Avvenire
Giovedì 21 febbraio 2019

è vita 617
vita@avvenire.it

Cura e cultura della salute "Alta formazione" all'Angelicum

La comunità credente non è indifferente alla rivoluzione biotecnologica che sta influenzando non solo la cura, ma anche la nascita e il morire interpellando la responsabilità di fronte a nuove possibilità di scelta. Il Corso di Alta Formazione "Cura e cultura della salute: che cosa sta cambiando?" organizzato dall'Istituto Mater Ecclesiae della Pontificia Università San Tommaso d'Aquino (info: mateareccl@pust.it) raccoglie l'esortazione ad impegnarsi per lo sviluppo umano integrale e si prefigge di fornire gli strumenti culturali per conoscere e valutare meglio. Il convegno inaugurale si tiene giovedì 28 febbraio a Roma. Intervengono tra gli altri l'arcivescovo Vincenzo Paglia, presidente della Pontificia accademia per la vita; Francesco D'Agostino, presidente emerito Comitato nazionale di bioetica; padre Michal Paluch, rettore dell'Angelicum; padre Marco Salvati, preside del "Mater Ecclesiae"; Palma Sgreccia, bioeticista.

Qui ci vuole la roboetica

La sfida dell'intelligenza artificiale applicata alla scelta degli embrioni e alla selezione dei pazienti da curare

PAOLO **BENANTI**

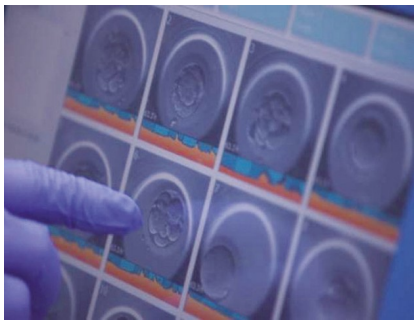
Una delle canzoni che ricordo con maggiore forza dalla mia giovinezza è *Piccola storia ignobile* di Francesco Guccini, dove si racconta con una crudezza graffiante il dramma di una ragazza lasciata sola ad abortire, che sperimenta nella carne e nell'anima il dolore di questo rifiuto alla vita. Una dele pagine emotivamente più dense della mia gioventù è legata a un incidente stradale. Avevo sedici anni e durante un pomeriggio d'estate con gli amici eravamo a fare una scampagnata con i nostri motorini. Uno di noi, mentre tornavamo a casa, bucò una ruota e cascando batté la testa. Ricordo il tempo che sembrava non passare mai davanti alla porta chiusa dell'ospedale fino a quando un medico uscì rincuorandoci: il nostro amico era fuori pericolo. Una delle immagini che mi ritornano alla memoria dalla mia infanzia, infine, è il giorno in cui ci congedammo dalla mia bisnonna: tutta la famiglia era attorno al capezzale e ringraziammo il Signore della vita per il dono amorevole di questa madre, nonna e bisnonna che ci aveva insegnato cosa vuol dire voler bene giorno dopo giorno.

La salute, le macchine, le tecnologie di ultima generazione: summit alla Pontificia Accademia per la Vita

Nascere, la salute, la malattia, la morte: elementi profondamente umani e profondamenti connessi al mistero della vita, che la Chiesa guarda e protegge nel suo insegnamento bioetico. Ma se guardiamo oggi questi luoghi antropologicamente densi – esperienze profonde del nostro essere creature nelle mani di un Dio amorevole – troviamo modi molto diversi di vivere gli stessi problemi. Se guardiamo all'inizio della vita dobbiamo riconoscere che il desiderio di avere un figlio ha incontrato ormai da diversi anni la tecnologia con la procreazione artificiale. La tecnologia medica però è uno strumento che non garantisce le stesse percentuali di successo che possiede se applicata ai materiali inerti: la vita con tutte le sue variabili resta imprevedibile.

