



Atrofia muscolare via libera Usa al farmaco da 2,1 milioni

La prima terapia genica che sarebbe in grado di arrestare la progressione dell'atrofia muscolare spinale (Sma) attraverso una sola infusione ha ricevuto il via libera negli Stati Uniti. Il trattamento, destinato a curare i bimbi sotto i due anni affetti dalla forma più grave della malattia, costa però la bellezza di 2,1 milioni di dollari, il farmaco più caro della storia. La Sma è una malattia rara caratterizzata dalla perdita dei neuroni che trasportano i segnali dal sistema nervoso centrale ai mu-

scoli. La forma più severa nel 90% dei casi porta alla morte o alla ventilazione permanente. La nuova terapia, prodotta da Novartis, utilizza un virus per fornire una copia normale del gene Smn1 ai nati con un gene difettoso. Finora, precisa l'Fda, i pazienti trattati con il farmaco - Zolgensma - «hanno dimostrato un miglioramento significativo». Prudente l'associazione italiana Famiglie Sma: «La terapia genica approvata dalla Fda è un grande passo, non una cura miracolosa».

Sla nel mirino, la ricerca può vincere

Nuove conoscenze sulla malattia, terapie personalizzate, studi in rete. E intanto parte la nuova fase della ricerca sul trapianto di cellule cerebrali

DANILO POGGIO

Per la cura della Sclerosi laterale amiotrofica (Sla) la ricerca si sta muovendo su molte strade. Tra le più promettenti il trapianto di cellule staminali cerebrali umane, come è stato appena annunciato con la pubblicazione su *Stem Cells Translational Medicine*: i risultati a quattro anni dal termine dei test di fase I, condotta fra il 2012 e il 2015 dal gruppo coordinato dai professori Angelo Vescovi e Letizia Mazzini, dimostrano che il trapianto di cellule staminali neurali umane è una procedura sicura per i pazienti. Lo studio italiano è all'avanguardia, il primo esempio in Europa di trapianto chirurgico di un vero farmaco cellulare a base di staminali neurali. I dati pubblicati sono incoraggianti nel sostenere futuri studi clinici di fase 2 in cui sarà valutato l'effetto di impianti di cellule staminali cerebrali, alla ricerca di una dose ottimale ed eventuali effetti terapeutici significativi. In Italia sono circa 5mila i malati di Sla, con 6-8 malati ogni 100mila a-

L'équipe di Angelo Vescovi autorizzata a esaminare l'effetto della possibile cura, ma intanto i passi avanti sono numerosi. E molti nascono nei centri italiani. Adriano Chiò (Molinette di Torino): «Iniziamo a vedere la luce in fondo al tunnel»

bitanti e un'incidenza di 1-3 casi ogni 100mila abitanti l'anno. L'aspettativa di vita può essere allungata grazie agli ausili terapeutici che il paziente in Italia può gratuitamente scegliere (in altri Paesi non è altrettanto facile). Il suo decorso cambia a seconda dei casi, ponendo i ricercatori davanti a una labirintica complessità. Il professor Adriano Chiò, direttore del Centro per la Sla dell'Ospedale Molinette di Torino, ha fornito contributi fondamentali all'identificazione del gene più comune della Sla dimostrando che è un insieme di patologie clinica-

mente simili con cause diverse. «Stiamo vivendo una fase di grande entusiasmo nella ricerca - spiega -. Sul piano delle Sla legate a mutazione genetica iniziamo a vedere la luce in fondo al tunnel: esistono studi molto avanzati sugli oligonucleotidi antisense, che sarebbero in grado di bloccare il gene malato». Anche sulle altre forme di Sla ci sono risultati apprezzabili, nella direzione della medicina personalizzata: «Negli ultimi anni siamo andati molto avanti, raccogliendo un'infinità di dati che ci aiutano a capire i meccanismi della malattia.

