

L'America «scopre» un milione di vite congelate

«Abbiamo sei embrioni fertilizzati di buona qualità da donare a una meravigliosa famiglia». L'inserzione è comparsa su Facebook. Insolita, ma non rarissima. È uno dei modi con cui migliaia di coppie americane cercano di risolvere il problema pratico e il dramma etico di avere congelato gli embrioni "in più" risultati dalla procreazione assistita. La coppia autrice del trafiletto, Angel e Jeff Watts, ne aveva utilizzati quattro, che avevano dato origine a due coppie di gemelli. Dopo aver scartato la cessione ai laboratori per la ricerca, Angel e Jeff hanno cominciato a cercare una famiglia adottiva. Il trafiletto ha attirato l'attenzione su una realtà che sfugge al radar dei media ma che ha proporzioni enormi. Circa un milione di embrioni

Un'inchiesta del «New York Times» porta ora alla luce la realtà nascosta di embrioni abbandonati dall'incerto futuro

giacciono crioconservati nelle cliniche delle fertilità statunitensi. Il loro status legale è nel limbo, il loro futuro incerto. Mantenerli in vita costa dai 300 ai 1.200 dollari all'anno, ha scritto ieri il «New York Times», ma distruggerli è una scelta che pochissime coppie arrivano a fare. Le cose si complicano in caso di separazione dei genitori, perché la legge americana non è chiara su chi abbia il diritto di decidere. «Negli Stati Uniti non sappiamo se gli embrioni sono persone, proprietà privata o realtà sui generis - dice Alta Charo, bioeticista -. Quest'incertezza anima il

dibattito sul loro status morale e legale». Le cliniche per la fertilità si trovano spesso al centro di battaglie legali anche perché i contratti che stipulano con le coppie non sono riconosciuti dai tribunali. Per questo molti medici hanno intensificato gli sforzi per far riflettere le coppie sulla creazione di embrioni in eccesso. «Ma molte coppie preferiscono non pensarci, rimandando il problema», dice Mark Sauer, del Centro per la riproduzione della Columbia University. Per favorire l'adozione sono nate numerose associazioni, alcune selezionano i futuri genitori, altre si limitano a gestire la transazione. I Watts hanno fatto da soli, e hanno trovato una giovane coppia disposta a prendere tutti e sei gli embrioni. Due nasceranno nei prossimi mesi.



«Diagnosi su embrioni, oltre la metà non sopravvive»

In uno studio pubblicato su *Medicina e Morale* nel 2004 gli autori sostenevano che gli embrioni «anche se apparentemente

selezionati in seguito alla diagnosi genetica pre-impianto, si trovano nella stessa situazione di alta precarietà, anzi forse peggiore, degli embrioni prodotti e utilizzati nei processi ordinari nei quali la selezione avviene spontaneamente». In sostanza, solo circa il 3% di tutti gli embrioni prodotti e sottoposti a diagnosi preimpianto e solo il 6,7% di tutti gli embrioni trasferiti in utero riesce a sopravvivere fino al parto. Dati sconfortanti eppure sottaciuti: a distanza di più di dieci anni, la diagnosi pre-impianto - che secondo la recente sentenza della Corte Costituzionale diventa accessibile anche alle coppie fertili portatrici di malattie genetiche - continua a rivelarsi una tecnica molto rischiosa e con basse probabilità di successo. «Il tasso di perdita degli embrioni - spiega infatti Giuseppe Noia, presidente dell'Aigoc (Associazione italiana ginecologi ostetrici cattolici) - si mantiene ancora ben superiore al 50%». Dato non irrilevante per la buona prassi sanitaria. «In un atto medico - rimarca Noia - c'è un bilancio fra utilità della diagnosi e il rischio. Per esempio, per l'amniocentesi il rischio è fra lo 0,5 e l'1%, moltissime tecniche invasive possono attestarsi intorno al 2%. Per la diagnosi pre-impianto il rischio di perdita degli embrioni invece è altissimo. «Non si può effettuare una diagnosi sapendo che perderò dal 50 al 60% degli embrioni. Il livello dell'utilità di una metodica non può prescindere dal concetto antropologico della vita umana. La diagnosi pre-impianto - aggiunge il ginecologo della Cattolica - sottende in realtà una grande menzogna culturale, che cioè dell'embrione prima degli 8 giorni si possa fare quello che si vuole. Il dogma culturale generale è stato quello di spostare l'inizio della vita umana dal concepimento all'impianto. Ma quello che è tecnicamente possibile non è sempre accettabile». Senza dimenticare poi un altro aspetto non secondario, ossia la salute del nascituro. «Tutte le manipolazioni realizzate nella fase pre-impianto - sottolinea Noia - implicano una serie di complicazioni



