

Giovedì 2 ottobre

ANNO LVIII nº 233 1,50 € Santi Angeli Custodi

Edizione chiusa



I nostri temi

**LA FESTA PER LEGGE** 

In tempi lacerati

riscopriamo Francesco

Accogliamo con gioia l'ap-

provazione della legge che

ripristina la Festa naziona-

le di San Francesco di As-

sisi il 4 ottobre. Questa de-

cisione diventa occasione

per riscoprire la figura del

Patrono d'Italia. E lo è an-

cora di più in questo tem-

po, lacerato dalle divisioni.

IN CERCA DI FEDE

A pagina 7

MATTEO MARIA **ZUPPI** 

**Editoriale** 

Salvare Gaza, poi correggere l'intesa

## PACE POSSIBILE SÌ NECESSARIO

RICCARDO REDAELLI lla vigilia dell'invasione nazista dell'Unione Sovietica, nel giugno del 1941, Winston Churchill pronunciò una delle sue frasi memorabili: «Se Hitler invadesse l'inferno, farei almeno un riferimento favorevole al Diavolo alla Camera dei Comuni». Oggi, in un contesto molto diverso, dovremmo avere lo stesso spirito, nel giudicare la proposta di pace fatta dal presidente statunitense Donald Trump, con a fianco Benjamin Netanyahu, a capo del governo più estremista della storia di Israele. Qualunque offerta di pace, fosse anche la più improbabile, va accolta subito, se serve a far finire l'immane strage di civili, se utile a non dover conteggiare altri bambini, donne e uomini palestinesi innocenti massacrati a Gaza. E quindi confidiamo che le pressioni dei Paesi arabi su quanto resta della dirigenza di Hamas abbiano effetto, e che il movimento islamista accetti la proposta di Trump, nonostante molti segnali facciano temere un rifiuto. Certo, pur andando oltre gli usuali proclami da megalomane del presidente statunitense, pur ignorando gli incredibili sfondoni storici che lo hanno fatto parlare di un piano di pace eterna per il Medio Oriente che pone fine "a migliaia di anni di guerre" fra ebrei e palestinesi - le perplessità dinanzi a questa offerta di pace restano e sono diverse. E vanno pertanto analizzate. Innanzitutto, si tratta di un accordo di pace fra israeliani e palestinesi che non considera questi ultimi: sono semplice oggetto della trattativa, ma mai un soggetto con una voce e una rappresentanza. Anche la stessa Autorità Nazionale Palestinese - certo corrotta e inefficiente - viene del tutto ignorata e

bypassata. Un vulnus grave, reso ancora

ricostruzione dal sapore vetero coloniale. Al vertice, Trump ha messo se stesso, e si sa che avrà un ruolo di importanza particolare anche lo screditato ex primo

ministro britannico Tony Blair, uno degli artefici della disastrosa invasione angloamericana dell'Iraq nel 2003. La Palestina ha già avuto governatori britannici un

secolo fa, quando Francia e Gran Bretagna

Non finì bene allora, non sembrano esservi

le premesse per un successo di un piano di

si spartirono i territori del Medio Oriente

dopo la sconfitta dell'Impero ottomano.

pace così sbilanciato a favore di Israele, che chiede di fatto la resa incondizionata

peggiore dalla decisione di creare un comitato internazionale che gestisca la

di Hamas, che dice ai palestinesi che essi non hanno diritto ad amministrarsi, e che lascia nel vago l'impegno di Israele a ritirarsi dalla Striscia. Eppure, come detto, quali che siano i punti deboli, gli aspetti poco chiari e le contraddizioni di questo piano, è bene che la proposta venga comunque accettata. I Paesi arabi e musulmani, che secondo Trump sono entusiasti, mostrano invero qualche perplessità - a partire dal Qatar, che pure sta cercando di convincere Hamas - ma sembrano essere disposti a imbarcarsi in questa avventura. Finora il loro ruolo è stato molto defilato, tranne che per i governi del Cairo e di Doha, ma sarebbe fondamentale che tutti si facessero coinvolgere effettivamente, e diventassero attori attivi di questo tentativo di accordo di pace. Perché una loro azione potrebbe smussare i tanti aspetti problematici della proposta di Trump, tramite un processo progressivo e incrementale di miglioramento e di coinvolgimento anche della componente palestinese, che deve necessariamente avere una voce e un ruolo. Fermare la strage a Gaza è l'obiettivo immediato. Far affluire gli aiuti e pianificare una ricostruzione senza che i palestinesi debbano abbandonare la Striscia è il passo successivo; creare le