Oggi stiamo lavorando sui big data per identificare sottogruppi di pazienti omogenei: fornire la stessa cura a tutti i malati di Sla non porta a grandi risultati». Secondo il neurologo Vincenzo Silani, direttore Unità operativa neurologia e Laboratorio di Neuroscienze all'Istituto Auxologico Italiano di Milano, tra i ricercatori italiani più attivi nel settore, «esistono molte strade da percorrere. Penso anche alle terapie con vettori virali o al proget MinE, con cui verrà mappato l'intero Dna di oltre 20mila persone, e che ci permetterà di avere una quantità impressionante di dati da esplorare». E poi, c'è stata «un'acquisizione di importanza straordinaria quando si è capito che la Sla non è lontana dalla demenza frontotemporale: sono due mondi che vanno verso un obiettivo unico e ora abbiamo due gruppi di ricercatori che si sono fusi in un unico grande esercito. Con gli studi più recenti, poi, possiamo puntare anche sulle importanti prospettive della staminologia o sulla possibilità di individuare biomarcatori nel siero e nel liquor, in grado di indirizzarci verso la diagnosi ma anche di correggerci nella cura. Tutto dovrebbe portare a terapie efficaci e oggi, anche grazie alla tecnologia e agli apporti della neuroradiologia e della medicina nucleare, iniziano a esserci i presupposti. Si prospetta uno scenario entusiasmante in cui l'Italia ha un

ruolo importantissimo, in rete con i migliori centri di ricerca al mondo». Occuparsi dei pazienti implica un approccio scientifico e umano articolato, con una cura completa, multidisciplinare e continuativa della persona. Questo accade al Centro clinico Nemo ad alta specializzazione, nato nel 2008 all'Ospedale Ni-guarda di Milano e che oggi ha sedi anche a Roma, Messina e Arenzano (Genova). Proprio ieri la Regione Lombardia ha premiato il Centro nell'ambito del riconoscimento Rosa Camuna, attribuito a chi si è distinto nel contribuire allo sviluppo lombardo. «Abbiamo dimostrato che con un'azione di prevenzione dei sintomi e con i giusti farmaci si può contrastare la malattia con risultati evidenti a tutti - spiega Alberto Fontana, consigliere nazionale Aisla (Associazione italiana Sclerosi laterale amiotrofica) e presidente del Centro Nemo -. La ricerca clinica e la ricerca scientifica negli ultimi anni non sono più separate ma condividono lo stesso impegno nella stessa dimensione». Il problema principale è ancora la mancanza di risorse economiche: «Le istituzioni pubbliche dovrebbero investire più fondi. Anche se la Sla è una malattia rara, resta una patologia devastante per chi ne soffre. Una comunità dovrebbe prendersi cura di tutti, e lo Stato far capire che nessuno va lasciato solo».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

L'analisi

CARLO BELLINI



C'È LA REALTÀ CHE FA LEZIONE

Sentire il Papa che adopera concetti scientifici, laddove il mondo laico ha invece preso a parlare per slogan sui temi etici, apre il cuore e invita ad approfondire. E il Papa arriva a parlare di concetti difficili come il «cross talk» in una udienza con la stessa semplicità e serietà con cui parla di «cultura dello scarto». È accaduto sabato 26 maggio quando nell'aula Clementina in Vaticano il Santo Padre ha ricevuto i partecipanti al congresso «Yes to life!» organizzato dal Dicastero vaticano per Laici, Famiglia e Vita e dall'associazione «Il Cuore in una Goccia». È realmente un problema di metodo quello che il Papa vuole riportare al centro del dibattito etico: vale più l'oggetto di cui parliamo che l'idea che ce ne siamo fatti, cioè più che il nostro pregiudizio. Quindi per prima cosa bisogna conoscere l'oggetto, che sia esso un metodo, un'operazione chirurgica, una malattia. E lo spiega senza mezzi termini: «Tra lei [la madre, ndr] e il bambino si instaura fin da subito un intenso dialogo incrociato, che la scienza chiama "cross-talk". Una relazione reale e intensa tra due esseri umani, che comunicano tra loro fin dai primi istanti del concepimento per favorire un reciproco adattamento, man mano che il piccolo cresce e si sviluppa. Questa capacità comunicativa non è solo della donna, ma soprattutto del bimbo, che nella sua individualità provvede a inviare messaggi per rivelare la sua presenza e i suoi bisogni alla madre». Sbalorditivo per chi si aspetta che un Papa parli di massimi sistemi. E approfondisce il concetto, rispondendo alla diffusa obiezione che la Chiesa difenda la vita su basi preconcette: «No: è un problema pre-religioso. La fede non c'entra. Viene dopo, ma non c'entra: è un problema umano. È un problema pre-religioso. Non carichiamo sulla fede una cosa che non le compete dall'inizio». Perché, spiega, sin dal concepimento il feto è un essere umano per la biologia, anzi, meglio ancora: è un paziente per la medicina. E spiega anche altro: conoscendole, si rifiutano le pratiche eugenetiche, ma dalla conoscenza si comprende l'importanza dell'elaborazione del lutto, delle terapie fetali, degli Hospice perinatali. Basterebbe questo per fare buona dottrina: accettare di dare giudizi dopo aver osservato e conosciuto: quanto manca oggi questo principio a certa stampa, al mondo della medicina, alla politica. Questo discorso papale, letto in profondità, è un'invocazione al realismo, che riprende quanto scrisse un premio Nobel per la Medicina, Alexis Carrel: «Molto ragionamento e poca osservazione portano all'errore».

