



Madri surrogate «reclutate» tra il Vietnam e le Filippine

La Cina va confermandosi come il maggior cliente di madri surrogate in Asia. Le coppie cinesi che vi ricorrono utilizzano servizi migrati altrove dopo il blocco della surrogata commerciale per stranieri in India, Nepal e Thailandia. A testimoniarlo sono recenti fatti in Paesi del Sud-Est asiatico. In Vietnam due donne di 31 e 35 anni sono accusate di gestire una rete illegale verso la Cina di connazionali da destinare «alla surrogata con intenzioni commerciali». Una ha ammes-

so di essere stata contattata dal direttore di un ospedale mentre era in Cina e di aver favorito l'immigrazione di donne vietnamite per 2.000-2.300 euro. Nelle Filippine due donne sono state reclutate online con 5.000 euro ciascuna per una «gravidanza su commissione». La polizia ha arrestato «Ria», 32 anni, e «Elie», 28, mentre stavano per imbarcarsi a Manila. Nel 2017 quattro donne erano espatriate per portare a termine una gravidanza a pagamento in Cambogia. (S.V.)

Editing genetico all'esame di umanità

Scienza & Vita chiama a raccolta esperti di bioingegneria, medicina e bioetica per valutare la tecnica che può manipolare la nostra natura

MAURIZIO CALIPARI

Anche quest'anno l'associazione Scienza & Vita, guidata dal presidente Alberto Gambino, celebra la più significativa delle consuete attività annuali - il suo XVII convegno nazionale - che avrà luogo domani a Roma. Il titolo dell'evento - «Editing genetico: saremo davvero tutti perfetti?» - ben esprime il tema che sarà oggetto di riflessioni partendo dalla considerazione che le più recenti tecniche di ingegneria genetica, almeno in prospettiva, sembrano predire per l'umanità un futuro di possibile «perfezione» con la sconfitta di tante malattie. Ma con quali reali opportunità? E, soprattutto, con quali eventuali rischi? Si tratta evidentemente di un argomento di scottante attualità, estremamente complesso, le cui molteplici valenze richiedono di essere affrontate e discusse con un approccio multidisciplinare, assicurato dalle diversificate e qualificate competenze dei relatori che parteciperanno al convegno (tra gli altri, il bio-ingegnere Mauro Ferrari e i genetisti Luigi Naldini e Bruno Dallapiccola, con l'intervento anche del segretario generale della Cei monsignor Stefano Russo). Le nuove tecniche di editing genetico e le loro potenziali applicazioni in campo medico rappresentano una realtà scientifica in pieno sviluppo, che promette molto in termini di nuove terapie ma che, al tempo stesso, lascia intravedere possibili derive, con scenari pro-

blematici anche sotto il profilo antropologico ed etico. Stiamo infatti parlando di una categoria di interventi sull'essere umano del tutto inedita: apportare variazioni al Dna, ovvero al cuore stesso della vita e della nostra identità biologica. Interventi le cui conseguenze, strutturalmente durature, in molti casi sono ancora incerte e rischiose. Per queste ragioni, l'intera sessione mattutina dei lavori del convegno sarà interamente dedicata a una esposizione articolata degli aspetti scientifici salienti delle tecniche di *genome editing* e delle loro possibili applicazioni. Conoscere e comprendere i dati, infatti, rappresenta l'imprescindibile premessa per poter sviluppare poi un più ampio ragionamento di senso e di valore, che abbia fondamento nella realtà fattuale. Ad esempio, una prima importante differen-

za da considerare riguarda la prospettiva di applicazione di questi interventi di modifica del Dna. Una cosa, infatti, è ragionare di sviluppo e messa a punto di nuove possibilità terapeutiche mediante la sostituzione o riparazione di geni in risposta a malattie fino a oggi inguaribili, altro è immaginare di modificare geni perfettamente sani nella prospettiva del potenziamento di alcune caratteristiche biologiche ritenute utili o desiderabili. Nel secondo caso, quali dovrebbero essere i criteri di scelta degli interventi? Quali i limiti? E chi avrebbe il diritto e il potere di decidere anche per gli altri? Forse dovremmo immaginare per il futuro «categorie» diverse di esseri umani: da una parte gli individui geneticamente «normodotati» e dall'altra nuove specie di esseri umani geneticamente «potenziati» o «preordinati»?