Alcune start up vogliono usare immagini digitali ad alta risoluzione per "addestrare" la macchina a "capire" e "decidere" sulla qualità degli embrioni. La prassi comune è che dopo l'unione dei gameti si tengono in coltura gli embrioni per cinque giorni, cioè fino a quando si sviluppa una massa di circa cento cellule il cui nome tecnico è blastociste. Solo a questo punto si procede con il trasferimento tubarico dell'embrione. Per farlo i tecnici sono soliti guardare a simmetria e numero delle cellule, un processo molto soggettivo, che si affida all'istinto del personale specializzato. Elpida Fragouli della Reprogenetics, società che è parte di un network globale di laboratori per la fecondazione artificiale, sostiene che l'utilizzo di macchine dotate di sistemi di intelligenza artificiale (AI) renderebbe questa analisi oggettiva, incrementando il successo delle tecniche di fecondazione artificiale. Stando alle parole della Fragouli, questo permetterebbe di stare al passo con i "segni dei tempi" che chiedono alle donne di posticipare la data della gravidanza. Il team della Fragouli sta sviluppando un metodo per identificare gli embrioni da scartare misurando il livello di Dna in quella parte delle cellule – i mitocondri – deputata a magazzino energetico. L'idea è che sotto alcuni "livelli-soglia" la possibilità di impianto non sia favorevole. Secondo i dati raccolti, il metodo sarebbe stato in grado di predire con accuratezza quali embrioni sui 249 trasferiti nelle tube avrebbero fallito nell'impianto, aggiungendo che così non ci sarebbe bisogno di prelevare cellule dall'embrione sottoponendolo a ulteriori rischi. L'Università di Stanford ha sviluppato un modello matematico in grado di predire con una precisione del 90% l'attitudine di un embrione a svilupparsi nello stato di blastociste in forza della sua resistenza e flessibilità alla compressione nel prelievo con una pipetta da laboratorio. Alla Northwestern University si sviluppano modelli matematici basandosi sul rilascio di zinco da parte di un ovulo al momento della fecondazione.

Se la tecnologia e i sistemi di intelligenza artificiale promettono risultati migliori, non possiamo evitare di interrogarci sul significato dell'"oggettivizzazione" indicata per questi metodi. Possiamo affidare a una macchina la selezione di chi è degno di nascere e chi no? Può un sistema statistico decidere quali vite sono degne di vivere e quali no? Non stiamo forse realizzando alcune delle peggiori distopie che la letteratura ha ipotizzato? Se ci spostiamo alla fine della vita le cose non sono differenti. Google ha un team chiamato «Medical Brain» che ha sviluppato un algoritmo per stabilire i rischi legati alle condizioni di salute e le probabilità di morte per ogni utente, sostenendo di raggiungere fino al 95% di certezza nello stabilire se il paziente morirà nel giro di 24 ore da quando è stato ammesso in ospedale. Per farlo ha preso i dati di 216mila casi in 114 mila pazienti utilizzandoli per allenare l'algoritmo. L'approccio di Google non solo consente di avere un'accuratezza superiore rispetto ai metodi predittivi utilizzati oggi ma evita il "lavoro manuale" degli esperti per rendere i dati presentabili. Essendo la diagnosi automatica, gli ingegneri di Google ritengono che si possa risparmiare circa l'80% del tempo che oggi impiegato in diagnosi e prognosi. Il sistema funziona mediante una rete neurale che analizza i documenti e compie previsioni sulle condizioni del paziente nel futuro immediato e prossimo. L'accuratezza dei risultati è così elevata che Google ha già pianificato esperimenti in diversi ospedali per verificare l'affidabilità del sistema e stabilire se potrà divenire un prodotto commerciale.



Secondo il Ceo di Google, Sundar Pichai, l'intelligenza artificiale ha un'importanza paragonabile a quella dell'elettricità o del fuoco. L'AI nella sanità potrebbe favorire l'organizzazione dei percorsi per i pazienti o i piani di trattamento, fornendo ai medici le informazioni necessarie per prendere la decisione migliore. Potrebbe alleggerire gli specialisti nelle attività quotidiane, così da lasciare più spazio a mansioni in cui è richiesta la competenza umana. Ma questi algoritmi hanno la responsabilità di decidere chi verrà sottoposto all'attenzione del medico e chi no. In altri termini, possono arrivare a selezionare chi può ricevere cure e chi invece verrà escluso.

Questi esempi mostrano come, sebbene la bioetica abbia al suo centro la persona umana, i suoi problemi oggi sono tecnologicamente mediati. La tecnologia sta assumendo forme fino a poco tempo fa impensabili. Algoritmi di intelligenza artificiale e robot autonomi abitano le nostre prassi cliniche e le camere operatorie. Ma questi strumenti sono opachi, scatole nere che non lasciano trasparire i criteri del loro decidere. Non possiamo delegare valori fondamentali a macchine senza neanche sapere fino in fondo quello che fanno e perché lo fanno. Voler capire e pretendere che l'etica sia al centro di questo processo: ecco cos'è la roboetica. Difendere la vita oggi è anche aprire le scatole nere che governano questi agenti sanitari automatici e portare fin là l'analisi etica e la tutela della vita. È la sfida che papa Francesco ha chiesto alla Pontificia Accademia per la Vita (Pav) nel 25° di fondazione. Ed è quanto accadrà il 25 e 26 febbraio nel convegno della Pav sulla roboetica Se questi sono i segni dei tempi, spetta a noi come Chiesa portare un discernimento illuminato dalla fede nei gangli delle attuali prassi mediche, tradizionali o robotiche.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

IL TEMA

Chi decide qual è il «miglior interesse» del paziente?