© RIPRODUZIONE RISERVATA



LA RICERCA

«Aborto chimico: senza ricovero problemi doppi»

ANGELA NAPOLETANO

Arriva dalla Svezia, uno dei primi Paesi europei ad aver legalizzato l'aborto farmacologico, uno studio che segnala il rischio crescente legato all'uso della pillola abortiva. Secondo i dati raccolti dallo Skaraborg Hospital le complicazioni tra le donne che hanno scelto l'aborto con la Ru486 sono raddoppiate in sette anni. Le ricercatrici Isabelle Carlsson e Karin Breeding hanno stimato che tra il 2008 e il 2015 gli episodi avversi tra le gestanti (emorragie, infezioni e aborto incompleto) sono passati dal 4,2% all'8,2%. Le ragioni, scrivono nella rivista *Bmc Women's Health*, vanno ricercate nella tendenza, sempre più massiccia, a «trasferire la pratica dell'aborto farmacologico dall'ospedale a casa».

Uno studio realizzato in Svezia mostra il 100% in più di «episodi avversi» in pochi anni per l'assunzione dei farmaci che fermano la gravidanza

«Le donne che arrivano in clinica cercando aiuto - spiegano - sono in gran parte quelle che abortiscono a casa senza alcun aiuto diretto e senza il supporto di un'ostetrica». La Svezia ha adottato un protocollo di somministrazione dei farmaci abortivi - mifepristone e misoprostol - che consente alle donne di tornare a casa appena dopo aver preso la pillola che avvia il processo abortivo. Succede lo stesso anche in Francia e Stati Uniti. Lo scorso anno le maglie procedurali dell'interruzione volontaria di gravidanza per via farmacologica sono state allargate anche in Scozia dove è atteso nei prossimi mesi il verdetto relativo all'appello che la «Società di protezione dei bambini non nati» (Spuc) ha presentato al Tribunale di Edimburgo per chiedere che il Governo ripristini una legge più garantista per le donne in nome dell'«Abortion Act» del 1967, legge che non include l'abitazione privata come «luogo sicuro» per l'aborto. «Le conclusioni dello studio svedese - osserva John Deighan, vicepresidente della onlus - dimostrano che l'aborto a casa, per un intero decennio considerato come normale, non può più essere sottovalutato».

In Italia l'aborto farmacologico si pratica solo in ospedali del servizio pubblico. Tuttavia alcune Regioni stanno rompendo il fronte con la somministrazione anche in ambulatori e consultori.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Dapprima il Lazio con l'erogazione nei consultori. Adesso è la Toscana a fare un passo per far uscire la procedura abortiva dagli ospedali riducendola a fatto privato con le donne lasciate sole

RICCARDO BIGI

La Giunta regionale della Toscana si appresta a discutere una delibera sulle modalità di somministrazione della pillola abortiva, la Ru486. L'intenzione è di ampliare le possibilità di erogazione del farmaco, non solo nelle strutture ospedaliere ma anche presso strutture territoriali. Questo permetterebbe di comprendere nell'elenco anche alcuni ambulatori, pur richiedendo alcuni requisiti, come la possibilità di un ecografo e di una stanza riservata per chi effettua l'interruzione di gravidanza. Un passo diverso da quello della Regione Lazio, che prevede la distribuzione anche nei consultori: la delibera toscana chiede comunque che l'aborto chimico avvenga in strutture medicalmente attrezzate. Rispetto alla situazione attuale, che in Toscana prevede la somministrazione in regime di day hospital (quindi presso strutture di tipo ospedaliero, pur senza ricovero), sarebbe un ulteriore passo verso una distribuzione più ampia. Una decisione in contrasto con quanto richiesto dall'Aifa, l'Agenzia italiana del farmaco, che parlando del mifepristone (principio attivo della Ru486) dice che il suo uso deve seguire

