



Negli Stati Uniti primo organoide con caratteristiche di tipo embrionale

Dopo fegato, cervello e intestino, arriva il primo organoide embrionale. I ricercatori della Rockefeller University di New York, guidati da Mijo Simunovic, hanno fatto sapere ieri tramite la rivista «Nature Cell Biology» di essere riusciti a realizzare una sorta di organoide con le caratteristiche genetiche, la forma e le dimensioni di un embrione, che ha raggiunto l'età di 10 giorni, rientrando nel limite di 14 giorni consentito dalla legge americana. Partendo da un gruppo di cellule staminali, gli studiosi

le hanno organizzate in modo da farle funzionare in modo simile a un embrione umano in questo momento chiave del suo sviluppo, ottenendo così un'idea più chiara della chimica e biologia che lo guidano. Il modello ottenuto è come un organoide di embrione, cioè una struttura biologica che riproduce alcune delle caratteristiche più importanti degli embrioni veri. «Abbiamo combinato tecniche di bioingegneria, fisica e biologia per realizzare questo modello» commenta Simunovic.

Organi da embrioni, l'alternativa c'è

Per scienziati e bioeticisti non è inevitabile fare sperimentazione su cellule umane nei primi stadi di sviluppo per ottenere "pezzi di ricambio"

ALESSANDRA TURCHETTI

Molto risalto è stato dato dai media alla recente notizia dell'ipotico embrione umano costruito su un chip in quanto metodo innovativo che permetterebbe di creare in futuro tessuti e organi in laboratorio guidando lo sviluppo di staminali embrionali umane. Riuscire a ottenere una riserva di staminali senza incorrere in problemi etici è stato l'altro aspetto sottolineato per avvalorare la scoperta che in realtà – come ha chiarito Assuntina Morresi domenica su

queste colonne – consiste nell'evoluzione di un filone della microingegneria arrivato a creare un sistema di canalizzazioni per far fluire nel chip i fattori di crescita che spingono la differenziazione cellulare. La ricerca è stata pubblicata su *Nature Methods* dal gruppo di Matthias Lutolf del Politecnico di Losanna con lo scopo di indagare le fasi dell'embriogenesi, avere modelli in vitro per testare farmaci e terapie e disporre in futuro di tessuti e micro organi da trapiantare. «Questa sperimentazione non risolve alla base il problema etico dell'uso del-

le staminali embrionali umane», commenta monsignor Renzo Pegoraro, cancelliere della Pontificia Accademia per la Vita. «Tecnicamente non ci sono garanzie su possibili errori di sviluppo o deviazioni nel processo di differenziazione cellulare. Migliori sono le strategie che utilizzano le staminali pluripotenti indotte (iPS) ottenute col metodo Yamanaka, oppure quelle da cordone ombelicale o le adulte già specializzate come le mesenchimali. Sono oggetto di studi che hanno già dato risultati positivi, oltre a essere più pilotabili rispetto alle embrionali».

L'evoluzione di cellule embrionali su chip in laboratorio ha fatto parlare di una nuova prospettiva per la ricerca, che però già conosce altri percorsi privi di problemi etici. E di sperimentata efficacia. Parlano Augusto Pessina, don Renzo Pegoraro e Ornella Parolini

«La tecnica sarebbe una grossa novità per ottenere tessuti, addirittura organi da trapiantare, di cui sento parlare da almeno quarant'anni senza tuttavia essere per ora arrivati al traguardo – considera Augusto Pessina, presidente del Gruppo italiano staminali mesenchimali –. La capacità riparativa delle staminali è ormai certa per molti tessuti, come cornea, tendini, ossa, addirittura oggi si parla di organoidi e di *bioprinting*, ovvero di biostampanti in grado di ricostruire piccoli organi tridimensionali come la trachea. Il problema etico, però, rimane con le

staminali embrionali, come in questo caso: paradossalmente un vero sviluppo della tecnica con le iPS quale alternativa potrebbe comportare, almeno inizialmente, un maggior impiego degli embrioni come elementi di controllo. Quando si registrano le novità della scienza vanno chiarite tutte le implicazioni possibili. «In questa ricerca gli scienziati hanno cercato di mimare in un dispositivo denominato chip o *microfluidic device* ciò che accade *in vivo* durante le precoci fasi dello sviluppo embrionale umano – spiega Ornel-