condizioni per un'amministrazione

la nascita di uno stato palestinese

come alcune delle condizioni che

spingere Hamas a dire di no.

l'obiettivo a cui guardare. È evidente

Netanyahu ha preteso fossero inserite

nella proposta di pace sembrino voler

palestinese unitaria e per porre le basi per

\_continua a pagina 18

IL FATTO Tajani: gli italiani verranno espulsi. Sale la tensione nelle città, tra proteste spontanee e nuovi scioperi

## Finale in alto mare

In serata la Flotilla bloccata dalla Marina israeliana a 70 miglia dalle coste della Striscia Il piano Trump spacca Hamas, che ora chiede più tempo per trattare. Ma i raid proseguono

#### **IL VERTICE**

La "guerra ibrida" spaventa l'Europa E sui droni si divide Il fantasma della "guerra ibrida" in Europa ha tenuto banco ieri durante il vertice informale dei leader Ue a Copenaghen. Sul "muro dei droni" proposto da Von der Leyen, crescono i dubbi di Germania, Italia e Francia. Intesa lontana anche sull'utilizzo dei beni russi.

> **Del Re e Scavo** A pagina 6

A sera, quando le prime imbarcazioni della Flotilla arrivano a 70 miglia da Gaza, inizia l'abbordaggio della Marina israeliana. Tajani sente le autorità di Tel Aviv: nessuna violenza. Anche Zuppi lancia un appello: rispettare la dignità delle persone. La Farnesina: gli italiani saranno espulsi e rimpatriati. Nonostante i toni bassi degli Esteri e della Difesa, da Copenaghen Meloni accusa di nuovi gli attivisti: irresponsabili. Il fermo dei militanti fa alzare la preoccupazione per le piazze. Domani scioperano Cgil e Usb. In stand by anche il piano Trump: Hamas, divisa, chiede tempo per trattare. Ma i raid continuano.

**Primopiano** alle pagine 2-5

TESTIMONI Pubblicato ieri l'editto che prelude all'avvio della causa di beatificazione e canonizzazione

### Ma in Europa il cristianesimo non è morto

**ROBERTO RIGHETTO** 

«In diversi Paesi europei secolarizzati, come la Germania, Dio è diventato del tutto estraneo per molti. Sembra lontano, astratto, impersonale, impossibile da comprendere o da toccare, ma anche difficile da sentire o da sperimentare; una vaga fantasia, semplice di per sé eppure...»

A pagina 18

Carlo Casini, così la Vita si conferma via di santità

Melina e Pumpo a pagina 17

L'EVENTO Leone XIV a dieci anni dalla Laudato Si': «Tempo di conversione»

## «Serve unità sulla pace e sull'ecologia integrale»

GIACOMO GAMBASSI

Inviato a Castel Gandolfo

«È solo attraverso un ritorno al cuore che può avvenire anche una vera e propria conversione ecologica». Ne è convinto papa Leone XIV, che ieri incontrando, nel Centro Mariapoli a Castel Gandolfo, i partecipanti al Convegno "Raising Hope" nel decennale dell'enciclica Laudato si, ha chiesto di «passare dal raccogliere dati al prendersi cura; da discorsi ambientalisti a una conversione ecologica che trasformi lo stile di vita personale e comunitario». «Per chi crede - ha precisato Leo-

ne XIV - si tratta di una conversione non diversa da quella che ci orienta al Dio vivente, perché non si può amare il Dio che non si vede disprezzando le sue creature, e non ci si può dire discepoli di Gesù Cristo senza partecipare del suo sguardo sul creato e della sua cura per ciò che è fragile e ferito». Il Pontefice ha ricordato che dopo la Laudato si, «non sono mancate le persone che hanno cercato di minimizzare i sempre più evidenti segni del cambiamento climatico».