La selezione del «figlio sano» genera uno scarto di vite allo stadio embrionale ben superiore al 50% di quelle concepite in provetta per evitare la trasmissione di malattie genetiche. Un fallimento censurato

Ecco la proteina spia dell'Alzheimer

I livelli di una proteina nel sangue (Mapkapk5) possono indicare se il cervello sta invecchiando troppo precocemente: una spia dell'Alzheimer. L'hanno scoperto i ricercatori del King's College di Londra in uno studio su *Translational Psychiatry*. Le concentrazioni della proteina sono più basse nelle persone che hanno in atto un decadimento cognitivo. La proteina è coinvolta nella trasmissione di messaggi chimici nel corpo ma la sua connessione con l'invecchiamento cerebrale non è ancora chiara.

Dopo lo choc della sentenza per Vincent Lambert il Senato francese frena sulla sedazione terminale

Ancora scossa dal caso Vincent Lambert, divenuto emblematico dei rischi di scissione fra pratiche ospedaliere e valori umani, la Francia scruta adesso, fra apprensione e speranza, le ultime tappe parlamentari della bozza di legge sui «nuovi diritti in favore dei malati e delle persone in fin di vita». Si tratta del testo voluto dal governo socialista per concretizzare la promessa del presidente François Hollande di porre la «dignità e le scelte del malato» al centro dell'universo ospedaliero. Fra le misure inizialmente votate a marzo dall'Assemblea nazionale, almeno un paio hanno infiammato il dibattito: la definizione dell'idratazione di un paziente come «trattamento» e l'introduzione del «diritto a una sedazione profonda e continua fino al decesso». Due opzioni parse a molte associazioni come potenziali grimaldelli per permettere «eutanasia mascherate». La bozza è appena giunta al Senato, dove in commissione e poi in aula l'atteggiamento generale è parso molto più prudente. Nella notte tra martedì e mercoledì, con un sussulto bipartisan, i senatori hanno smontato l'equiparazione fra idratazione e terapie, nonostante le forti resistenze del ministro socialista della Sanità, Marisol Touraine. Ieri pomeriggio, poi, il tira e molla di emendamenti sull'altro punto nevralgico ha anch'esso preso una virata prudente, volta a cancellare in particolare il carattere «continuo fino al decesso» della sedazione. Adesso i senatori propendono per la «sofferenza refrattaria» come spia e discriminante dei casi di «accanimento terapeutico». Intanto, su forte impulso dell'associazione «Soulager mais pas tuer» (Lenire senza uccidere), 11 mila professionisti del mondo sanitario hanno firmato una petizione per l'obiezione di coscienza di fronte alle situazioni cliniche più controverse.

Daniele Zappalà

cosiddette epigenetiche, per cui alcune condizioni malformative non nascono intrinsecamente all'embrione, ma sono dovute proprio alla manipolazione nelle fasi prima dell'impianto». Sulla diagnosi preimpianto, insomma, l'informazione che viene fornita alle coppie è spesso inesatta, se non del tutto insufficiente. «Le persone non si rendono conto che con la diagnosi pre-impianto si fanno molti più aborti - mette in guardia il genetista Bruno Dallapiccola, direttore scientifico dell'Ospedale pediatrico Bambino Gesù di Roma e membro del Comitato nazionale per la bioetica - nel senso che si tratta di una tecnica con la quale si effettua una selezione e quindi si elimina una serie di embrioni». La diagnosi pre-impianto, inoltre, «non è la tecnica di prima scelta per monitorare un rischio di tipo genetico: se una coppia fertile ha un problema di talassemia - sottolinea Dallapiccola - fa bene a utilizzare la diagnostica con i villi coriali del primo trimestre, che dà una corretta diagnostica del 100% mentre la diagnosi

pre-impianto non esclude gli errori diagnostici, ha un basso successo e comporta una serie di problemi, non ultimo quello che riguarda la salute della mamma che deve essere bombardata di ormoni, e poi dei bambini che, nascendo con concepimento in vitro, possono avere una serie di problematiche». Lungi dall'essere dunque la soluzione nei casi di malattie genetiche, questa tecnica diagnostica «ha diversi limiti che devono essere spiegati. Da genetista - ribadisce Dallapiccola - e non per scelte morali, etiche o filosofiche, non la raccomanderei come diagnosi di prima scelta per monitorare un rischio del 25% per una patologia genetica». Il pericolo che dietro l'esame diagnostico ci siano interessi economici è piuttosto alto: «Quando queste tecniche vengono affrontate da non genetisti c'è uno stravolgimento della realtà: si vendono pacchetti inutili di diagnosi prenatali, gestite da ostetrici e ginecologi. La consulenza genetica è un atto scritto, fatto da uno specialista. Non vendiamo fumo! I nostri pazienti hanno bisogno di informazioni oneste, corrette e precise».