la Parolini, ordinario di Biologia applicata dell'Università Cattolica di Roma e direttore del Centro di ricerca E. Menni della Fondazione Poliambulanza di Brescia. Sottolineo anzitutto la descrizione di alcuni dei meccanismi che caratterizzano le fasi embrionali dello sviluppo umano, dalla gastrulazione all'organogenesi. Questa ricerca fa luce sulla complessità di tali processi fisiologici: l'embrione non è un "grumo indistinto di cellule" ma lo costituiscono elementi cellulari con ben specifiche funzioni. Il secondo elemento è il tratto innovativo del metodo perché la realizzazione di organi/tessuti su un chip è una tecnologia che si sta rapidamente diffondendo e che permette di ricreare strutture tridimensionali e perfino la fisiologia di organi e tessuti per poter testare *in vitro* farmaci o sostanze. Restano tuttavia le problematiche di ordine etico. In questo studio si utilizzano staminali embrionali derivanti dalla blastocisti, un particolare stadio dello sviluppo che deve essere distrutto per ricavare le cellule da porre in coltura. Permane dunque la grande domanda, se esista una fine che possa permettere la distruzione di un essere umano anche se "solo" allo stato embrionale e se è lecito ricreare e manipolare *in vitro* le primissime fasi del suo sviluppo. E poiché qui si usano linee cellulari embrionali già esistenti, allora lo si può considerare eticamente accettabile? Nella ricerca sono state impiegate staminali pluripotenti indotte (iPS) derivanti da fibroblasti epatici. Lavorando solo con le seconde, si potrebbe evitare la distruzione dell'embrione giungendo comunque alla formazione di organoidi. Non mi sembra che al momento ci siano evidenze significative di progressi clinici in medicina rigenerativa utilizzando cellule embrionali. Diversi invece, nota Ornella Parolini, «gli ambiti come quello del trapianto ematopoietico, della rigenerazione cutanea e della cornea dove il trapianto di staminali adulte ha già dato risultati validi. La ricerca si sta focalizzando in maniera promettente sullo studio dei fattori secreti dalle staminali stesse per ristabilire l'omeostasi tissutale e le migliori condizioni per il loro differenziamento nel tessuto o organo in questione, come valida alternativa al trapianto di cellule già differenziate».