CARLO **BELLIENI**

La scelta di trattamenti da praticare o meno su un paziente che non è in grado di comunicare le proprie reazioni pone un dilemma etico cruciale

Le decisioni di fine vita di chi non può esprimersi sono da sempre un territorio minato. Per renderle meno ostiche, su *Medicina e Morale* ho analizzato i punti più caldi e illustrato una nuova strategia detta *pain principle* (principio del dolore). Nella grande confusione sul tema, la via normalmente proposta è cercare di fare il miglior interesse del soggetto. Ma chi conosce davvero il miglior interesse di un soggetto che non si esprime? Nemmeno noi talvolta siamo sicuri di cosa lo sia. Questo principio è stato criticato in particolare da Douglas Diekema dell'Università di Washington, che ha preferito sostituirlo col «principio del danno»: è molto più semplice dire (e rimuovere) cosa provoca danno che conoscere e fare l'interesse del paziente.

Il mio contributo nasce dall'osservare che anche il concetto di danno è spesso vago e indeterminato. Per questo propongo di utilizzare nelle decisioni di fine vita un altro approccio: il «principio del dolore», in base al quale, se le cure provocano o non sanno impedire un dolore incontrollabile possono essere ridotte gradualmente di intensità: continuare a provocare dolore forte non ha nulla di etico. Il vantaggio di questo principio è che il dolore, a differenza dell'interesse o del danno, è misurabile con strumenti che la scienza conosce. Quante volte invece abbiamo sentito di cure sospese non per un dolore o per stress incontrollabili, segni di non sopportazione da parte di chi non può esprimersi, ma per «evitare una futura disabilità». Oggi il dolore e lo stress del paziente che non può esprimersi perché in coma o infante lo misuriamo con strumenti elettronici, la valutazione della produzione degli ormoni dello stress e con scale multifattoriali. È importante essere oggettivi, poter valutare i dati e non le impressioni, evitando di dare un giudizio su quello che il paziente "forse" sente, dato che abbiamo strumenti per conoscere il suo stato di stress. Sarebbe atroce sospendere le cure pensando che uno soffra mentre in realtà così non è, così come è atroce lasciar soffrire qualcuno perché noi non ce ne accorgiamo. Con stress o dolore intrattabile le cure che li provocano vanno cambiate o ridotte, non con lo scopo di dare la morte ma di ridurre la sofferenza che inducono.

Il quadro è semplice: l'accanimento terapeutico è tutto ciò che determina o inasprisce stress e dolore intrattabili e documentati nel soggetto che non è in grado di accettarli liberamente, e come tale va evitato. Così come va evitato abbandono ed eutanasia. Nel saggio di *Medicina e Morale* viene riportato un algoritmo, con i passi da fare per garantire il rispetto della vita e al tempo stesso la prevenzione del dolore. È un percorso da migliorare ma che considera i dati e non le impressioni o i pregiudizi. Vale in pazienti che non sanno esprimersi, su cui respingiamo sia la tentazione di rimuovere le cure per una futura qualità di vita ritenuta bassa sia il rischio di non saper dire basta con cure troppo invasive.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

L'analisi

ASSUNTINA **MORRESI**

«GEMELLINE OGM» LA PISTA AMERICANA

Si estendono ad alcune importanti università Usa le indagini sull'esperimento di manipolazione genetica che a fine novembre 2018 ha fatto nascere due gemelline cinesi con il Dna "editato", cioè modificato secondo la famosa tecnica di «gene editing» Crispr-Cas9. Mentre He Jiankui, il ricercatore cinese responsabile dell'esperimento, è stato sottoposto a misure restrittive dal suo governo, in alcune università americane si stanno verificando eventuali complicità da parte di altri studiosi: ormai sembra appurato che il lavoro del ricercatore cinese fosse tutt'altro che un segreto in certa accademia statunitense, e che più colleghi fossero a conoscenza sia delle ricerche, prima, che della gravidanza in corso, poi.

Ne parla in dettaglio Antonio Regalado, in un suo documentato articolo apparso sulla «Mit Technology Revieu», citando in particolare due prestigiose università: Stanford e la Rice University.

Tre gli indagati di Stanford. Il primo è William Hurlbut, medico, esperto di etica e professore aggiunto nel Dipartimento di Neurobiologia, collaboratore di He per molti mesi. Il secondo è Matthew Porteus, esperto in «gene editing». Il terzo è Stephen Quake, biofisico presso cui lo studioso cinese ha avuto una posizione di «post-doc», soprattutto noto per essere co-presidente di Biohub, il famoso centro di ricerca medica a cui Mark Zuckerberg, il fondatore di Facebook, e sua moglie Priscilla Chan hanno destinato 600 milioni di dollari.