Piccoli a pagina 7

**VERSO IL VOTO IN CALABRIA** 

Uno scambio

rl mio primo incontro con il

signor Kenobi risale al 10

della caduta del Muro di Berlino.

C'è uno scontrino che lo dimostra.

Ero entrato nella Libreria Garzanti

in Galleria Vittorio Emanuele, a

Milano, per cercare un volumetto

pubblicato qualche anno prima da

un piccolo editore che aveva fama

di raffinatezza. Già allora sapevo

bibliofilo, le innocue rivincite che

la curiosità si prende sul caos del

mondo. Non mi sbagliavo: il libro

c'era, l'unica copia era nelle mie

mani, mi stavo avvicinando alla

cassa. In quel momento il signor

come muovermi. Sono le

soddisfazioni minime del

novembre 1989, vigilia esatta

di cortesie

## Sanità e infrastrutture, le priorità di Occhiuto

Spagnolo a pagina 9

### I DATI BCE

Per il 70% degli europei salario batte flessibilità

Arena a pagina 8



Agorà

Essere e tempo Come ripensare la metafisica

Capelle-Dumont a pagina 20

### **SCENARI**

**TEOLOGIA** 

Cambiamento climatico, biodiversità a forte rischio senza i ghiacciai

Ficetola a pagina 21

### **CICLISMO**

Tadej Pogacar, il collezionista di titoli: «Vinco e mi diverto»

Stagi a pagina 23



Kenobi Alessandro Zaccuri

Kenobi entrò nel negozio e, nel suo italiano lievemente meccanico, chiese al commesso se per caso non avessero il tal libro, lo stesso del quale mi ero appena impossessato. «Ecco - dissi d'istinto -, se le interessa glielo lascio volentieri». Il signor Kenobi mi guardò più ammirato che stupito. In seguito, mi avrebbe rivelato di aver subito intuito il mio ragionamento: in quanto straniero di passaggio in Italia, lui godeva di un particolare privilegio, che avevo avuto la bontà di riconoscergli. «È stata prima e l'unica volta in cui sono stato superato in cortesia da una persona che non fosse nata in Giappone», aggiunse. Ancora oggi, non sono sicuro che fosse

un complimento.



"è vita" online: www.avvenire.it/vita



Dopo la firma da parte del cardinale vicario di Roma, Baldo Reina, il Tribunale diocesano procederà alla raccolta di documenti e testimonianze di quanti hanno conosciuto il fondatore del Movimento per la Vita

Affisso presso il Vicariato di Roma l'editto che prelude all'avvio della causa di beatificazione e canonizzazione

## Carlo Casini, la Vita via di santità

ROBERTA PUMPO

l 45° Convegno Nazionale "Carlo Casini", organizzato dal Movimento per la Vita Italiano, che si aprirà a Loreto domani, 3 ottobre, non celebrerà solo i 50 anni dei Centri di Aiuto alla Vita (Cav) e i 30 anni dell'enciclica Evangelium Vitae di San Giovanni Paolo II. Celebrerà anche Carlo Casini, colui che il Movimento l'ha fondato e guidato per 35 anni. Dal 1° ottobre è affisso nella bacheca del Vicariato di Roma l'editto che apre ufficialmente l'iter della causa di beatificazione e canonizzazione di Casini, morto il 23 marzo 2020 nella sua casa romana all'età di 85 anni.