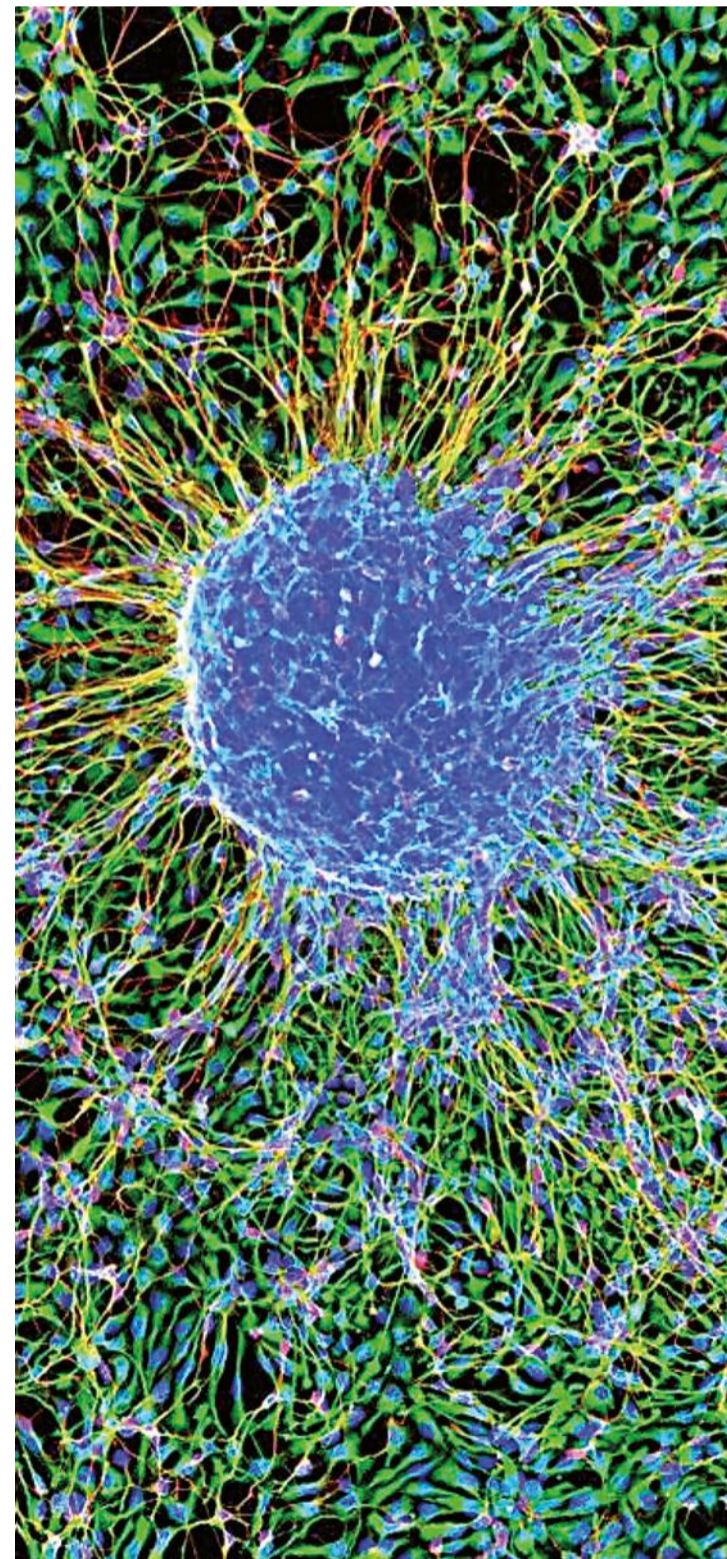
L'analisi

MICHELE ARAMINI

NEL MAGISTERO SUL FINE VITA LE RAGIONI ANTI-EUTANASIA

Il periodo estivo non deve farci dimenticare che sono all'orizzonte importanti scadenze sul fine vita. La Chiesa italiana sente doverosa la sua partecipazione alla discussione e ha annunciato che interverrà con un suo documento, seguendo l'insegnamento di papa Francesco. Proprio di questo insegnamento vogliamo richiamare gli aspetti più importanti, presentati in diversi suoi recenti pronunciamenti. Innanzitutto, a papa Francesco sta molto a cuore la riaffermazione anche teorica del valore unico della persona umana. Ma non vuole fermarsi solo alla teoria teologica e bioetica. In ogni campo e in ogni situazione il Papa si preoccupa delle persone concrete. Le questioni bioetiche sono quindi inserite nel suo più vasto progetto di fraternità universale, nel servizio che la Chiesa è chiamata a rendere a ogni persona quale creatura a immagine e somiglianza di Dio. Proprio per questo il Papa ribadisce un no chiaro e fermo all'eutanasia, che non è la risposta chiesta dai più fragili della nostra società. Accettarla significherebbe introdurre la via d'uscita comoda per le vite di scarto. Per il Papa sarebbe una vera ferita all'umanità e alla civiltà. Francesco sa bene che la domanda di eutanasia è propria di frange radicali e libertarie, i cui membri quasi sempre hanno tutti i mezzi che desiderano per curarsi nella maniera più adeguata. Perciò Francesco ripropone i grandi motivi teorici che motivano il rifiuto dell'eutanasia, pratica che è violazione del comandamento di Dio e della trascendenza della persona. Inoltre, l'eutanasia è una forma sbagliata di libertà perché viola le relazioni di cura tra gli uomini e le relazioni di solidarietà sociale. E ancora, non c'è vera domanda di eutanasia nella società ma ci sono forze culturali e politiche che vogliono fabbricare ad arte questa domanda, per generare una società senza prossimità, sotto l'apparenza dell'autonomia personale. Ma accanto a queste ragioni il Papa pone la grande questione della cura degli ultimi, tra i quali colloca tutti gli esseri umani bisognosi di cura e in particolare – per il tema cui ci siamo interessati – tutti coloro che sono giunti in una fase della vita in cui la fragilità rende il bisogno di cura e di assistenza