LA DELIBERA

Ru486, la Toscana apre agli ambulatori

le indicazioni della legge 194, garantendo il ricovero in una struttura sanitaria «dal momento dell'assunzione del farmaco fino alla verifica dell'espulsione del prodotto del concepimento. Tutto il percorso abortivo deve avvenire sotto la sorveglianza di un medico del servizio ostetrico ginecologico». L'unico commento per ora è venuto dalla consigliere regionale Serena Spinelli (Articolo 1), secondo cui «grazie a questo impegno in Toscana facciamo un passo avanti nella direzione della libera scelta delle donne e della tutela della salute di tutte». Non è di questo avviso invece padre Maurizio Faggioni, medico e teologo, docente di Bioetica alla Facoltà Teologica di Firenze e all'Antoniano di Roma: «In realtà - afferma - si cerca di banalizzare l'aborto chimico a scapito della salute delle donne, aggirando le indicazioni dell'Aifa. Che avvenga attraverso una pillola o con un intervento chirurgico, l'aborto resta tale, ed è importante che chi lo sceglie abbia consapevolezza di ciò che sta facendo, anche dal punto di vista medico. Far passare l'idea che sia tutto semplice, che basti assumere una pillola, senza rischi e complicazioni, è un inganno prima di tutto verso le donne».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

LE ASSOCIAZIONI LOCALI

Scienza & Vita dialoga nella società. Con uno sguardo da cristiani

ENRICO NEGROTTI

Al convegno nazionale a Roma dedicato all'editing genetico, Scienza & Vita (S&V) ha fatto seguire l'incontro con le associazioni territoriali. Una vasta rete che riprende, approfondisce e diffonde i temi più caldi del dibattito, declinato con la necessità e le modalità più adatte a ciascuna realtà locale. Si tratta di un mondo quanto mai variegato e vivo, che realizza quei compiti che il segretario generale della Cei, il vescovo Stefano Russo, ha indicato a S&V nel suo saluto introduttivo. Ricordato che,

per il nostro sguardo di fede, «tutto quello che riguarda la vita dell'uomo ci interessa», monsignor Russo ha aggiunto che «il modo in cui usiamo le continue scoperte e le acquisizioni della ricerca ha sempre delle conseguenze sulle relazioni umane». Compresa la più moderna tecnologia: «Come cristiani siamo chiamati ad abitare questi mondi portando il nostro apporto positivo, cosciente e competente». Un apporto che le associazioni fanno valere sul territorio. Esperienze e suggerimenti per il futuro sono venute da molte realtà, con la richiesta - costante - di

mantenere un alto livello di scientificità in convegni e comunicazioni: «Occorre mostrare - sottolineano da Ferrara - i dati di fatto e proporre un giudizio solo a partire da quelli. Anche se bisogna ricordare che i fatti non bastano a convincere e occorre educare la volontà. Ed educare a essere intellettualmente onesti».



A Catania, S&V è entrata a far parte del locale Forum delle associazioni familiari, avviando una collaborazione fruttuosa. Da Varazze (Savona) è venuta la richiesta di registrarsi a livello nazionale con il ministero dell'Istruzione per poter offrire agli insegnanti i crediti professiona-

Contenuti scientifici e riferimenti etici precisi fanno acquistare credibilità da spendere con le scuole, le Asl, la politica regionale

li nei convegni scientifici organizzati anche a livello locale. Il rapporto con la scuola e il mondo accademico è stato sollecitato anche da Brescia, mentre da Moncalieri (Torino), con la presenza al convegno di alcune classi di una scuola superiore, è stato mostrato l'esito di una collaborazione dopo aver preso contatto con il dirigente scolastico. Così come proporre formazione per le professioni sanitarie, grazie ad accordi con le Asl, è stato suggerito da Giarre (Catania). Inoltre la necessità di creare rapporti con gli organi di stampa, così come con la politica regionale re-

sponsabile della sanità, è una strategia sollecitata da Varese e da Cerignola (Foggia). Il contributo scientificamente ineccepibile di S&V, e con punti di riferimento etici, porta frutto, ha detto il presidente Alberto Gambino: «Al convegno nazionale sono cresciute negli anni le iscrizioni di persone che non ci conoscevano, hanno letto la nostra pubblicità e ci hanno cercato online. Ai lavori sull'editing genetico erano quasi la metà dell'uditorio: significa che i temi e il modo di affrontarli danno credibilità alla nostra associazione».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Con «Finger Run»
la Sclerosi multipla
si fa conoscere
sullo smartphone