C'è poi un'altra importante questione, concernente il livello d'intervento dell'editing genetico. È noto infatti che l'eventuale modifica del Dna di linee cellulari somatiche limiterebbe i suoi effetti al solo soggetto in cui questa fosse effettuata. Ben diverso sarebbe il caso in cui si ipotizzassero interventi di *gene editing* sulle cellule germinali o su embrioni in fasi precoci di sviluppo: qui sarebbe coinvolta anzitutto la trasmissibilità delle modifiche all'eventuale progenie del soggetto e, in prospettiva larga, a una parte delle generazioni future. Nel caso d'intervento sull'embrione, andrebbero inoltre valutati i rischi di danno a cui verrebbe esposto, oltre alla questione dell'imposizione (peraltro senza suo consenso) di determinate caratteristiche genetiche preordinate da altri. Senza contare poi che, oggi, l'attuazione di tali interventi necessita di un

contesto di fecondazione artificiale, con tutti i problemi a essa connessi.

A questi e a molti altri interrogativi di stampo antropologico ed etico si cercherà di dare risposta nella seconda sessione dei lavori del convegno, che avrà inizio nel primo pomeriggio. Concluderà il percorso di riflessione dell'evento un terzo ed ultimo blocco di contributi, dedicati ad alcuni aspetti di maggior valenza sociale connessi al tema dell'editing genetico, come quelli normativo-regolatori, economici e industriali. Non mancheranno spazi adeguati per quesiti ai relatori e lo svolgimento di un costruttivo dibattito in aula. Il programma dettagliato dell'evento può essere consultato sul sito web di Scienza & Vita (www.scienzaevita.org), dove è possibile anche effettuare la pre-iscrizione al convegno.

© RIPRODUZIONE RISERVATA



DOPO LA NASCITA DELLE GEMELLE OGM

La Cina vuole mettere fuori legge la manipolazione del Dna umano

Costituiscono una violazione dei diritti fondamentali della persona gli esperimenti condotti su embrioni e persone adulte utilizzando la tecnica dell'editing genetico, il «taglia e incolla» del Dna. È il giudizio alla base delle norme che la Cina si preparerebbe a includere nel nuovo Codice civile, anticipate dalla rivista «Nature». La decisione di mettere fuori legge gli esperimenti genetici sull'uomo arriva dopo il clamore mondiale che accompagnò nel novembre 2018 la nascita delle gemelle il cui patrimonio genetico era stato modificato dallo scienziato He Jinkui - poi posto agli arresti dalle autorità cinesi - con la tecnica identificata dall'acronimo scientifico Crispr-Cas9 allo scopo di farle nascere senza la predisposizione a contrarre l'Aids. A quanto rivela «Nature» Pechino vorrebbe introdurre la regola secondo cui chiunque manipoli il patrimonio genetico di esseri umani è responsabile di ciò che accade alla persona. Il nuovo Codice dovrebbe essere approvato nel marzo 2020. Due recenti articoli pubblicati dalla rivista specializzata «Plos Biology» avevano smontato l'esperimento cinese bollandolo come «irresponsabile» e «fuorilegge».

MOVIMENTO PER LA VITA

«La 194 una legge ingiusta»