più pressante. L'insistenza del Papa nel combattere la globalizzazione dell'indifferenza non può non toccare un tema delicato come quello dell'eutanasia. Se ne può interpretare il pensiero dicendo che l'introduzione dell'eutanasia rappresenterebbe una forma estrema di globalizzazione dell'indifferenza, mentre il suo rifiuto esprime l'impegno a realizzare relazioni solidali, di cui tutti abbiamo bisogno, specialmente i malati in condizioni terminali. Accanto al rifiuto dell'eutanasia il Papa esprime una vera preoccupazione per l'autonomia e la dignità della persona umana malata, che potrebbe essere minacciata da una medicina aggressiva. Per questo, a proposito dell'accanimento terapeutico, papa Francesco chiede che la libertà della persona malata sia continuamente interpellata e rispettata. Il Papa sottolinea il ruolo principale della persona malata nella decisione di proporzionalità delle cure. Tutto ciò senza aprire alcuna porta all'abbandono terapeutico dei pazienti, i quali vanno sempre e comunque curati fino alla morte naturale. L'ultima notazione che merita di essere fatta è relativa al grande equilibrio che si ritrova nell'insegnamento del Papa tra i principi teologico-morali e i bisogni autentici delle persone. Con le sue argomentazioni Francesco invita tutti i credenti e gli uomini di buona volontà a confrontarsi in maniera profonda e onesta su ciò che conta. Il suo stimolo arriva pure ai non credenti: il Papa vuole aprire ponti di comunicazioni anche con coloro che hanno posizioni etiche diverse, chiamati a non chiudersi in discorsi teorici di carattere ideologico, come accade frequentemente, ma a confrontarsi con le persone concrete, la loro dignità e i loro bisogni. In definitiva, le posizioni di papa Francesco non permettono di giocare al riparo delle proprie ideologie ma invitano ad andare al cuore dei problemi con il metodo del discernimento a servizio della persona e con l'atteggiamento della prossimità responsabile, senza i quali non si fanno buone scelte etiche. **L'autore ha pubblicato «Papa Francesco e le scelte di fine vita» (Paoline)**



SUL CAMPO

Sma dei bambini all'angolo: funziona il farmaco che previene la malattia

Il cammino verso la cronicizzazione della Sma – l'atrofia muscolare spinale – che in Italia colpisce 850 persone sta continuando a dare buoni risultati. L'ultimo in ordine di tempo è quello pubblicato nello studio «Nurture» e presentato a Oslo durante il quinto Congresso della European Academy of Neurology-Ean. Dai dati su 25 bambini piccoli, ancora senza sintomi manifesti ma con alta probabilità per fattori genetici di sviluppare le forme 1 o 2 di Sma (uno di loro è assistito in Italia al Centro clinico Nemo), emerge che a quasi 3 anni dall'avvio della terapia con il farmaco Nusinersen, iniziata prima delle 6 settimane di vita, i pazienti hanno dimostrato la capacità di stare seduti, in piedi e di camminare. E di non avere bisogno della ventilazione meccanica. Valeria Sansone, direttore del Centro Nemo di Milano e professore associato di Neurologia all'Università Statale, spiega che chi sviluppa la Sma nelle prime due forme – le più terribili – «non è in grado di fare tutto questo. Sono dati molto forti, tanto da apparire inaspettati e un tempo impensabili per una patologia rara neuromuscolare genetica come la Sma». Lo studio presentato a Oslo – il più lungo finora su neonati che non hanno manifestato ancora i sintomi – è nella fase due ed è in corso. «I bambini sono nello studio da quasi 3 anni, 33,9 mesi (34,8 mesi il trattamento più lungo), e verranno seguiti per almeno altri due anni», spiega ancora la Sansone, che aggiunge: «Nessun bimbo ha dovuto interrompere la terapia per difficoltà o per problemi da puntura lombare, il modo in cui viene somministrato Nusinersen». Secondo Daniela Lauro, presidente di Famiglie Sma, «la situazione per le persone affette da questa malattia è totalmente cambiata negli ultimi 10 anni. La strada verso la guarigione è ancora lunga, ma i risultati degli studi su Nusinersen ci dicono che stiamo andando verso la cronicizzazione della malattia. E che per le prossime generazioni la prospettiva è diversa». L'obiettivo sui bambini è identificare la malattia prima che si ammalino. Per questo nel Lazio e in Toscana è appena partito un progetto pilota di screening neonatale. Ma anche per gli adulti cambia la dimensione della malattia «perché – spiega ancora Lauro – si va verso il contenimento delle conseguenze della Sma». L'atrofia muscolare spinale era stata al centro delle cronache per il tentativo da parte dei fautori del sedicente metodo Stamina di far leva sui familiari dei bambini che ne erano affetti. Ma l'associazione Famiglie Sma si era opposta strenuamente continuando a credere nella vera ricerca. **Francesca Lozito**