La Rice University vuole far chiarezza su Michael Deem, un bioingegnere che secondo indiscrezioni avrebbe avuto un ruolo diretto nella ricerca, incontrando addirittura le coppie cinesi interessate agli esperimenti di He. I suoi avvocati, però, negano tutto.

Anche fonti cinesi parlano di «personale straniero» coinvolto negli esperimenti proibiti di manipolazione genetica umana. Una conferma in questo senso consentirebbe alla Cina di diluire le proprie responsabilità per la nascita dei primi esseri umani geneticamente modificati. Se i sospetti di connivenza, quando non di collaborazione concreta, fossero confermati dalle inchieste interne alle università statunitensi, il dito non potrebbe essere più puntato solo contro la Cina: emergerebbe infatti l'imbarazzante ipocrisia di chi, in prestigiose comunità scientifiche occidentali, pur sapendo dei tentativi in corso nei laboratori, non ha fatto niente per impedirli.

Regalado scrive che He Jiankui non aveva fatto mistero delle sue intenzioni, e annovera fra coloro che erano a conoscenza delle gravidanze "editate" addirittura anche Craig Mello, della University of Massachusetts Medical School, Nobel della Medicina 2006, il quale, pur avendo disapprovato il lavoro di He, ha continuato a restare in contatto con lui per tutto il tempo dell'esperimento. Coinvolto con la Direct Genomics, una start up controllata da He, Mello si è recato in Cina in diverse occasioni, una delle quali coincidenti con i giorni della nascita delle due gemelline. Ma la sua università ha comunicato di non aver intenzione di indagarlo.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

PROPOSTA IN SENATO

No al turismo procreativo ma solo per le coppie gay

Si intitola «Disposizioni contro il turismo riproduttivo» ed è il disegno di legge 1024 depositato il 25 gennaio a Palazzo Madama da 50 senatori, primo firmatario Simone Pillon (Lega). La proposta vuole rafforzare il divieto di maternità surrogata oggi contenuto nella legge 40 (articolo 12, comma 6). Due le novità del testo, composto di soli 3 articoli: l'inasprimento delle pene per chi «realizza, organizza o pubblicizza» utero in affitto e commercio di gameti o embrioni; e il divieto «all'ufficiale di stato civile di iscrivere o trascrivere atti di nascita riportanti quali genitori del minore due persone dello stesso sesso ovvero più di due persone anche se di sesso diverso», per stroncare il mercato estero cui molte coppie italiane si rivolgono. Ma con uno strana dimenticanza: le coppie eterosessuali che ricorrono alla surrogazione di maternità in giro per il mondo, e che risultano essere comunque la maggioranza. (F.O.)

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Sintomi di felicità

Il nonno, il moscone e un mondo «a pile»

MARCO **VOLERI**

«Certe cose fanno male, mica le puoi trattenere. Non c'è modo di cambiare quello che non ti va bene». Fermo al casello autostradale, in un attimo sento qualcosa di familiare e avvolgente uscire dalle casse della mia auto. Non ho mai sentito questa canzone, lo speaker parla di uno dei brani più apprezzati di Sanremo, che non ho seguito. Mi preparo a cambiare stazione, gesto impulsivo del viaggiatore seriale, che cerca sempre per scaldarsi il cuore durante i molti chilometri color asfalto che lo aspettano. «E ricordo proprio adesso ogni volta che ridevi, ogni volta che per strada ti fermavi e litigavi con la gente che agli incroci ti suonava il clacson». Blocco la mano e sorrido intimamente. Enrico canta ad alta voce il ricordo del nonno, con una punta di amarezza mista a malinconia. Davanti alla strada, inesorabilmente dritta, vedo una galleria di ricordi indelebili: una recita delle scuole elementari con mio nonno fiero, in prima fila. L'orto dietro casa e, ancora, i dolci che comprava regolarmente per il pranzo della domenica. Le brontolate benevole, il soprannome con cui raccontava la mia vivacità, "moscone". I suoi sorrisi, che custodisco gelosamente tra le cose più belle che ho dentro. «Nonno, mi hai lasciato dentro a un mondo a pile, centri commerciali al posto del cortile». Il cortile, le pallonate e i litigi tra ragazzini. E tornare a casa prima di cena, per la partita a briscola che adorava fare. Uno sciame di sintomi di felicità mi ronza nella testa, una moltitudine di emozioni vivide, rispolverate in qualche angolo della mente. «Una generazione che non so sentire, ma in fondo siamo storie con mille dettagli, fragili e bellissimi tra i nostri sbagli». Enrico Nigiotti, cresciuto come me a pane e salmastro, mette a nudo con sconcertante semplicità un sentimento inflazionato, discusso, a volte perfino osteggiato: l'amore. E, potente come un'onda che si infrange sugli scogli, con la canzone *Nonno Hollywood* riaccende – attraverso il suo ricordo – la fiammella del nonno che ognuno di noi ha dentro.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