È quando le «Norme per la tutela sociale della maternità e sull'interruzione volontaria della gravidanza» entrano in vigore, legalizzando - a determinate e non sempre rispettate condizioni - una pratica che in quattro decenni ha permesso di sopprimere 6 milioni di vite umane nel grembo materno. Un dramma che 41 anni dopo alcuni - l'Associazione Luca Coscioni in primis, ancora ieri - rimuovono parlando di legge 194 soggetta a restrizioni inaccettabili (con «i percorsi di accesso all'interruzione volontaria di gravidanza molto difficili») e altri - il MpV - giudicano come frutto di una norma «ingiusta», un dato che però deve indurre a «non rinunciare alla difesa del diritto alla vita» mediante «la cultura, l'educazione, il consiglio e la condivisione concreta delle difficoltà che orientano la donna verso l'aborto». Il Movimento presieduto da Marina Casini Bandini ritiene anzitutto «auspicabile una profonda riforma dei consultori familiari in modo da renderli efficaci strumento di tutela del diritto alla vita dei concepiti» aggiungendo che «se la misericordia deve inondare le donne che vi hanno fatto ricorso - vittime anche loro di questo olocausto legale - ferma deve essere la severità nei confronti di quella cultura radicale che continua a rifiutare ostinatamente di prendere in considerazione il concepito» diffondendo «accuse verso gli obiettori di coscienza e coloro che ritengono che l'aborto sia una sconfitta e un regresso sociale. In questo quadro rientra anche quell'aborto occulto dato dalle pillole del giorno dopo e dei cinque giorni dopo». Il MpV afferma che «il massimo strumento di prevenzione dell'aborto non è la contraccezione, ma è la consapevolezza che la gravidanza riguarda anche un essere umano che vive e cresce nel grembo della donna» mettendo ancora a disposizione della società italiana l'esperienza dei Centri di Aiuto alla Vita che hanno aiutato a nascere moltissimi bambini non contro le madri ma insieme alle madri» ma invocando «uno sforzo comune perché il riconoscimento del concepito come uno di noi divenga patrimonio comune.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

PROGETTO DI LEGGE L'Argentina riprende a discutere di aborto

SIMONA VERRAZZO

Martedì prossimo al Parlamento di Buenos Aires verrà nuovamente presentato il progetto per liberalizzare l'interruzione volontaria di gravidanza. Il simbolo adottato dalla Campagna nazionale per l'aborto legale, sicuro e libero è sempre quello del fazzoletto verde, con cui il movimento sta facendo una pressante campagna anche sui social network. La data scelta è quella in cui si celebra la Giornata internazionale di azione per la salute delle donne. È l'ottava volta che un testo del genere viene presentato al Congresso argentino, l'ultima risale al 2018 quando spaccò la società civile e la politica. L'anno scorso, a metà giugno, un disegno di legge simile aveva infatti ottenuto un sostegno trasversale e l'approvazione dalla Camera dei Deputati per 129 voti a favore e 125 contrari. La legge però era stata bocciata in agosto dal Senato con 38 no e 31 sì. Il nuovo testo, composto da 20 articoli, prevede che la donna o «altre identità con capacità gestazionale» possa accedere liberamente all'aborto fino alla 14esima settimana, e poi successivamente in caso di stupro o pericolo di vita per la gestante. Non è contemplata l'obiezione di coscienza per medici e operatori sanitari. Sono invece previste modifiche anche a quattro articoli del Codice penale, quelli che identificano l'aborto come un crimine e prevedono pene sia per colei che vi si sottopone sia per coloro che lo praticano.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

MEETING SCIENTIFICO E PASTORALE DA OGGI A ROMA

Bambini «difettosi», verso una strada sicura per chi non li scarta

DANILO POGGIO

Sono attese oltre 400 persone provenienti da 70 Paesi al convegno internazionale #YesToLife, dedicato da oggi a sabato a Roma alla difesa della vita umana nascente in condizioni di estrema fragilità. Organizzato dal Dicastero vaticano per i Laici, la Famiglia e la Vita con la fondazione «Il Cuore in una goccia», l'incontro propone modelli realistici di accompagnamento medico e pastorale fin dal concepimento, in alternativa a chi propone l'aborto come unica soluzione. Il convegno, introdotto dal prefetto del Dicastero, cardinale Kevin Farrell, prosegue con gli interventi di medici, studiosi e operatori del settore, insieme a testimonianze di famiglie. Tra i protagonisti Giuseppe Noia, direttore dell'hospice perinatale al Policlinico Gemelli oltre che iniziatore e presidente della Fondazione «Il Cuore in una goccia», impegnato da sempre nelle cure perinatali. È un convegno di grandissima attualità, come dimostrano i dati mondiali: il «National vital statistics» registra una richiesta crescente di famiglie che, pur di fronte a diagnosi prenatali infauste, desiderano ac-

compagnare il bambino con cure prenatali e palliative. Un dato fondamentale quasi mai evidenziato. Professor Noia, si tiene conto in Italia di questa esigenza?

