione delle cellule. La ricerca della Sapienza, finanziata da Telethon (Italia) e dalla Mda-Muscular Dystrophy Association (Usa), ha puntato a dimostrare l'ipotesi che il muscolo scheletrico sia un bersaglio primario dell'effetto tossico della mutazione Sod1, a prescindere dalla degenerazione dei motoneuroni. "In altri termini - afferma Musarò - abbiamo sfatato un dogma della patologia, dimostrando che la Sla è una malattia multisistemica". Il dogma spiegherebbe anche gli scarsi risultati ottenuti con la terapia convenzionale, che agisce su un bersaglio parziale. La sperimentazione è stata condotta nei laboratori del dipartimento di Istologia ed embriologia medica, dove i ricercatori hanno generato un topo modificato, modello della malattia, nel quale gli effetti del gene mutato si producono solo nei confronti dei muscoli volontari. "Nella cavia - spiega l'esperto - si è osservata la progressiva atrofia dei muscoli e la successiva comparsa degli altri sintomi della malattia, senza una apparente degenerazione dei motoneuroni, contrariamente all'ipotesi dominante che li vuole bersaglio primario della Sla". Naturalmente questa scoperta va ad aprire nuovi scenari terapeutici.



IL GIUDICE

Sentenza già emessa in passato ma per una donna malata

Non è la prima volta che il giudice Guido Stanzani affronta cause delicate come quella sulla quale ieri ha deciso con un decreto destinato ad aprire la strada ad una legge che diventi legge dello Stato. "Una decisione rivoluzionaria" l'ha definita l'avv. Scacchetti. Altri giuristi hanno battezzato il decreto come "illuminante".

Non è la prima volta che il giudice modenese prende decisioni che definiremmo anche "coraggiose". E' stato infatti lo stesso Stanzani, lo scorso maggio, ad autorizzare il rifiuto di terapie invasive per la sassolese Vincenza Santoro Galano, 70 anni, affetta da ~~sclerosi laterale~~ ~~amiotrofica~~. In quel caso però si trattava di una persona già ammalata, con breve prospettiva di vita ed erroneamente ritenuto il primo caso di testamento biologico italiano. Il decreto depositato ieri riguarda invece una persona ancora relativamente giovane e soprattutto in buone condizioni fisiche. Insomma una persona sana e in forma. Il 50enne modenese con la propria richiesta accolta ha risolto il problema delle persone che "non vogliono essere sottoposte a terapie teoricamente salvifiche, ma che in realtà sono finalizzate a rimandare la morte biologica", come ha esposto la propria volontà incontrando il legale che poi gli ha curato tutto l'iter del riconoscimento del testamento biologico.



Studio italiano apre nuova strada nella diagnosi e cura della Sla

■■■ (r.m.) Uno studio italiano apre nuovi scenari nella lotta alla Sclerosi laterale amiotrofica (Sla), malattia neurodegenerativa che porta i muscoli ad atrofizzarsi per mancanza di nutrimento. La ricerca, finanziata da Telethon e dall'Associazione statunitense per la lotta alla distrofia muscolare (Mda), è stata coordinata da Antonio Musarò, dell'Università Sapienza di Roma. «Il nostro lavoro - spiega Musarò - ha evidenziato un legame tra la progressiva atrofia dei muscoli e la successiva comparsa dei sintomi della malattia. Senza una apparente degenerazione dei neuroni che controllano il movimento (motoneuroni)». In pratica il difetto dei motoneuroni non è di per sé indice della malattia, e anche i muscoli fanno la loro parte.