È stato una figura di riferimento del cattolicesimo sociale, attivo tanto in ambito culturale quanto tra gli scranni del Parlamento. È stato, infatti, parlamentare alla Camera dei Deputati per la Democrazia Cristiana e parlamentare europeo, animato dalla convinzione che quella della vita è la questione fondamentale. Ma è stato anche un magistrato della Corte di Cassazione, docente di diritto internazionale, di diritti umani e di bioetica presso il Pontificio Ateneo Regina Apostolorum di Roma. Con la pubblicazione dell'editto, firmato dal cardinale vicario di Roma Baldo Reina, il Tribunale diocesano del Vicariato procederà ora alla raccolta di documenti e testimonianze di quanti hanno conosciuto Casini, «sposo amabile e padre esemplare - si legge nel documento -, uomo di profonda fede in Dio, innamorato di Cristo e del Suo Vangelo, fedele alla Chiesa e al Suo Magistero, amico degli ultimi della terra e dei più poveri, laico coraggioso, convinto, credibile, competente e coerente, instancabile difensore della vita umana fin dal concepimento anche nei sacrari del potere, ha vissuto il suo impegno in "politica come forma più alta della carità", divenendo "segno e testimonianza concreta dell' agire di Dio in favore dell'uomo"».

Dalla voce di chi lo ha conosciuto, raccolte nelle 464 pagine del libro *Di un amore* infinito possiamo fidarci. Carlo Casini testimone, profeta, padre, edito da Cantagalli nel 2023, emerge una personalità di grande spessore umano, culturale e spirituale. Casini viene definito un testimone di speranza, un uomo di profonda fede che ha vissuto il suo essere cristiano nel quotidiano in modo concreto. Un uomo di legge che anche nella sua professione è stato sempre coerente nelle sue battaglie per la difesa della vita. Il "suo" Movimento rappresenta la sua eredità più grande, fatta di aiuto alle madri in difficoltà e di una rete di sostegno diffusa. Dalle 120 testimonianze si delinea la figura di un uomo che sapeva ascoltare e sorridere, capace di agire con fermezza ma sempre con pacatezza e apertura al confronto.

Nato a Firenze il 4 marzo 1935, per oltre 40 anni è stato in prima fila per tutelare e difendere la vita nascente e la maternità, sempre affiancato dalla moglie Maria e dai quattro figli, Marina, Francesco, Donatella e Marco. Durante l'esercizio della sua professione di magistrato si trovò ad affrontare il dramma dell'aborto. Da qui presero le mosse le sue battaglie in difesa della vita che hanno poi portato alla fondazione del Movimento per la Vita italiano. In occasione della cerimonia per il ri-

È il primo passo verso gli altari. «Amico degli ultimi della terra e dei più poveri, ha dedicato la sua esistenza in difesa dell'essere umano fin dal concepimento



tiro del premio "Servant Leader 2011" a St. Louis negli Stati Uniti, affermò che «la cultura della vita ha una sola, ma solidissima motivazione: ogni essere umano è "Uno di noi". In questa visione planetaria ed epocale, per quanto mi riguarda, lavorerò molto per costruire una alleanza solida, strategica ed operativa tra i movimenti pro-life nel mondo».

Braccio operativo del Movimento sono i Centri di Aiuto alla Vita (Cav). Furono la risposta a una preghiera di Madre Teresa di Calcutta con la quale Casini instaurò un profondo legame spirituale. Attivi in tutta Italia, dal 1975, anno in cui a Firenze fu fondato il primo Centro, hanno aiutato centinaia di migliaia di mamme a portare a termine la gravidanza. Nel 1981 fu tra i promotori del referendum sull'abrogazione della legge 194 del 1978 sull'aborto. Il suo è stato un impegno e una passione che ha anche trasmesso ai figli «con l'esempio, la coerenza, con quello che diceva e scriveva, con la sua stessa vita» come spiegò la figlia Marina che ha preso le redini del Movimento Per la Vita Italiano. Del padre ricorda, tra l'altro, la «capacità di lavoro straordinaria e il pensiero lucido, profondo e rigoroso». Un uomo al quale «non era facile stargli dietro». L'11 aprile 2014, in occasione dell'udienza al Movimento per la Vita Italiano nella Sala Clementina, rivolse i suoi saluti a Carlo Casini esprimendogli «riconoscenza per tutto il lavoro che ha fatto in tanti anni nel Movimento per la Vita. Gli auguro che quando il Signore lo chiamerà siano i bambini ad aprigli la porta lassù!».