La Giornata mondiale della sclerosi multipla che si celebra oggi diventa l'occasione per sperimentarsi in una sfida sportiva digitale: prende infatti il via #FingerRun, corsa collettiva di 42 chilometri da percorrere virtualmente tramite smartphone (correndo letteralmente con le proprie dita sullo schermo) in 12 ore, iniziativa per promuovere la raccolta fondi per la ricerca «Rendere visi-

bile la sclerosi multipla - Angela Martino, presidente nazionale Aism - vuol dire far capire che la malattia non è un ostacolo alla vita ma ne è parte: per Aism rappresenta l'impegno a fare in modo che sia una sfida che nessuno affronta da solo». I malati di sclerosi multipla sono 3 milioni nel mondo, 700 mila in Europa, 122 mila in Italia. Le donne sono il doppio degli uomini.



Cure palliative? Sconosciute

L'indagine parlamentare denuncia: solo il 7% degli italiani sa che esistono, persino molti medici le ignorano

GRAZIELLA MELINA

Le cure palliative «non dovrebbero essere interpretate esclusivamente come cure di fine vita, ma anche come cure da somministrare a un malato inguaribile e complesso». È considerato che finora la legge che sancisce il diritto ad accedervi (la 38 del 2010) è stata applicata poco e in modo disomogeneo da Nord a Sud, è necessario lavorare a una nuova organizzazione dei centri di riferimento regionali e della rete nazionale. È inoltre necessario garantire la continuità delle cure, utilizzare sistemi di valutazione multidimensionali, prevedere risorse economiche e personale dedicato adeguato, puntando tra l'altro sulla formazione, finora carente o addirittura inesistente. Le recenti conclusioni stilate dalla Commissione Affari sociali della Camera, presieduta da Mariarlucreia Lorefice (M5s), dell'indagine conoscitiva sull'attuazione della legge in materia di accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore, con particolare riferimento all'ambito pediatrico - approvata dopo aver ascoltato 21 soggetti e aver svolto due missioni presso altrettanti hospice per cure palliative pediatriche - non lasciano dubbi non solo sulla scarsa applicazione della legge ma anche sulla mancata conoscenza persino da parte degli operatori sanitari. Secondo l'Osser-

vatorio per il monitoraggio della terapia del dolore e delle cure palliative, la legge 38 «è conosciuta purtroppo soltanto dal 63% dei cittadini intervistati», e «tra le persone che dichiarano di essere affette da dolore cronico il 45% vive da più di sei mesi senza trovare soluzione al problema. Inoltre, l'informazione sull'esistenza di reti dedicate alle cure palliative e al dolore non sempre parte dai medici di medicina generale, più orientati a prescrivere farmaci analgesici piuttosto che a indicare i Centri delle reti dedicate».

L'articolo 11 della legge 38, inoltre,

«prevede che il ministro della Salute presenti ogni anno una relazione al Parlamento sullo stato di attuazione e lo sviluppo delle reti di assistenza in cure palliative e terapia del dolore, riferendo anche in merito alle informazioni e ai dati raccolti con il monitoraggio». Eppure, «tale relazione è stata effettivamente presentata dal ministro della Salute al Parlamento negli anni 2011 e 2012, con riferimento, rispettivamente, agli anni 2010 e 2011, due volte nel 2013, con riferimento agli anni 2012 e 2013, e da ultimo, nel gennaio 2019, con riferimento al triennio 2015-2017». Un