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Slalom

I miei cerchi «magici»: zero potere tutto cuore

SALVATORE MAZZA



Tra le espressioni che oggi vanno di moda una è certamente "cerchio magico". Viene usata per definire il ristretto gruppo di potere che ruota attorno al capo (di un partito politico, in genere, ma può essere di un club, eccetera). Io non sono niente di tutto questo, mi sento però di poter dire con un certo orgoglio che anch'io ho il mio cerchio magico. Anzi, i miei, dovrei dire, perché sono più di uno, concentrici. Al primo livello, ovviamente, ci sono mia moglie e le mie figlie, e non credo di poter aggiungere nulla a quanto in questi mesi ho già detto di loro senza cadere nell'agiografia. Subito dopo vengono le mie due sorelle, Francesca e Fernanda: sono entrambe più grandi di me – anche se tutto è relativo, essendo nati tutti e tre nell'arco di quattro anni – e anche nel frangente della mia malattia

insistono a trattarmi come "il piccolo di casa". Non ho memoria di aver mai litigato con loro, e credo sia una cosa rara da poter dire. Con le sorelle, nello stesso cerchio, ci sono anche i cognati e la cognata (una, moglie del fratello di mia moglie), ma anche in questo caso per estensione dovrei parlare di fratelli, per quello che fanno nei miei confronti e, soprattutto, per come lo fanno. Al cerchio successivo gli amici e le amiche, di vecchia data o di più recente acquisizione. Alcuni vicini, altri sparsi qua e là tra Italia, Gran Bretagna, Germania, Svizzera, Francia, e altri ancora fino alla Nuova Zelanda. Chi più mi viene a trovare, chi non può mi scrive – e mi dice di non preoccuparmi di rispondere, cosa che comunque cerco sempre di fare anche se con grande ritardo – ma tutti insieme in un modo o nell'altro di sicuro non mi fanno sentire dimenticato. Infine,

all'ultimo cerchio, ultimo a formarsi in ordine di tempo, le sei persone della cooperativa sociale che da qualche mese, per qualche ora alla settimana, mi fanno assistenza. E forse non dovrei neppure considerarle in questa sorta di elenco degli affetti, che in fondo il loro è "solo" un lavoro. Ma so riconoscere chi ha consapevolezza del lavoro che fa. E loro ce l'hanno, tutti. Ecco, questo è il mio "cerchio magico", anzi i miei. Concentrici, e tutti collegati tra loro così da non mollarmi mai. Non c'è nessun potere da spartire, né da gestire né da ostentare. Niente di tutto questo. E io, che mi sento come un sasso che la Sla ha tirato in mezzo al mare, so molto bene che affonderò, ma questi cerchi mi tengono stretto, sono le mie ciambelle di salvataggio. E non è solo galleggiare, è vivere.

(19 - *Avvenire*/trubriche/slalom)

© RIPRODUZIONE RISERVATA

«Diritto di morire»
e «vite inutili»?
L'11 luglio
convegno a Roma

«Con totale disponibilità al dialogo vorremmo interrogarci su quale idea di uomo possa passare se si considerasse l'introduzione dell'eutanasia». Spiega così l'ex deputato Domenico Menorelli al convegno «Diritto» o «condanna» a morire oer vite «inutili»?», del quale è tra i promotori, organizzato per l'11 luglio (dalle 15) a Palazzo Maffei Marescotti di Roma (via della Pigna 13 A) da un gruppo di associazioni cattoliche. Si tratta di Alef, Alleanza Cattolica, Associazione nazionale Famiglie

Numerose, Centro studi Livatino, Collettivo-Orientecristiano, Comunità Giovanni XXIII, Cuore azzurro, L'albero, Costruire insieme, Comitato Difendiamo i nostri figli, Etica & Democrazia, Esserci, Medicina e persona, Mcl, Movimento per la Vita, Movimento Per, Politicainsieme, Osservatorio Vera Lex, Rete Popolare, Ucid e Vivere Salendo, realtà promotrici del «libero coordinamento intermedio» Polis Pro Persona. Relatori saranno Alfredo Mantovano e Assuntina Morresi.