# La politica come carità, un esempio per l'Europa

GRAZIELLA **MELINA** 

ggi più che mai l'Europa ha bisogno di politici santi. Di persone in grado di testimoniare il Vangelo anche nei luoghi del potere. Di rappresentanti istituzionali che sappiamo difendere il valore e la dignità della vita, che non perdano mai di vista i bisogni degli umili e dei più indifesi. Perché "La politica via alla santità" - come indica il titolo del convegno di lunedì al Senato -è difficile, tortuosa, ma sempre possibile se si hanno coraggio e coerenza. Fino alla fine. Carlo Casini (1935-2020) lo ha dimostrato nelle istituzioni italiane ed europee, difendendo il diritto alla vita, mentre Shahbaz Bhatti (1968-2011) in Pakistan, tutelando il diritto alla libertà religiosa. E al convegno promosso dal "Movimento per la Vita", associazione "Amici di Carlo Casini", "Pakistani cristiani in Italia" e "Shahbaz Bhatti Mission", amici, familiari, colleghi, hanno ricordato in che modo hanno saputo tradurre in concreto e vivere nella quotidianità la politica intesa come servizio e non come semplice assunzione di potere.

«Carlo, mio amico vero, e Shahbaz Bhatti ci hanno lasciato una traccia che non si cancella - ha rimarcato Luisa Capitanio Santolini, presidente dell'Associazione Parlamen-

tare Amici del Pakistan e dell'Associazione Amici di Carlo Casini -. Ci hanno indicato una strada con il coraggio delle proprie idee: a non essere spaventati dalle conseguenze del nostro agire, a non usare la prepotenza o l'arbitrio, ma la legge, rispettando le regole e la dignità dell'avversario». Con la guerra alle porte, la testimonianza di politici capaci di pensare alla politica come forma di carità sembra un ricordo lontano. «Entrambi Lasciano una eredità importante in un momento storico in cui si avverte la neces-

Le figure di Casini e del pakistano Shabbaz Bhatti ricordate per il messaggio profetico nella difesa coerente dei diritti dei più deboli

sità di leader credibili e testimoni coerenti come ha ribadito il cardinale Baldassarre Reina vicario generale del Santo Padre -. La santità nella politica è una strada impervia tutta in salita, molti alle prime difficoltà cedono e ce ne sono tanti che si fermano al campo base». Ma servono coerenza e coraggio per portare avanti la difesa dei diritti dei più deboli e tradurle in norme valide per tutti. «Babbo non aveva due facce, una pub-

blica e una privata, era una persona vera ha ricordato la figlia Marina, presidente del Movimento per la Vita Italiano e membro del Comitato esecutivo della federazione europea One of Us -. Il profilo di fondo intimo non solo non è mai stato guastato, ma gli ha permesso di portare ossigeno e luce alla politica, senza mai arrendersi, nonostante non siano mancati momenti di incomprensione, ma anche di tradimento». In Pakistan, Shahbaz Bhatti, il suo impegno per le minoranze lo ha pagato con la morte, come ha raccontato il fratello Paul, chairman dell'All Pakistan Minorities Alliance: «Voleva una società senza discriminazioni, ha vissuto la politica come la più alta forma di carità, col sacrificio». Tensioni e conflitti non sembrano risparmiare nemmeno l'Occidente, come ha sottolineato Maurizio Sacconi, già ministro della salute, del lavoro e delle politiche sociali: «Coraggio e coerenza in Casini e Bhatti si sono reciprocamente alimentate. Virtù che abbiamo riconosciuto nella figura di Charlie Kirk, che ben avvertiva il pericolo cui lo esponevano le sue presenze negli atenei per offrire, attraverso un dialogo non facile, una speranza ai molti giovani che hanno smarrito il senso della vita».