In modo del tutto laico, è la stessa legge 194 che indica la necessità di proporre un'alternativa a quello che è un aborto eugenetico. Al tempo stesso, oggi si parla continuamente di pari opportunità, ma in questo ambito vengono trascurate. Chi vuole abortire ne ha la possibilità. Cosa può fare chi invece intende fare un'altra scelta? Noi cerchiamo di rispondere alle esigenze di quei genitori che vogliono continuare a occuparsi del loro bambino, evitando una tragedia che coinvolgerebbe tutta la famiglia e la salute stessa della donna. Proponiamo una reale sinergia tra scienza,

famiglia e fede, senza alcuna forma di integralismo. La combinazione di questi tre elementi è in grado di dare risposte estremamente efficaci.

In cosa differiscono le cure palliative sull'adulto da quelle in ambito perinatale?

Nelle cure palliative dell'adulto si è obbligati purtroppo a un percorso tracciato dalla patologia terminale. La progettualità delle cure palliative perinatali invece può seguire evoluzioni impensate dovute agli interventi terapeutici e/o palliativi che possono arrivare a modificare la patologia, con i bambini felicemente in braccio alle mamme. Come si è ampiamente dimostrato, feti considerati incompatibili con la vita a 20 settimane diventano compatibili con i trattamenti invasivi ecoguidati e palliativi e, dopo aver cambiato la loro storia naturale, incrementano il tasso di sopravvivenza dal 12 al 48%. I numeri parlano da soli: negli ultimi 20 anni la palliazione fetale è stata fatta in 1.200 interventi perinatali. Nessuna forma di accanimento ma solo una scienza prenatale che usa le conoscenze più recenti per dare speranza alle famiglie e contrastare la cultura dello scarto.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

IL CASO

Leggi e campagne, «pro life» Usa con due voci (e un obiettivo)

ELENA MOLINARI

A poco meno di un anno e mezzo dalle prossime presidenziali americane, l'aborto è già entrato in modo dirompente in campagna elettorale con una demarcazione chiara fra i due principali partiti. I repubblicani - lo schieramento di Trump, con la maggioranza al Senato - sono in prevalenza a favore di un divieto o di forti limiti. I democratici - che controllano la Camera - sono largamente schierati con i gruppi abortisti. Questo allineamento fra Casa Bianca, *Grand old party* e difesa della vita ha a sua volta creato un dibattito

non facile all'interno della galassia americana *pro life*: appoggiare la rielezione del presidente e dei legislatori repubblicani che si oppongono all'aborto garantirebbe più probabilità di raggiungere obiettivi inaspettati da 46 anni, da quando cioè una sentenza della Corte Suprema ha legalizzato l'aborto a livello federale. Ma talune scelte politiche di Trump creano un profondo disagio presso alcuni attivisti *pro life*, preoccupati che il movimento identifi chi adesione a tutta la politica repubblicana e impegno per la vita nascente. È un timore condiviso nell'associazione «New Pro-Life Movement», gruppo giovane che dichiara di battersi per la protezione della vita attraverso riduzione degli aborti, accesso più equo alle cure sanitarie, assistenza pre e post parto, congedo di maternità retribuito obbligatorio e maggiore protezione delle famiglie più vulnerabili. Un'alleanza «a tutti i costi» con i repubblicani e con Trump resta problematica anche per

Alcune associazioni dissentono con Trump sui migranti, altre adottano una strategia politica Entrambe contro il liberismo sulla vita

Herb Geraghty, direttrice delle comunicazioni di «Rehumanize International» di Pittsburgh: «I democratici non sono amici della causa per la vita - spiega - ma ho difficoltà a conciliare la mia difesa per la vita con il sostegno a un presidente che si vanta di un comportamento sessuale abusivo e che viola i diritti umani ai nostri confini». Sono temi che la principale organizzazione Usa *pro vita*, il «National Right to Life Committee», non ignora. Ma la sua presidente, Carol Tobias, fa notare che l'amministrazione Trump ha lavorato per ridurre il numero di aborti con nomine di giudici *pro life* e poli-