Graziella Melina

La sentenza sulla legge 40? Efficace solo con regole certe

Piace a quasi tutti. Agli oppositori della pratica, così come ai suoi sostenitori. Impossibile dunque non riflettere. Cos'ha detto veramente la sentenza della Corte costituzionale sulla diagnosi pre-impianto degli embrioni, che ha modificato la legge 40? E, soprattutto, quale sarà la sua applicazione concreta? Rispondere alla prima domanda

potrebbe apparire semplice: la Consulta ha stabilito che potranno ricorrere alla selezione degli embrioni le coppie affette da malattie genetiche. Ma solo quelle per cui la prosecuzione della gravidanza esporrebbe a gravi rischi la salute fisica o psichica della madre, sulla falsariga di quanto prevede la legge 194 per l'aborto tardivo (impropriamente detto "terapeutico"). Segue il mandato al Parlamento: stabilire e aggiornare un elenco ristretto di patologie per cui consentire la diagnosi pre-impianto, e identificare a norma di legge le procedure di

La pubblicazione in Gazzetta Ufficiale del verdetto della Consulta sull'accesso alla provetta anche di coppie fertili ma con anomalie ereditarie non ha affatto chiuso la disputa sulla nuova situazione

autorizzazione e controllo per le strutture (obbligatoriamente pubbliche) deputate a certificare la mutazione genetica che affligge i genitori. Prima considerazione: esistono malattie per le quali può dirsi a priori che la prosecuzione della gravidanza esporrà la madre a gravi pericoli? La scienza medica è molto titubante. Gli esperti parlano in termini probabilistici. Come farà dunque il Parlamento a legiferare a ragion veduta? Seconda considerazione: la Consulta, a fondamento della pronuncia, ha

posto quella che essa riteneva un'irragionevolezza del nostro diritto. E cioè il fatto che, mentre la legge consente, nei casi di grave rischio per la salute della madre, l'aborto oltre il terzo mese di gravidanza, vietava la ben meno invasiva selezione previa degli embrioni. Domanda spontanea: ammesso e non concesso che le due pratiche sortiscano lo stesso risultato (quando in verità, nel caso dell'aborto tardivo, l'unico feto viene soppresso in presenza di concreto e grave pericolo, mentre con le nuove aperture della diagnosi pre-impianto per eliminare non uno ma più embrioni sembrerebbe necessaria la semplice - e magari remota - eventualità dei «gravi rischi» per la madre), e constatato che la Consulta le ha giuridicamente assimilate, è ora ammissibile che l'aborto dopo i 90 giorni continui a essere praticato con criteri molto meno stringenti rispetto a quelli previsti dalla Consulta per la diagnosi pre-impianto? Sembrerebbe quasi che l'irragionevolezza si sia creata adesso, non prima. Terza considerazione. Quando entrerà in vigore la sentenza? Per l'associazione radicale Coscioni dalla pubblicazione in Gazzetta ufficiale. Cosa che è avvenuta pochi giorni fa. Per Filippo Vari, costituzionalità della Lumsa di Roma, invece, dal momento in cui il Parlamento approverà le previste norme in materia. E secondo la Consulta? «Nessun nostro ufficio può dirlo», rispondono dal palazzo di fronte al Quirinale. Se ne deduce che è la Corte stessa a non sapere come inciderà in concreto la propria sentenza. Quello che accadrà è facilmente prevedibile: un centro effettuerà la diagnosi, un altro no. Pioveranno ricorsi ai tribunali. Arriveranno sentenze contrastanti. E il diritto sarà tutt'altro che certo. A meno che il Parlamento non provveda.