Ma intanto resta in primo piano la fragilità dell'Europa, che si è sempre più allontanata «dalla sua vocazione primaria», come ha rimarcato l'ex senatrice Paola Binetti: i padri costituenti «avevano un filo diretto con la loro coscienza, con la loro limpidezza. Erano lontani dal conflitto di interesse. L'Europa, ma anche l'Italia, ha bisogno di politici santi. Abbiamo bisogno di una visione diversa della vita più profondamente cristiana».

IN CRESCITA L'ATTIVITÀ DELL'ISTITUTO IMPEGNATO NELLA PROCREAZIONE RESPONSABILE

## All'Isi la sfida di fare ricerca per una fertilità autenticamente umana

a riflessione razionale sui valori fondamenta-⊿li della vita e della procreazione umana è perciò indispensabile per formulare la valutazione morale a riguardo di tali interventi della tecnica sull'essere umano fin dai primi stadi del suo sviluppo».

Sono passati diversi anni da quando venne emanata - era il 22 febbraio 1987 - eppure risuonano ancora attualissime le parole contenute nell'istruzione Donum Vitae, promulgata dall'allora Congregazione per la dottrina della fede a testimonianza di quanto il Magistero della Chiesa nel corso degli anni abbia espresso con limpidezza il richiamo ad un serio discernimento sul tema della procreazione, soprattutto alla luce delle pratiche di PMA e maternità surrogata. Un discer-

nimento che rappresenta il fulcro dell'attività dell'Isi (Istituto scientifico internazionale Paolo VI di ricerca sulla fertilità e infertilità umana per una procreazione responsabile), sorto nel 2001 per iniziativa dell'Università Cattolica, dell'Istituto Toniolo di Studi superiori e della Fondazione Vaticana Paolo VI per la cultura cattolica in Italia – «con la finalità di accompagnare le coppie che desiderano vivere in pienezza il loro amore cercando di coronare il legittimo desiderio di genitorialità senza ricorrere a tecniche che dal punto di vista etico, antropologico e anche sanitario destano forti preoccupazioni. Accompagnando i coniugi con le più avanzate conoscenze scientifiche, l'Isi intende contrastare una visione sempre più meccanicistica della riproduzione umana, gestita in laboratorio, per offrire alla coppia percorsi

che garantiscano una procreazione autenticamente umana», come evidenziato da monsignor Claudio Giuliodori, presidente della Fondazione Isi e presidente della Commissione episcopale per l'Educazione cattolica, la scuola e l'università.



Il colloquio di una coppia all'Isi

pochi Centri specializzati in Italia dove è possibile essere seguiti da specialisti con un approccio interdisciplinare», l'attività clinica si snoda in prestazioni ambulatoriali quotidiane, che tra marzo e agosto 2025, hanno registrato un progressivo incremento in termini di colloqui, visite ed esami da parte delle coppie interessate. Dati aggiornati alla mano, prospettive incoraggianti si delineano anche sul fronte della ricerca, secondo quanto dichiara la dottoressa Annamaria Merola, coordinatrice del Centro per la procreazione naturale e cura dell'infertilità presso il Policlinico Gemelli (Isi-Cpnci), con «18 progetti chiusi di recente e in via di pubblicazione che interessano l'area di fisiopatologia, fertilità, poliabortività, oncofertilità e andrologia, oltre ai metodi di regolazione naturale della fertilità. Degli stessi am-

In questo che costituisce «uno dei biti 12 sono i progetti in corso e 7 quelli da sottoporre alla valutazione del comitato di bioetica». Un cenno infine all'ambito scientifico. Ampia è stata infatti la partecipazione di relatori e moderatori del Gemelli al 1° Congresso internazionale sugli aggiornamenti medici e le questioni etiche nella medicina di precisione per la procreazione naturale -"Restoring Natural Fertility - Old challenges and new perspective" - svoltosi di recente presso l'Università di Padova, con il comitato scientifico diretto dal dottor Giuseppe Grande: una inedita e prestigiosa occasione per medici, biologi e studiosi della fertilità della donna, con l'obiettivo di rivalutare la diagnosi sulle cause dell'infertilità e le relative terapie, nonché i metodi di autoconoscenza del ciclo femminile (Billings e Creigthon).