VkVSIyMjVm9sb0Vhc3lSZWFkZXJfQ2VplyMjNzFlMmJhZmItNTJiOC00MjdlLWJkNjEtZWNiYjYxZDA4N2JhIyMjMjAxOS0wMi0yMQwOTo1MDoxNyMjI1ZFUg==

Mons. Stefano Russo, segretario generale Cei, al Cottolengo di Torino
18 febbraio 2019

La vera crisi, madre di tante altre che stanno subendo soprattutto i più indigenti, è una crisi dell'umano che risponde con fatica alla domanda primigenia: «Dov'è tuo fratello?». Preoccupa pensare a una popolazione anziana che su 12,5 milioni di ultra-65enni conosce oltre 3 milioni di non autosufficienti, dei quali 1,2 milioni affetti da patologie neurodegenerative. Prima di considerare se sia giusto o meno dare la morte a chi la chiede, dovremmo creare le condizioni utili affinché nessuno la domandi per disperazione, solitudine e mancanza di aiuto.

è vita

Legge sull'eutanasia, ora si fa sul serio

Parte la campagna politica e di opinione a sostegno del provvedimento chiesto dai radicali. Fico: il Parlamento ha una grande opportunità

IGOR **TRABONI**

«Il Parlamento ha di fronte a sé una grande opportunità, un'occasione preziosa di affrontare nuovamente il tema dell'eutanasia, valutando le possibili soluzioni con attenzione e sensibilità. Ritengo che questa sollecitazione non possa essere in alcun modo lasciata senza adeguata, compiuta e tempestiva risposta dalle Camere. Confido che il recente avvio dell'esame della proposta di legge di iniziativa popolare relativa al rifiuto di trattamenti sanitari e liceità dell'eutanasia, possa costituire l'occasione per un intervento organico su questi temi, nel solco tracciato dalla Corte costituzionale». Così il presidente della Camera Roberto Fico si è espresso ieri aprendo il convegno a Montecitorio su «Eluana 10 anni dopo» promosso dalla Consulta di Bioetica (da non confondere col Comitato nazionale per la Bioetica) e dall'associazione Politeia. Fico non si è poi lasciata sfuggire l'occasione per dare un indirizzo più marcatamente politico: «Abbiamo il compito di intervenire per restituire dignità e centralità al Parlamento su questioni delicate, su cui sono indispensabili approfondimento e confronto. E abbiamo il dovere di fornire risposte vere e alte alle persone che hanno attraversato momenti difficili come Beppino Englaro. E a quelle che li attraverseranno. Abbiamo una grande responsabilità e ce la dobbiamo prendere tutta». Parole criticate dalla senatrice Paola Binetti, che ha definito senza mezzi termini le dichiarazioni di Fico «un abuso di potere, il presidente della Camera pretende di interpretare in anticipo le direttive della Corte Costituzionale e la decisione del Parlamento». Nella tavola rotonda con altri politici, moderata da Giovanna Reanda di Radio Radicale, ha aggiunto di essere «totalmente a favore del paziente, accompagnandone il desiderio di vita per renderla degna di essere vissuta». La senatrice Udc ha quindi auspicato una revisione di alcuni punti della legge 219 (sulle Dat), in particolare riguardo la sospensione dell'idratazione e della nutrizione in qualsiasi momento.
Critiche a Fico sono state espresse anche da Massimo Polledri, ex parlamentare e responsabile Famiglia della Lega in Emilia, che ha ribadito la contrarietà del suo partito all'impianto complessivo di un ddl che apra al suicidio assistito, parlando del pericolo di una «eutanasia economica, di Stato o di età», col rischio di finire come in Olanda «dove c'è il potere che decide», e qui richiamando il caso Fabo e criticando in particolare la posizione di Cappato: «Un'apertura politica all'eutanasia cambia qualcosa anche nel senso dello Stato, che non ha la disponibilità della vita». Binetti e Polledri sono state le due sole voci dissonanti rispetto a un ampio contesto tutto a senso unico (nel 13° anniversario della morte di Luca Coscioni, come ricordato da Filomena Gallo dell'associazione intitolata all'esponente radicale), palesati dagli interventi di Beppino Englaro, di Amato De Monte, medico rianimatore che seguì Eluana, e di Furio Honsell, allora sindaco di Udine che accolse la giovane per quella eutanasia a cui invece la Regione Lombardia si era opposta.
La spinta alla legge eutanasica è stata la cifra della giornata, con un tentativo neanche tanto velato di far passare come «una stasi etica» il dibattito in corso in Italia, secondo la definizione del professore emerito della Sapienza di Roma Eugenio Lecaldano, che ha poi moderato gli interventi di alcuni medici e filosofi morali, tutti favorevoli alla "morte a richiesta". La spinta è arrivata anche dall'intervento di Maurizio Mori, della Consulta di Bioetica, onlus di ispirazione radicale, che ha parlato di «eutanasia moralmente accettabile», introducendo anche il nuovo elemento di quella «per sofferenza esistenziale, che non è la depressione, ma il dire "basta": sia pure con tutte le cautele, dobbiamo pensare a procedure creative anche per questo». Per Lorenzo D'Avack, giurista e presidente del Comitato nazionale per la Bioetica, organismo di consulenza del Governo, «la Consulta tutela troppo» l'articolo del Codice penale (il 580) che oggi sanziona l'aiuto al suicidio.
Roberto Giachetti (Pd) ha manifestato la preoccupazione che non si arrivi a una legge entro la data indicata dalla Corte Costituzionale (24 settembre 2019): «Sarebbe un'altra sconfitta per la politica». Su questa parte del convegno, come nel resto della giornata, è aleggiata l'ombra della legge 219 del 2017 sul biotestamento, che Matteo Mantero, senatore dei 5 stelle, ha definito «storica», arrivando poi a sostenere che non varare una legge come chiesto dalla Corte equivarrebbe ad «autorizzare la tortura». «Personalmente – ha concluso Mantero – ritengo difficile che la maggioranza di governo arrivi a un accordo sulla legge, sull'eutanasia o sul suicidio assistito, e che quindi vada cercata in Parlamento una maggioranza più ampia e trasversale possibile».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