Cure palliative, il paletto della Consulta

Nell'ordinanza della Corte costituzionale c'è il criterio determinante indicato al Parlamento per legiferare sui casi dei malati «estremi»

MARCELLO PALMIERI

Eutanasia. Ruota attorno a questa parola il dibattito parlamentare e non sollevatosi dopo l'ordinanza 207 della Corte costituzionale (16 novembre 2018), il provvedimento che ha invitato le Camere a considerare le richieste di morte provenienti da alcune tipologie di malati particolarmente gravi. Eppure nel testo della Consulta il sostantivo "eutanasia" non ricorre nemmeno una volta: la vicenda giuridica da cui scaturisce la pronuncia – quella di Marco Cappato, che ha agevolato in Svizzera il suicidio di dj Fabo nel febbraio 2017 – ruota attorno all'articolo 580 del Codice penale, che punisce con la stessa pena (reclusione da 5 a 12 anni) sia chi istiga qualcuno a porre fine alla propria vita sia chi ne coadiuva l'ultimo gesto. Sarà forse anche per questo che il Parlamento, finora, non ha trovato un punto di sintesi. Da una parte c'è il M5s che – forzando l'ordinanza – si fa convinto sponsor delle 4 proposte di legge fortemente eutanasiche attualmente depositate a Montecitorio (quella d'iniziativa popolare, promossa dall'associazione radicale Luca Coscioni, cui si sommano quelle a prima firma di Andrea Cecconi, ex M5s ora gruppo misto, Doriani Sarli, M5s, e Michela Rostan, Leu). Dall'altra c'è il secondo azionista di maggioranza, la Lega, con un testo che vorrebbe ridurre – ma non eliminare – la pena per chi aiuta a morire un parente gravemente sofferente, rendere fruibile da tutti – come già prevederebbe la poco applicata legge 38 del 2010 – le cure palliative e considerare idratazione e nutrizione assistite – diversamente da quanto prevede la legge 219 del 2017 sul biotestamento – elementari sostegni vitali, dunque non rinunciabili. Posizioni inconciliabili, che le commissioni Affari sociali e Giustizia della Camera non sono sinora riuscite a condensare in un testo unico da sottoporre all'esame dell'Aula, dove l'approdo del testo, più volte rimandato, ora slitterebbe a settembre: se così fosse, l'approvazione definitiva non sarebbe possibile entro il 24, termine ultimo fissato dalla Consulta. Eppure, analizzando con attenzione l'ordinanza della Corte, una via sembra chiaramente segnata. E non è certo quella eutanasiche. Innanzitutto, precisano i giudici costituzionali, «do-

vere dello Stato» è di «tutelare la vita di ogni individuo», «non quello – diametralmente opposto – di riconoscere all'individuo la possibilità di ottenere dallo Stato o da terzi un aiuto a morire». Da qui, la conseguenza per cui il reato di aiuto nel suicidio «conserva una propria evidente ragion d'essere», soprattutto «nei confronti delle persone malate, depresse, psicologicamente fragili, ovvero anziane e in solitudine, le qua-

li potrebbero essere facilmente indotte a congelarsi prematuramente dalla vita, qualora l'ordinamento consentisse a chiunque di cooperare anche soltanto all'esecuzione di una loro scelta suicida, magari per ragioni di personale tornaconto». Ciò detto, per la Corte «occorre considerare specificamente» alcune particolari situazioni: quelle, per esempio, di «una persona affetta da una patologia irreversibile e fonte di

La Camera non riesce a trovare una sintesi tra proposte di legge lontanissime, ma uno studio non ideologico del testo prodotto dai giudici per mostrare la direzione di marcia fa capire le loro inequivocabili indicazioni giuridiche

sofferenze fisiche o psicologiche, che trova assolutamente intollerabili, la quale sia tenuta in vita a mezzo di trattamenti di sostegno vitale, ma resti capace di prendere decisioni libere e consapevoli». In tali casi estremi, ammettono i giudici, l'agevolazione al suicidio sarebbe «l'unica via d'uscita». Ma attenzione: sono gli stessi giudici a precisare che «prerequisito della scelta» dovrebbe essere «un percorso di cure palliative» in

grado di mettere «il paziente in condizione di vivere con intensità e in modo dignitoso la parte restante della propria esistenza». Quello di ottenere la morte non potrebbe dunque diventare in ogni caso un diritto generalizzato ma dovrebbe costituire una scelta drammatica e percorsibile in rari e assai specifici casi. E, comunque, dopo il fallimento certificato delle cure palliative. Appare dunque evidente come