Marcello Palmieri

Online il vademecum sulle cure palliative

Uno strumento utile di comunicazione e informazione di base sulle cure palliative. Pensato prima di tutto per i malati e le loro famiglie. Si chiama www.infocurepalliative.it e a metterlo online è la Federazione cure palliative, che raccoglie 60 associazioni di volontariato in questo ambito. È la prima volta che in Italia viene messo in rete un sito divulgativo su questo tema. Che cosa si può trovare al suo interno? Due sono le parti: nella prima è contenuto un manuale di assistenza a domicilio con consigli concreti su come affrontare alcune problematiche della malattia agli albori. Nella seconda, invece, si parla di assistenza sociale con indicazioni sulle forme di sostegno a malati e famiglie secondo le normative regionali. Attualmente sono reperibili le normative delle Regioni Emilia Romagna, Lombardia, Piemonte, Puglia, Sicilia, Umbria e Veneto. I responsabili del sito assicurano che a breve saranno a disposizione anche quelle delle altre. Su Infocurepalliative.it è presente anche un database delle strutture che si occupano di cure palliative e una serie di risposte alle domande più frequenti che si pone chi si accosta per la prima volta alle cure palliative, come l'uso corretto degli oppioidi. Il sito è stato seguito nei contenuti da un team di infermieri, fisioterapisti e operatori socio-sanitari della Federazione cure palliative, della Società italiana di cure palliative e della Rete nazionale assistenti sociali.

Francesca Lozito

il caso

di Graziella Melina

L'infertilità? Si previene da bambini

Per combattere l'infertilità è necessario cominciare dall'età adolescenziale. Secondo i pediatri, riuniti di recente a Roma al congresso della Sip (Società italiana di Pediatria), circa un bambino su tre presenta infatti condizioni mediche o comportamentali che possono avere ripercussioni negative sulla futura fertilità. Ecco perché, spiega il presidente Giovanni Corsello, è «necessario un sistema globale di prevenzione, che sia finalizzato a una diagnosi precoce di quei fattori che causano l'infertilità e che sono diversi tra adolescenti di sesso maschile e femminile». Per scovare dunque eventuali patologie legate all'apparato riproduttivo, il controllo del pediatra deve essere imprescindibile.

«Nel bambino e nell'adolescente - sottolinea Corsello - ci sono patologie, come il testicolo ritenuto, il varicocele, e altre considerate erroneamente come minori, che però possono ledere la funzionalità e l'anatomia. Vanno efficacemente prese in carico e trattate per evitare che possano indurre infertilità. Alcuni bambini sfuggono all'esame del pediatra e, non essendoci più alcun filtro,

Cresce la consapevolezza che le dilaganti difficoltà di generare figli non vanno subite quando ormai non c'è nulla da fare (e sembra non restare che la provetta) ma affrontate sin dall'infanzia e dall'adolescenza

raggiungono l'età dell'adolescenza senza una diagnosi precoce, quando già si sono instaurati danni anatomici sul testicolo». Altra causa di infertilità sono poi le infezioni dell'apparato genitale. «A volte non danno una sintomatologia eclatante - specifica il presidente della Sip -, possono dare sintomi che vengono sottovalutati, oppure per motivi psicologici o per paura non vengono comunicati dagli adolescenti. Abbiamo constatato inoltre un aumento di alcuni fattori che agiscono anche nei periodi prenatali e che possono provocare un aumento dei tassi di infertilità: l'uso e l'abuso di alcune sostanze, l'alcol, possono ridurre i valori di fertilità soprattutto nel maschio». Lo studio dei pediatri si è focalizzato anche sulle tecniche di fecondazione artificiale. «C'è una

popolazione di adolescenti e di giovani adulti che hanno problemi di infertilità in rapporto all'uso di alcune delle tecniche di pma - mette in guardia Corsello -. Alcuni dati epidemiologici rilevano infatti la correlazione con l'infertilità in particolare per l'Icsi, una tecnica di iniezione dello spermatozoo che viene prelevato e inoculato all'interno dell'ovocita. In sostanza questa tecnica favorisce la trasmissione genetica di condizioni di infertilità».

Fondamentale è dunque investire sulla prevenzione. «Bisogna aumentare il livello di consapevolezza - avverte Corsello -, informando le famiglie e gli adolescenti anche in ambito scolastico del fatto che c'è sempre un maggior numero di bambini e adolescenti che da adulti avranno problemi di infertilità e alterazioni delle funzioni genitali. Occorre inoltre agire anche sul sistema sanitario, favorendo controlli clinici e se necessario strumentali per la diagnosi precoce di questa condizione. Quindi occorre fare in modo che tutti i bambini e gli adolescenti abbiano la possibilità di valutare l'esistenza di questa alterazione».

© RIPRODUZIONE RISERVATA