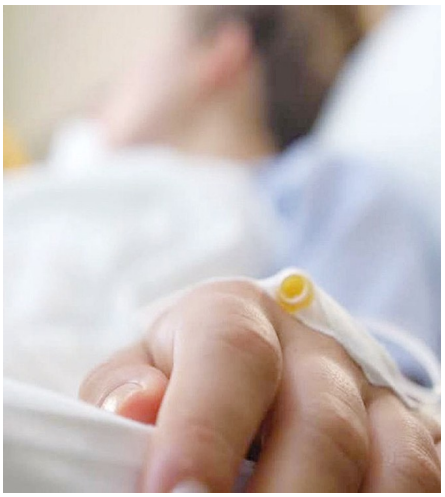
IN PARLAMENTO

«Morte a richiesta» la partita è aperta

MARCELLO **PALMIERI**

Più si avvicina il 24 settembre, termine ultimo dato dalla Consulta al Parlamento per legiferare (di nuovo) sul fine vita, aumenta il numero di bozze normative depositate alle Camere. Al Senato si è aggiunta la proposta di legge con primo firmatario Andrea Cecconi (ex M5s, ora gruppo misto) – «Modifiche alla legge 219 in materia di trattamenti sanitari e di eutanasia» – che nella sostanza introduce nelle norme sul biotestamento (ora aperte al rifiuto di qualsiasi terapia e di idratazione e nutrizione assistite) anche l'eutanasia procurata attivamente dal medico. Questa ipotesi si aggiunge a quella depositata a più riprese sin dal settembre 2013 dall'associazione radicale Luca Coscioni, d'ispirazione molto simile anche ad altre proposte tutte aperturiste nei confronti della "morte a richiesta". Il 30 gennaio le Commissioni riunite Affari Sociali e Giustizia della Camera avevano iniziato la discussione di questi ultimi testi, la settimana successiva l'ufficio di presidenza avrebbe dovuto fissare il calendario delle audizioni di esperti. A oggi, tuttavia, un ordine dei lavori ancora non c'è. E mentre la «Coscioni» chiede a gran voce che il dibattito inizi quanto prima, dal Pd filtra una significativa divisione interna. Non va dimenticato che sia la proposta radicale sia le altre di stampo simile nella scorsa legislatura mai hanno trovato la convergenza politica per arrivare alla meta. Al Senato il disegno di legge targato Pd – primo firmatario Andrea Marcucci – risponde all'invito della Corte Costituzionale ampliando i casi in cui è lecito ricorrere alla sedazione palliativa profonda (spesso erroneamente definita "terminale") senza introdurre né eutanasia attiva né suicidio assistito. Sempre a Palazzo Madama nei giorni scorsi sono stati depositati altri 3 ddl ispirati da Gaetano Quagliariello, leader di Idea, che non solo non aprono al presunto "diritto" di morire ma chiudono alcune facoltà sancite con la legge 219 sul biotestamento: per esempio, stabilendo che idratazione e alimentazione non sono terapie e che dunque non si può obbligare il medico a sospenderle. Solo in apparenza questa proposta non risponde alle indicazioni della Consulta: la Corte, infatti, fonda l'ipotesi di aprire in casi estremi a eutanasia o suicidio assistito sulla circostanza per cui, con la legge 219, è stata introdotta la possibilità di morire per rinuncia alle terapie e alla nutrizione. Dunque, secondo i giudici, ci sarebbe una discriminazione nei confronti di chi, volendo farla finita perché soffre troppo, difetterebbe di uno strumento giuridico per farlo attivamente. Eliminando a monte questo presunto "diritto di morire" verrebbe invece meno l'esigenza di concederlo a tutti in egual misura.