le proposte di legge eutanasiche finora discusse in Parlamento non rispecchino il dettato della Corte, tradendone lo spirito. La Consulta pone infatti come regola la tutela della vita, e come eccezione assoluta l'accoglienza delle istanze di morte, ma solo dopo aver esperito tutte le possibili terapie palliative. Basti pensare alle condizioni che la Corte suggerisce al Parlamento perché possa essere accolta una richiesta di suicidio assistito: non sono sufficienti la presenza di una grave malattia e il desiderio di farla finita. Bisogna che la patologia sia irreversibile, che la persona sia tenuta in vita attraverso costanti presidi medici, abbia sperimentato le cure palliative, e nonostante queste sia sempre sofferente e desiderosa di morire. Insomma: lungi dall'obbligare il Parlamento a sdoganare l'eutanasia per tutti, i giudici costituzionali sembrano auspicare l'apertura di una stretta via d'uscita per un ridotto numero di casi limite, uniche situazioni nelle quali – a loro avviso – le leggi attuali non tutelano i principi sanciti dalla nostra Carta fondamentale. Ed è proprio da un'analisi oggettiva dell'ordinanza che dovranno (ri)partire le Camere.

L'APPELLO

«Con Vincent si uccidono i disabili»
Piantonata la stanza all'ospedale

«Se Vincent Lambert viene ucciso, le porte della morte saranno spalancate per tutte le persone vulnerabili che non sono in grado di esprimere la propria volontà. È l'intero sistema di protezione internazionale dei diritti umani che viene indebolito dalla Francia a scapito di un uomo la cui vita è sotto imminente minaccia. Vi prego di non consentire l'eutanasia per le persone con disabilità. Ricordate urgentemente alla Francia i suoi impegni internazionali». È il disperato appello alla comunità internazionale dei sostenitori di Vincent Lambert, il 42enne in stato di minima coscienza dal 2008 per il quale la Corte di cassazione di Parigi ha autorizzato l'Ospedale di Reims dov'è ricoverato a interrompere i supporti vitali, un atto che i medici hanno compiuto martedì. Ora la camera di Lambert è piantonata e gli accessi sottoposti a un rigoroso filtro. Gli stessi genitori, di casa da anni nel nosocomio, sono stati costretti a mostrare i documenti per vedere il figlio. «La situazione è grave – si legge sui profili social del Comitato "Je Soutiens Vincent" –, la Francia sta introducendo l'eutanasia dei disabili. E il governo sta sfruttando la vita e la morte di Vincent Lambert per questo sinistro scopo ideologico». Non sono parole eccessive: in questo momento Vincent non è più nutrito né idratato: secondo quanto riferisce il quotidiano cattolico «La Croix» viene solo assicurato che le mucose della bocca non diano al paziente un'insopportabile sensazione di secchezza: un'ammissione da parte dei medici che Vincent, dato per «vegetale», in realtà soffre. Tanto che – forse anche per accelerarne la fine – gli sarebbe stata praticata la sedazione profonda. Lo riferisce il neurologo Xavier Ducrocq, che si è battuto per salvare la vita del paziente, e che ieri ha detto che i medici responsabili del distacco della nutrizione stanno «seppellendo Ippocrate» e segnano «il disonore di una medicina che non supporta i suoi fallimenti e limiti». Secondo Ducrocq, siamo davanti alla «regressione di una società che non sa, non vuole proteggere i più deboli della sua famiglia». Paradossale è poi che l'agonia provocata di Lambert avvenga in un reparto di cure palliative, cui viene affidata «una nuova missione, contraria ai loro principi fondanti». Siamo dunque di fronte all'«abuso su una persona vulnerabile». In un accorato intervento su «Le Figaro», il docente di Etica medica all'Università di Parigi-Saclay, Emmanuel Hirsch, «Vincent Lambert ha testimoniato di essere deciso a vivere, in un non-abbandonno, una non-rinuncia alla sua esistenza. Nessuno può dire che questo atto di resistenza sia privo di significato e che, senza essere in grado di esprimerlo, non manifesti il suo attaccamento all'essere sempre presente».