© RIPRODUZIONE RISERVATA



**Giornata del Sollievo
Al Bambino Gesù
open day con visite**

Un open day con visite gratuite degli specialisti dell'ambulatorio di terapia del dolore a bambini e adolescenti con dolore persistente. Così l'Ospedale Bambino Gesù di Roma aderisce alla XVIII Giornata del Sollievo, promossa domenica 26 maggio da Ministero della Salute, Conferenza delle Regioni e Fondazione Gigi Ghirotti. L'appuntamento è dalle 9 alle 13 presso la sede di Roma-Gianicolo. Gli specialisti effettueranno valutazioni cliniche del dolore e forniranno ai genitori le indicazioni

diagnostico-terapeutiche per gestire le diverse situazioni in modo appropriato. Le visite gratuite sono aperte anche a bambini e ragazzi disabili con deficit cognitivi e difficoltà a esprimere la sensazione di malessere. Istituita nel 2001, la Giornata punta anzitutto a diffondere «la cultura del sollievo dalla sofferenza fisica e morale - spiega la Fondazione - in favore di tutti coloro che stanno ultimando il loro percorso vitale, non potendo più giovare di cure destinate alla guarigione».

Vincent Lambert «parla» anche a noi

Medici e scienziati italiani contro ogni forma di eutanasia: «Chi vuole sospendere i trattamenti lo fa per pregiudizi ideologici verso i disabili»

GRAZIELLA MELINA

La storia di Vincent Lambert, 42enne francese in stato di minima coscienza, la cui sorte è legata alla decisione dei giudici (e ora all'organismo delle Nazioni Unite che si occupa di diritti dei disabili), non può non sollevare una questione primaria: che tipo di società è quella che decide che una persona gravemente disabile non è degna di vivere? A sottolineare la gravità di una scelta di questo tipo non sono solo i familiari dei pazienti ma soprattutto medici e scienziati che da decenni si occupano dei disordini della coscienza.

«Ogni anno ci sono 10-15 nuovi casi con grave cerebrolesioni acquisite ogni 100mila abitanti - sottolinea Matilde Leonardi, direttore del Centro ricerche sul coma dell'Istituto neurologico Besta di Milano -, con un aumento dei casi che hanno un'origine vascolare o per un difettoso apporto di sangue al cervello. In Italia la pratica eutanassica è vietata, come lo è dalla World Medical Association che definisce l'eutanasia un atto non medico. L'azione discriminatoria nei confronti del paziente disabile viene attestata dal fatto che viene sospesa l'alimentazione non perché si è aggravata la malattia ma solo perché disabile. L'Italia dovrebbe chiamarsi fuori da ragionamenti che non appartengono alla nostra cultura. Chi invece vuole sospendere i trattamenti lo fa per pregiudizi ideologici verso i disabili». Per le persone con disordini della coscienza esistono trattamenti all'avanguardia (la stima dei pazienti vegetativi è in Italia di 3mila casi): «Noi effettuiamo un lavoro di neuro-riabilitazione multidisciplinare che comprende sia la riabilitazione neuromotoria sia quella respiratoria e, in parallelo, quella foniatrica - spiega Rita Formisano, direttore dell'Unità neuroriabilitazione e post-coma della Fondazione Santa Lucia di Roma -. Sono poi importanti la riabilitazione cognitivo-comportamentale e il lavoro di coinvolgimento dei familiari che rappresentano un canale emozionalmente privilegiato nel miglioramento della responsività. Nella mia esperienza di 35 anni - precisa - non è mai capitato che un familiare mi chiedesse di interrompere idratazione e nutrizione. Al contrario, purtroppo, non è raro che ci siano rimpianti o rivendicazioni da parte dei familiari nei pochi casi in cui non

siamo riusciti ad aiutare questi pazienti». È dunque un dato di fatto che «la medicina, grazie alle nuove capacità di rianimazione, può salvare sempre più persone che, se giovani, possono vivere anche per anni - dice Lucia Lucca, responsabile dell'Unità di risveglio dell'Istituto Sant'Anna di Crotone -. Ecco perché dovremmo proporre sempre modelli diversi, piccole grandi unità di cura, assistenza a domi-

lio». Il peso spesso ricade invece sulla famiglia. Molte volte sono i genitori a dedicarsi alla cura del proprio caro. Il problema nasce quando si crea tensione fra i familiari. La famiglia di origine vorrebbe sempre portarli a casa. Ma se una moglie ha i figli piccoli, lo sconsiglio sempre: facciamo fatica noi adulti, immaginiamo un bambino. Ritengo perciò che come società dovremmo farcene tutti carico». Nelle situazioni di stato vegeta-