© RIPRODUZIONE RISERVATA



ANGELELLI (CEI)

«Senso di abbandono e solitudine le piaghe dei pazienti più fragili»

«Uno dei grandi problemi nelle situazioni di fragilità è proprio la solitudine». Ecco perché per il direttore dell'Ufficio nazionale per la pastorale della salute della Cei, don Massimo Angelelli, è fondamentale il ruolo di «un assistente spirituale che accompagna e si affianca al malato, aiutandolo a superare il senso di abbandono». Come ci ricorda papa Francesco, prosegue, «se la persona si sente accompagnata nel tratto finale della propria esistenza, si allontana l'ombra dell'eutanasia». I cappellani degli hospice, aggiunge Angelelli, «sono sacerdoti particolarmente formati per questo servizio. Il loro è infatti un compito molto delicato proprio perché hanno di fronte pazienti nel tratto finale dell'esistenza». Ma la presenza di questa figura professionale «diventa un elemento determinante anche per l'equilibrio della stessa équipe medica di cui fa parte. È evidente che in un hospice il personale sanitario è esposto continuamente a rischi di sovraccarico di tensione, e quindi l'assistente spirituale accompagna spesso anche gli operatori nella ricerca di senso nella loro professione». (G.M.)

I CAPPELLANI DEGLI HOSPICE

C'è la «medicina dell'accoglienza»

GRAZIELLA **MELINA**

Se una persona in gravi condizioni si sente accolta e amata riesce a vincere il senso di solitudine e di scoramento. Gli oltre 40 cappellani attivi negli hospice italiani – presenti lunedì a Roma per la prima volta insieme all'incontro di studio promosso dall'Ufficio Cei per la pastorale della salute – lo sperimentano ogni giorno stando accanto a chi soffre. «Quando una persona sta molto male – spiega **Guido Miccinesi**, epidemiologo e psichiatra dell'Ispro (Istituto per lo studio, la prevenzione e la rete oncologica) di Firenze – sono in gioco il senso della sua vita, delle sue relazioni e la testimonianza che lascia. Il ruolo del cappellano è fondamentale, perché aiuta nella ricerca del senso di ciò che sta avvenendo, e non è affatto marginale rispetto agli altri aspetti della medicina». Ma per svolgere un simile servizio occorre una specifica formazione. «Deve essere un profondo conoscitore degli aspetti della bioetica, deve avere capacità di base di relazione e di psicologia clinica molto sviluppate. Si tratta di una formazione seria e di una professionalità particolare: non è legata a una questione confessionale ma rientra nella buona medicina». D'altronde «i dati di letteratura dicono che è fondamentale una figura di tipo spirituale per ben accompagnare chi si confronta con una malattia importante, come quella oncologica», come afferma **don Tullio Proserpio**, cappellano dell'Istituto nazionale dei tumori di Milano». La sinergia nell'équipe medica gioca un ruolo determinate: «Bisogna lavorare insieme anche con gli psicologi, senza chiusure preconcette. È di fondamentale importanza la relazione: più saremo in grado di dedicare tempo all'incontro e alla relazione tanto più aiuteremo la persona ad avvicinarsi alla morte». Un obiettivo non sempre alla portata di tutte le strutture sanitarie. «Molto spesso – continua Proserpio – i contenziosi hanno origine proprio dalla cattiva relazione, dalla mancanza di tempo, di disponibilità. Siamo in un sistema industriale, che deve rendere, produrre profitto immediato. Ma l'accompagnamento della persona non è semplice». Occorre invece «un'apertura completa nei confronti della persona».
Gli hospice sono strutture complesse, dedicate proprio alle persone «che si trovano nella fragilità e nella nudità esistenziale – racconta **don Carlo Abbate**, assistente spirituale dell'Hospice Villa Speranza di Roma –. A differenza dell'ospedale, qui il nostro ruolo assume una connotazione diversa perché si tratta di una figura professionale al pari di altre figure impegnate nella struttura. Il cappellano fa parte integrante del team medico e partecipa al piano terapeutico che viene modulato e rimodulato giorno per giorno in base alle condizioni della persona. Sicuramente il contributo che si può dare è enorme: prima di tutto perché cerchiamo di testimoniare che la morte non ha l'ultima parola, che comunque c'è una speranza, che va oltre». Villa Speranza dispone di 30 stanze e accoglie circa 400 persone all'anno, oltre a seguirne tantissime altre a domicilio. «Ogni situazione va vista caso per caso tenendo conto della biografia di ciascuno – prosegue Abbate –. È chiaro che bisogna entrare in punta di piedi nella loro vita, offrendo giorno per giorno la medicina dell'accoglienza. Il tempo non è un fattore discriminante, c'è ancora spazio per instaurare quello spazio relazionale sufficiente a stabilire un contatto anche verbale. Il nostro scopo non è quello di convertire a ogni costo». Nell'approccio non esiste un protocollo uguale per tutti: «Ogni persona ha il suo tempo. Di certo, so che nessuno vuole morire, e che nessuno vuole essere lasciato solo».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