controsenso, se si pensa che con la legge 38 «si traccia una via precisa per umanizzare la cura e si danno indicazioni organizzative volte a dare forma e sostanza al percorso assistenziale delle cure palliative e della terapia del dolore sia per gli adulti che per l'età pediatrica, su tutto il territorio nazionale». Ma, «nonostante l'approvazione di una legge la cui validità è ampiamente riconosciuta e la previsione di strumenti efficaci per dare risposte adeguate, sono molte le conferme, su tutto il territorio nazionale, del fatto che tuttora la gestione del dolore, e specialmente

del dolore pediatrico, è lontana dalle reali potenzialità e perdura una situazione di limitata attenzione al problema». I numeri, del resto, parlano chiaro. «Su un campione rappresentativo della popolazione italiana è emerso che meno del 7% si è dichiarato a conoscenza delle cure palliative, e una bassa percentuale di questi sapeva che potessero essere adatte a pazienti pediatrici. Ne emerge che non solo la popolazione generalmente intesa non conosce le cure palliative ma non ne ha una conoscenza approfondita neanche lo stesso personale medico, considerato che per quanto riguarda le cure palliative pediatriche solo il 18% dei pediatri conosce con esattezza in cosa consista tale tipologia di cure». Quanto poi all'assistenza domiciliare «in Italia non appare equa, uniforme e quindi giusta. All'interno della regione Lazio vi possono essere pazienti con la stessa patologia e gli stessi bisogni assistenziali, ma, a causa di un mal funzionamento della rete, il centro di assistenza domiciliare offre un diverso numero di ore di assistenza infermieristica». In sostanza, «solo il 25% dei centri in Italia, 11 su 44, ha la presa in carico del paziente, quindi coinvolge nell'equipe anche personale formato in cure palliative pediatriche specialistiche. Il 57% dei centri, invece, non prevede affatto questo coinvolgimento, e il restante 18% si avvale di personale non specializzato».

L'analisi
ASSUNTINA MORRESI

DARE LA MORTE, «UN ATTO MEDICO»

Se l'eutanasia fosse una richiesta di tanti malati terminali, o comunque inguaribili e gravemente sofferenti, i suoi sostenitori dovrebbero essere innanzitutto gli operatori sanitari degli hospice. Ma non vengono da lì i «casi» drammatici che in Italia hanno sollevato il problema della morte procurata: Piergiorgio Welby, Eluana Englaro, Fabiano Antoniani («dj Fabo») - pur nella radicale diversità delle situazioni - non erano in prossimità della morte e non vivevano in strutture sanitarie specializzate. Gli addetti ai lavori dicono piuttosto il contrario: quando l'offerta di cure palliative è adeguata nessuno chiede di farsi uccidere. Cure palliative come alternativa alla morte medicalmente assistita, quindi? Ci sono tutti i presupposti, più che ragionevoli, ma nei Paesi dove l'eutanasia o il suicidio assistito sono legalizzati le cose non sembrano andare così. Perché? Per capire cosa non funziona leggiamo un recente editoriale della rivista scientifica specializzata «Palliative Medicine», dove si spiega che la gran parte dei palliativisti nel mondo condivide la posizione del European Association for Palliative Care White Paper (il Libro bianco dell'Associazione europea per le cure palliative) e della International Association for Hospice and Palliative Care (l'Associazione internazionale per gli hospice e le cure palliative), che si oppongono all'eutanasia, ma con importanti eccezioni: in Belgio, Olanda e Lussemburgo la morte assistita è di fatto inserita all'interno del servizio delle cure palliative.

Insomma: l'eutanasia in quei Paesi è considerata un atto medico a tutti gli effetti, una sorta di palliazione estrema. Significativa la posizione del Belgio, dove è inclusa apertamente nel modello di «presa in carico integrale di fine vita». Nel 2003 la Federazione per le cure palliative delle Fiandre, nel suo documento ufficiale dedicato al tema, scrisse che «le cure palliative e l'eutanasia non sono alternative o antagoniste [...] l'eutanasia può [...] essere parte delle cure palliative», una posizione confermata e ulteriormente argomentata nel 2013. Chiaramente questo cambia tutto: se è l'ultimo dei rimedi alla sofferenza a disposizione nel Servizio sanitario nazionale, allora dovrà essere organizzato come tale, e cioè deve poter essere offerto dal medico al paziente, e non partire dalla richiesta del malato; deve essere accessibile a tutti coloro che ne hanno bisogno, come lo sono le cure palliative, a prescindere dall'età e dalla capacità di dare il consenso; deve essere una prestazione professionale adeguatamente pagata e si deve formare il personale medico perché ce ne sia di disponibile a offrirlo. I sostenitori parlano esplicitamente di «eu-euthanasia», cioè «buona eutanasia», letteralmente: una «eutanasia tecnicamente ben eseguita, nello spirito della presa in carico totale». Altro che pendio scivoloso: questa è legittimazione piena.