La vicenda del paziente francese in stato di minima coscienza suscita riflessioni tra chi si occupa dei casi italiani in condizioni analoghe alla sua. Con una posizione unanime: quando c'è una buona assistenza non hanno senso le istanze di morte

tivo e di minima coscienza «certamente non c'è alcuna ragione né clinica né etica che possa giustificare di porre fine a questa vita», ammonisce Francesco Napolitano, vice presidente della Federazione nazionale associazioni trauma cranico (Fnatc) e presidente dell'associazione Risveglio. Si tratta piuttosto di «volontà dettate da un'ideologia: non stiamo accompagnando a una "dolce morte" chi ha poche ore o giorni di vita, ma

stiamo volendo la fine di una persona che potrebbe avere ancora tanti anni davanti, in una situazione la cui evoluzione è imprevedibile». Ma se a fare notizia sono pur sempre pochissime storie, nelle quali il disaccordo familiare arriva fin dentro i tribunali, la maggior parte delle persone invece vive accanto a questi pazienti con amore e dedizione, come testimonia Gianluigi Poggi, presidente dell'associazione Insieme per Cristina: «Abbiamo visto esempi costanti che dimostrano la reazione di queste persone. Talune parti del cervello infatti reagiscono ad alcuni stimoli. E tutto questo viene supportato dal grande amore, che è un ingrediente fondamentale, oltre al sacrificio, all'assistenza quotidiana che rassicura queste persone, le fa sentire vive, dando loro messaggi silenziosi recepiti anche se sono in stato vegetativo». «Noi ci troviamo ad avere a che fare con persone che hanno avuto una grave lesione cerebrale, totalmente disabili ma che hanno bisogno per poter vivere solo di relazione di cura fatta di alimentazione, igiene, vestizione - spiega Giovanni Battista Guizzetti, responsabile del reparto Stati vegetativi del Centro don Orione di Bergamo -. Queste persone non hanno bisogno di alcun supporto tecno-

logico, non sono malati terminali. Chiaramente se gli togliamo acqua e cibo in due settimane muoiono. Abbiamo persone ricoverate per più di vent'anni, con una vita decorosa dentro una relazione di cura, con personale, parenti, amici che li vengono a trovare. In 20 anni di esperienza in questa struttura non è mai venuto nessuno a chiedere la sospensione dell'alimentazione e dell'idratazione per loro». Se dunque si invoca la sospensione dei sostegni vitali nei casi di disordini della coscienza, la risposta non può che essere legata a priorità ideologiche o economiche. «In quel caso, siamo di fronte a una filosofia della vita utilitaristica per cui se si trova in una condizione di malattia o di disabilità, e non potendo più far parte del ciclo produttivo e consumistico, si diventa un peso. E dunque si può essere tolti da questa società. Noi invece siamo in Lombardia - puntualizza Guizzetti - abbiamo un servizio sanitario che provvede alla cura di queste persone per tutta la vita gratuitamente. Quindi, il bisogno di sospensione dell'idratazione o di soppressione di queste persone non esiste perché c'è l'incontro tra bisogno, domanda e una risposta di assistenza buona».

I 40 ANNI DELL'ACOS

**Parolin agli operatori sanitari:
nel corpo un imperativo etico**

Gli operatori sanitari sono «per vocazione chiamati ad essere servitori e custodi della vita». L'ha detto il cardinale Pietro Parolin, segretario di Stato vaticano, nell'omelia della Messa per i 40 anni dell'Acos (Associazione cattolica operatori sanitari), celebrati nei giorni scorsi anche con una udienza del Papa. «La vita - ha aggiunto Parolin - va rispettata dal concepimento fino alla morte naturale. In questa linea il corpo di ogni persona che incontrate non è eticamente indifferente. Esso ha una rilevanza morale: è indicativo e imperativo per l'agire. Il corpo umano è una realtà tipicamente personale, segno e luogo della relazione con gli altri, con Dio e con il mondo. Il corpo ha leggi e valori propri, che l'uomo gradatamente deve scoprire, usare e ordinare. L'uomo non è padrone della propria vita, ma la riceve in usufrutto; non è proprietario, ma amministratore, perché Dio solo è Signore della vita». Nel suo saluto il consulente ecclesiastico dell'Acos don Francesco Coluccia ha rilanciato un «impegno profondamente umano, assunto e svolto come attività non solo tecnica, ma di dedizione e di amore al prossimo».