VITA & MERCATO

«Riproduzione collaborativa»: a New York l'utero in affitto ora si chiama così

ANTONELLA **MARIANI**

Un'altra «legge antiquata» (sic) che sarà superata con l'attivismo del governatore dello Stato di New York, il democratico Andrew Cuomo. Pochi giorni dopo aver allargato i termini per l'aborto legale fino al nono mese di gestazione, ecco che l'Empire State si appresta ad aggiornare anche la sua normativa sulla maternità surrogata. Via libera a quella commerciale, regolata da contratti di compravendita, prontamente ribattezzata *collaborative reproduction*. Il «Child-Parent Security Act» è stato inserito nelle pieghe del bilancio esecutivo dello Stato per il 2019, e si avvia verso l'approvazione, grazie alle Camere ora dominate dai democratici. Consentirà ai cittadini di fare ciò che finora era proibito: pagare per avere un bambino arruolando una donna «portatrice».
La normativa in vigore nello Stato fu varata nel 1992 sulla base del concetto che la maternità surrogata – allora ai primi passi, senza utilizzo di ovuli di donatrice – non fosse distinguibile dalla vendita di neonati, né rispettosa della dignità delle donne, dei bambini e della riproduzione umana. Quindi si proibiva il pagamento di una madre surrogata ma non gli accordi volontari e gratuiti, assimilando il caso a una adozione pre-parto, di cui peraltro si dovevano seguire le procedure dopo la nascita, dunque non escludendo un ripensamento della madre.
New York dunque si adegua a ciò che accade in altri Stati Usa con la privatizzazione della "gestazione per altri" (Gpa). Esultano gli attivisti per i diritti civili: i «genitori intenzionali» newyorchesi non saranno più costretti a volare in California o altrove per avere mano libera. Di più: le «madri portatrici» residenti potranno stipulare contratti con «genitori intenzionali» da ogni parte degli States. Le voci critiche, per contro, sono piuttosto flebili. La «surrogata gestazionale» (in cui la madre portatrice non ha alcun legame genetico con il bambino) del resto «è ormai una pratica comune e accettata», come ha scritto l'Organizzazione nazionale delle donne (Now, femminista) di New York, con un fondo di verità: negli Usa infatti la resistenza è assai blanda rispetto alla forza dell'industria della fertilità (*Big Fertility*). «La Gpa – spiega Daniela Bandelli, sociologa all'Università Lumsa di Roma, impegnata in una ricerca mondiale sulla maternità surrogata – è proposta come un metodo per realizzare il desiderio di genitorialità. Il bambino è il mezzo, e viene dopo le priorità dell'adulto. Guai a mettere in discussione il potere individuale di autodeterminazione...». Nel 2015 in California è nata per iniziativa di Jennifer Lahl, la campagna «Stop Surrogacy Now» per l'abolizione universale della Gpa, che oggi rappresenta 20mila persone in tutto il mondo ma che – continua Bandelli – «sembra essere più popolare in Europa che negli Usa, dove né il femminismo né il movimento *pro-life* fanno seria opposizione. Anzi, nel femminismo americano tende a prevalere il dogma dell'autonomia della donna, che tutto può, incluso mettere a disposizione il suo corpo sul mercato riproduttivo. È probabile che il femminismo non deroghi al principio-guida dell'autonomia della donna perché teme di esporsi a una ri-negoziazione sull'aborto, che in America tuttora infuoca il dibattito. Sorprendente è che nel movimento *pro-life* sembri prevalere l'imperativo di famiglia a tutti i costi, anche quando ciò comporta la mercificazione del bambino e della donna».

> Dopo la legge sull'«aborto tardivo», il governatore democratico Cuomo fa passare anche la maternità surrogata commerciale. E compete con la California

© RIPRODUZIONE RISERVATA

VkVSlyMjVm9sb0Vhc3lSZWFkZXJfQ2VplyMjNzFlMmJhZmItNTJiOC00MjdlLWJkNjEtZWNiYjYxZDA4N2JhIyMjMjAxOS0wMi0yMQwOTo1MDoxNyMjI1ZFUg==