# Screening precoce, un futuro migliore per i bambini Sma



Aurora, paziente Sma, al NeMo Niguarda

GRAZIELLA MELINA

opo due anni dall'avvio dello screening neonatale per l'atrofia muscolare spinale (Sma), in Lombardia i 12 bambini risultati positivi, e quindi trattati precocemente proprio grazie a questo impegno diagnostico, ora possono sperare in un futuro migliore. «In questi due anni - fa sapere Giacomo Cosentino, vice presidente del Consiglio regionale e capogruppo di Lombardia Ideale - sono nati oltre 125 mila bambini e più di 122mila sono stati sottoposti allo screening neonatale per la Sma grazie al consenso dei genitori. Con i dati che abbiamo ora, considerando che il 2025 non è ancora terminato, l'adesione allo screening è pari al 98%. Di questi 122mila bimbi, 12 sono risultati positivi, e di questi 6 erano presintomatici. È stato possibile avviare per tutti una terapia mirata, per i casi idonei è stata utilizzata la terapia genica». E non è un risultato da poco, come spiega Emilio Albamonte, neuropsichiatra infantile del Centro clinico NeMo di Milano, dove i due anni di screening sono stati festeggiati con una merenda per piccoli pazienti e famiglie. «Lo screening neonatale ci permette di diagnosticare subito la Sma e di avviare un trattamento precoce, che può determinare un cambiamento della prospettiva della vita di questi pazienti. Facendo una diagnosi nei primi giorni di vita il trattamento può essere somministrato nelle prime settimane». Le cure per la Sma sono subito disponibili. «Sono tre farmaci già approvati, tutti e tre validi precisa Albamonte -. A seconda delle caratteristiche del paziente o del quadro clinico si opta per il più opportuno. È però fondamentale che l'inizio del trattamento sia il più precoce possibile: con lo screening possiamo identificare i pazienti con la mutazione ma che non hanno ancora manifestato sintomi nei primi giorni di vita, definiti appunto presintomatici. In quel caso la qualità di vita per lo sviluppo anche psicomotorio può essere davvero simile a quello di un bambino sano».

Risultati incoraggianti sono stati dimostrati anche per bambini sintomatici. «Questi pazienti hanno una traiettoria diversa rispetto al passato - assicura l'esperto del Centro NeMo -. Grazie ai trattamenti il decorso della malattia è estremamente rallentato. Ma è importante associare alla terapia la presa in carico multidisciplinare, la fisioterapia, la valutazione respiratoria, tutti quegli ambiti che sostengono un miglioramento del paziente. I bambini vanno indirizzati ai centri specializzati nella presa in carico delle malattie neuromuscolari ad andamento cronico degenerativo».

Per gli screening neonatali però non tutte le Regioni si sono attrezzate a dovere, come spiega Anita Pallara, presidente di Famiglie Sma: «L'aggiornamento dei nuovi Livelli essenziali di assistenza (Lea) prevede l'inserimento della Sma tra gli screening obbligatori, ma l'attuazione non è ancora operativa. Grazie alle iniziative delle singole Regioni, che si sono attivate con progetti pilota o leggi regionali, si fa strada una copertura abbastanza ampia». Ma ancora non per tutti. «Attualmente le Regioni che non hanno programmi dedicati sono la Sicilia e la Sardegna - precisa Pallara - ma in entrambe, grazie a leggi regionali, siamo in attesa di avviamento dello screening. Restano ancora in stand by Molise, Calabria e Basilicata. Altre Regioni, invece, come Lombardia e Puglia, hanno esteso programmi che garantiscono il test a livello regionale». Non è questione di bilancio: «Il peso economico di un paziente non trattato negli anni sarebbe di sicuro maggiore». Dal 2021 su oltre 500mila bambini sottoposti allo screening sono oltre 40 i casi complessivi diagnosticati.