Un cartello ieri a Lione in una manifestazione per Vincent

FINE VITA E PARLAMENTO

**«Non punire più chi aiuta»
Compromesso sul suicidio?**

Le forze politiche alla ricerca di una soluzione alla richiesta della Consulta di trovare un quadro normativo per situazioni estreme come il caso Fabo

MARCELLO PALMIERI

In Italia prosegue il dibattito sull'opportunità d'inserire o meno tra i diritti esigibili da ogni cittadino quello della "morte a richiesta". L'impulso viene dalla Corte costituzionale, che lo scorso autunno ha invitato il Parlamento a legiferare entro il prossimo 24 settembre. A sua volta, il pronunciamento della Consulta è scaturito dal processo milanese a Marco Cappato, il tesoriere dell'associazione radicale Luca Cordero di Montezemolo, autodenunciato nel febbraio 2017 dopo aver accompagnato a morire in una "clinica" svizzera Fabiano Antoniani (Dj Fabo), da 3 anni cieco e tetraplegico per un incidente stradale. Fatto sta che, pungolato dalla Corte, il Parlamento ha calendarizzato la discussione di una proposta di legge d'iniziativa

popolare - redatta dalla stessa associazione - depositata alla Camera dal 2013: quella per introdurre l'eutanasia. Le commissioni Giustizia e Affari sociali di Montecitorio stanno ascoltando decine di esperti sul tema, con l'obiettivo di arrivare entro l'estate a un testo condiviso - sintesi tra la proposta radicale e altre più moderate, nel frattempo depositate, anche a Palazzo Madama - da votare in aula. Indiscrezioni di fonte parlamentare fanno trapelare intanto una possibile soluzione: rimuovere dall'articolo 580 del Codice penale il reato di aiuto al suicidio, lasciando solo quello dell'istigazione. Ma la vicepresidente della Corte, Marta Cartabia (e prima ancora l'ordinanza stessa della Consulta), in un convegno organizzato dal Csm il 9 maggio, ha dichiarato che «il di-

vieto di suicidio assistito non è superato né costituzionalmente illegittimo», ritenendo peraltro «realisticamente alquanto difficile una nuova legge approvata prima di settembre». Sul tema era intervenuto anche il presidente della Consulta, Giorgio Lattanzi, dichiarando il 21 marzo che se il Parlamento non approverà la nuova disciplina entro il 24 settembre sarà la Corte stessa a tratterne una disciplina. Eppure, una legge già c'è: è la 219 del 2017 con le «Norme in materia di consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento», che autorizza sempre e comunque la sospensione delle cure, ma che non obbliga il medico - anche se richiesto - a provocare attivamente la morte del paziente.

Slalom

**Un diario
che crea
amicizie
E dà forza**

SALVATORE MAZZA



Da quando ho iniziato a tenere questa specie di diario del mio viaggio con la Sla (tutte le puntate sono archiviate nel sito Avvenire.it; ndr) ho ricevuto una valanga di reazioni. Un po' me l'aspettavo, ma non certo nella quantità in cui sono arrivati. Messaggi su Facebook, Twitter, Whatsapp, e poi sms, email, telefonate alle quali purtroppo non posso rispondere. Si è mosso una specie di tifo da stadio che - lo dico con immenso piacere - mi sostiene e mi dà una grande forza, e intendo in senso letterale. Ho ritrovato vecchi amici e ho conosciuto tante nuove persone, e so per certo che almeno alcune di queste pagine, condivise dopo divisione, hanno fatto letteralmente il giro del mondo. Ho anche incontrato, sia pure solo virtualmente, due persone che hanno fatto lo stesso viaggio che sto facendo io: di uno mi ha scritto la moglie, dicendo di ritrovare