LA CAMPAGNA

#ItsMyRight: la Germania con Natalie, 21 anni, Down

In tempi di campagne globali guidate da giovanissimi, spicca quella di Natalie Dedreux, 21enne tedesca di Colonia con Sindrome di Down. Natalie è giornalista della rivista online «Ohrenkuss», redazione composta da persone Down, ed è ora testimonial della campagna #ItsMyRight («È il mio diritto») lanciata da DW, servizio della tv pubblica tedesca. L'obiettivo è il rispetto dei diritti tutelati dalla Costituzione tedesca. Nei reportage Natalie è portavoce dell'articolo 3 bis: «Nessuno può essere discriminato a causa della sua disabilità». Il suo volto era diventato famoso in Germania nel 2017, quando durante una trasmissione tv aveva chiesto alla cancelliera Merkel di fermare i test in gravidanza che consentono di individuare alterazioni del Dna facendo presente che in molti casi le gestanti decidono di abortire. (La foto è da Katholisch.de).
Simona Verrazzo

GIAPPONE

Sterilizzazioni eugenetiche verdetto a metà

STEFANO VECCHIA

«Piena ragione» ma nessun indennizzo. Questa l'assenza della decisione del tribunale distrettuale nella città settentrionale di Sendai che ha confermato l'incostituzionalità della sterilizzazione forzata di due donne come conseguenza della politica di tipo eugenetico perseguita per decenni da successivi governi in Giappone. Si è trattato del primo giudizio per la ventina di cause attualmente in corso intentate contro il governo e seguite con attenzione dall'opinione pubblica. Le due donne oggetto del giudizio, una 60enne e una 70enne, avevano chiesto ciascuna un risarcimento di 71,5 milioni di yen, equivalenti a poco meno di 600mila euro.

Si calcolano in 25mila le giovani giapponesi costrette a rinunciare permanentemente alla prole per evitare nascite di «eredi con caratteristiche inferiori» in quanto portatrici di handicap fisici o mentali, problemi comportamentali o malattie oggi curabili. Di queste, 16.500 non autorizzarono espressamente l'intervento. La Legge per la tutela eugenetica, in vigore dal 1948 al 1993, con il picco di applicazioni negli anni Sessanta e Settanta, ha avuto alla base non solo concezioni culturali e antiche discriminazioni (oltre che un esempio nella Germania nazista, alleata nel conflitto), ma anche i timori successivi alla vasta contaminazione atomica dopo Hiroshima e Nagasaki e alla povertà del dopoguerra. La cancellazione della legge non ha però eliminato del tutto sospetti e ostracismo verso la diversità, sebbene in una società oggi più aperta e informata.

ALLA CAMERA AVANZA L'ITER PER LA LEGGE

Eutanasia, quanti dubbi dalle audizioni

MARCELLO PALMIERI

Proseguono alla Camera le audizioni degli esperti per una nuova legge sul fine vita, sollecitata dalla Corte Costituzionale con l'ordinanza 207 dello scorso ottobre. «Siamo determinati a rispettare il calendario per l'Aula - ha dichiarato Francesca Businarolo, presidente grillina della Commissione giustizia che sta lavorando con la Commissione affari sociali - perché consideriamo di grande importanza questo provvedimento». Ciò non toglie che le tre proposte di legge in discussione - tutte tese a introdurre non solo il suicidio assistito, ma pure l'eutanasia - rivelino aspetti sempre più problematici. È quanto emerso anche dalle tre audizioni di ieri, dove perfino un convinto sostenitore di eutanasia e

suicidio assistito come Paolo Veronesi, costituzionalista dell'Università di Ferrara, ha definito l'ordinanza «difficilmente catalogabile, per certi versi alquanto strana». Ancor più strana è parsa a Filippo Vari, professore di Diritto privato costituzionale all'U-