nel mio diario tutto quello che avevano passato loro, e raccontandomi che il marito era mancato a novembre del 2017 alla fine di un percorso velocissimo iniziato con la diagnosi del luglio precedente. Del secondo ho invece saputo da un'amica, che mi ha detto di una persona a lei vicina cui la Sla era stata diagnosticata, come a me, nel marzo 2017, e morto a luglio dell'anno successivo, proprio quando io invece iniziavo questa rubrica. Serve questo che sto facendo? Non lo so. «Credo che sia un modo giusto di affrontare la situazione - mi diceva il professor Mario Sabatelli, che mi ha in cura al Centro Nemo - e penso che le sue note, il suo diario così pacato e senza retorica, possano essere utili anche ad altri che si trovano nella stessa condizione». In tutta onestà non so dire se sia così, neppure ho ancora ben chiaro perché abbia iniziato a scrivere queste pagine, se davvero per dire qualcosa a qualcuno o per me stesso. Davvero non lo

so. Non ne ho idea, sul serio. Quello che so di sicuro è che sentire tanto affetto, tanto calore attorno a me mi ha fatto e mi fa, come ho detto, un gran bene. Di sicuro abbastanza da compensare, con gli interessi, le amarezze e le ferite lasciate da chi - pochi, pochissimi per fortuna -, approfittando della mia condizione, mi ha deliberatamente fatto del male. Piccinerie, vigliaccate che, lo so, prima di tutto qualificano chi le compie, ma che comunque fanno tanto male, soprattutto quando chi le riceve non è in grado di difendersi. Colpi bassi che vanno ad aggiungersi alla fatica e alla stanchezza che, ogni giorno in misura crescente, la Sla ti carica sulle spalle. E che di quando in quando ti porta a chiederti chi, tra te e i due compagni di viaggio che hai incontrato attraverso queste pagine che scrivi, sia il più fortunato. (16-Avvenire.it/rubriche/slalom)

LA PONTIFICIA ACCADEMIA PER LA VITA

**Cultura palliativa
Chiesa in campo**

Al congresso mondiale di Berlino sulle cure di fine vita anche la voce di monsignor Vincenzo Paglia e del rappresentante dei vescovi tedeschi monsignor Franz-Joseph Bode

FABRIZIO MASTROFINI

«Alleviare il dolore è possibile senza accorciare la vita»: lo precisa ad Avvenire Thomas Sitte, medico palliativista, presidente della fondazione Deutsche PalliativStiftung. Monsignor Franz-Joseph Bode, presidente della Commissione pastorale dei vescovi tedeschi, ribadisce di «accogliere con grande favore il progetto avviato dalla Pontificia Accademia per la Vita e dal suo presidente monsignor Vincenzo Paglia per promuovere un'assistenza medica integrale e un accompagnamento psico-sociale e spirituale della persona nell'ultima fase della sua vita. In Germania, come nel resto del mondo, è assolutamente necessario incoraggiare una maggiore diffusione delle cure palliative». Sitte e Bode intervengono, alla presenza di Paglia, oggi a Berlino in occasione di un duplice appuntamento: la pubblicazione della traduzione tedesca del Libro bianco sulle cure palliative preparato dalla Pontificia Accademia per la Vita e la presentazione del progetto sulle Cure Palliative dell'Accademia stessa al 16° Congresso mondiale organizzato dall'Associazione europea Cure palliative (Eapc 2019). «È urgente promuovere una "cultura palliativa", sia per rispondere alle tentazioni eutanassiche e a quelle del suicidio assistito sia soprattutto per far maturare una "cultura della cura" che permetta di offrire una compagnia amorevole sino al passaggio della morte», nota monsignor Paglia. Proprio per favorire una cultura delle cure palliative la Pontificia Accademia ha varato due anni fa un progetto specifico, in collaborazione con 14 esperti di livello internazionale, e ha pubblicato il Libro bianco con raccomandazioni rivolte - tra l'altro - al mondo della sanità, delle università, delle aziende farmaceutiche e ai politici. Ad esempio, spiega Sitte, «la raccomandazione di assicurare ai pazienti gravemente sofferenti un facile accesso alla morfina è rivolta ai decisori del settore farmaceutico ai fini di una legislazione adeguata, ma anche alle amministrazioni, ai produttori di medicinali, ai farmacisti e agli attivisti del movimento delle cure palliative». L'impegno è che il testo e le raccomandazioni vengano conosciuti e usati nel mondo sanitario e universitario cattolico. Bode si augura una maggiore diffusione degli hospice, insieme a «un'assistenza adeguata e una sufficiente qualificazione di chi la offre, presupposti che la Chiesa dovrà impegnarsi a realizzare in ogni modo».