Giuristi di diverso orientamento perplessi sui vincoli dettati dall'ordinanza della Consulta. E preoccupati dalle probabili ambiguità

niversità europea di Roma e vice presidente del Centro studi Livatino: «Introdurre l'eutanasia - ha detto ieri a Montecitorio - significherebbe stravolgere l'impronta personalistica dell'ordinamento italiano. Il diritto alla

vita è il primo dei diritti individuali, dunque irrinunciabile e indisponibile». Né più né meno di altri, come l'integrità del proprio corpo (non è possibile vendere né regalare propri organi o arti, in vita). Cauti anche Tomaso Epifendio, sostituto Procuratore generale presso la Cassazione, che nella sua audizione ha sottolineato come alcune tra le proposte in discussione sembrerebbero aprire non solo all'aiuto ma anche all'istigazione al suicidio. Cosa che il nostro ordinamento vieta, e che la stessa Consulta ha ribadito vada evitata. Il magistrato ha aggiunto come qualsiasi eventuale apertura a suicidio assistito ed eutanasia non possa prescindere dalle cure palliative, che «devono essere scelta preventiva e precondizionante». Ma a oggi nessun proposta di legge lo contempla.

STATI UNITI

Gene editing su embrioni i democratici contro il veto

Cade la clausola che negli Stati Uniti metteva al bando l'editing genetico sugli embrioni umani. Un commissione del Congresso a guida democratica ha cancellato il veto, anche se il progetto di legge è ancora in discussione al Congresso con i repubblicani intenzionati a ripristinare il no. A rivelarlo è il sito online della rivista Science. Il bando era stato inserito in una legge finanziata dal governo Usa nel 2016 e proibiva all'ente di controllo sui farmaci, la Food and Drug Administration (Fda), di considerare sperimentazioni cliniche «in cui un embrione umano venisse appositamente creato o modificato per inserirvi mutazioni genetiche ereditarie». La bozza del programma di spesa 2020, approvata il 23 maggio dalla commissione parlamentare che finanzia l'Fda, non contiene più la clausola. La tecnica dell'editing genetico su embrioni umani verrà invece messa fuorilegge dalla Cina.

Ecco la vita, spettacolo senza prove generali

MARCO VOLERI

«Aspetta e vedrai», disse la mamma alla figlia. Le luci di sala si spensero, il rumore sordo del sipario che si stava aprendo riempì la platea di curiosità. Non importava cosa sarebbe accaduto una volta accese le luci: l'aspettativa andava oltre ogni altro pensiero degli spettatori. Dietro il telone gli attori erano pronti a entrare in palcoscenico. La loro adrenalina era intensa come una fragranza decisa.

L'attesa di sublimare in un attimo mesi di prove era come una bomba pronta esplodere. «Chi è di scena!», tuonò il direttore di palcoscenico. In un attimo le due aspettative si scontrarono sul proscenio. È bello attendersi qualcosa e idealizzarlo come si volesse rubare un attimo di futuro a ciò che si sta per vivere. Le prove generali in teatro sono anche questo: l'illusione che tutto sia pronto e funzioni a dovere. La vita ci mette in scena ogni ventiquattr'ore, come quell'impresario che, una volta, fece entrare a forza un suo artista in scena. Era un grande talento, durante le prove

emozionava tutti. Nel momento in cui doveva confrontarsi con il pubblico però trovava una scusa per non farlo: mal di testa, crampi allo stomaco, dissenteria. Un dì l'impresario, stanco dei molti fiaschi collezionati, dalle quinte spinse energicamente l'artista sul palco. Risultato? Un monologo memorabile, da gruppo alla gola. Siamo talmente abituati a stare in scena che non ci facciamo neanche più caso. Eppure è così: indossiamo ogni giorno costumi diversi, che chiamiamo vestiti. Gli ambienti che viviamo cambiano giorno per giorno, a volte addirittura ora per ora. Non esiste una prova generale. Pensate se doveste fare una test per ogni azione giornaliera. «Signora, sta entrando al supermercato? No, devo fare prima una prova». Si va in diretta, a volte si inceppa sul copione, altre si sbaglia, improvvisando a braccio. Talvolta la nostra scena è da oscar. Ma la vita non è una prova generale, ogni giorno è una prima rappresentazione da gustare, con i suoi drammi e le sue risate.

Sintomi di felicità