Francesco Ognibene



Vincent Lambert nel suo letto all'ospedale di Reims

IL CASO

Parigi elude l'Onu e si appella alla «ostinazione irragionevole»

In Francia la chiamano «ostinazione irragionevole», in Italia viene definito «accanimento terapeutico». Su questo si è tutti d'accordo: quando le terapie mediche sono sproporzionate rispetto ai risultati verosimilmente raggiungibili, deontologia medica ed etica impongono di soprassedere. Ma è questo il caso incarnato da Vincent Lambert, sottoposto solo a idratazione e nutrizione assistite? Non è un malato terminale, respira da solo, non è sottoposto a particolari terapie. È un disabile grave, afferma il Comitato Onu di settore, che chiede sei mesi di tempo per esaminare il suo dossier. È un paziente sottoposto a «ostinazione irragionevole» di trattamenti sanitari, ribattono medici e giudici francesi che ne hanno decretato la condanna a morire di fame e di sete. Ed è proprio lo scontro – in punto di diritto – tra Onu e autorità francesi ad aver caratterizzato le ultime vicende di questo dramma. Venerdì scorso la Cassazione francese ha dato il via libero al distacco dei presidi vitali, ribaltando la precedente sentenza della Corte d'ap-

La Convenzione delle Nazioni Unite per i diritti dei disabili dispone che gli Stati firmatari assumano «tutte le misure necessarie ad assicurare l'effettivo godimento del «diritto alla vita» e li impegna a collaborare. Ma per Lambert la Francia ignora i suoi impegni

pello di Parigi. Per farlo i massimi giudici hanno dovuto rispondere a questa domanda: costituisce una privazione della libertà personale – vietata dall'articolo 66 della Costituzione francese – autorizzare la rimozione dei presidi vitali, quando l'Onu non ha ancora finito di esaminare il dossier inviato dalla famiglia del malato? No, ha risposto la Cassazione, poiché il diritto alla vita è altro rispetto alle libertà personali. Su questa premessa i giudici sono poi scesi a esaminare la legislazione sanitaria del

Paese: che non prevede disposizioni specifiche in tema di eutanasia o distacco dei presidi vitali, ma che ha ritenuto opportuno lasciare queste decisioni alle singole strutture sanitarie. Deriva da qui, sempre a detta dei supremi giudici, la conclusione giuridica di tutta la vicenda: la struttura medica può sospendere i trattamenti, e nessuna autorità francese può imporre il rispetto di quanto chiede l'Onu. Un cortocircuito (anche) giuridico, dato che pure la Francia è parte della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità. E questa Convenzione, all'articolo 10, sancisce che «gli Stati parti riaffermano che il diritto alla vita è inerente a ogni essere umano e prenderanno tutte le misure necessarie ad assicurare l'effettivo godimento di tale diritto da parte delle persone con disabilità su base di eguaglianza con gli altri». Senza contare il successivo articolo 37, che questo dispone: «Gli Stati parte collaborano con il Comitato».

Marcello Palmieri

© RIPRODUZIONE RISERVATA

PER UNA NUOVA ALLEANZA TRA RICERCA E CURA

Nel campo farmaceutico l'innovazione gioca un ruolo fondamentale. È molto importante, però, che questa innovazione, metodologica e concettuale, di ampissima portata, non resti solo astrattamente nel campo scientifico, ma arrivi al letto dei pazienti. Le terapie innovative oggi disponibili hanno indubbiamente garantito un incremento progressivo della sopravvivenza dei malati affetti da patologie letali determinando, però, un'impennata della spesa farmaceutica. Per generare un'inversione di tendenza, coniugando innovazione terapeutica e contenimento della spesa, è necessario un cambiamento totale di paradigma, che non consideri più le aziende farmaceutiche come meri venditori di pillole e tecnologie, ma che anzi lavori con loro per elaborare una strategia comune affinché l'innovazione rappresenti davvero un valore aggiunto per i pazienti. Per farlo è necessario che le istituzioni si siedono attorno a un tavolo e pia-

Innovazione nei farmaci i pazienti più del profitto

nifichino una strategia che sia lungimirante e che non trascuri alcun dettaglio. Ma, soprattutto, che lo facciano per tempo. È di fondamentale importanza che le azioni e le relative regolamentazioni si pianifichino con largo anticipo rispetto agli ingenti investimenti dal valore di centinaia di milioni di dollari, o persino miliardi, per i farmaci e le terapie innovative. E bisogna farlo con largo anticipo proprio per identificare a priori quali sono i problemi, gli eventuali rischi e, di conseguenza, le strategie comuni per superarli. Dopo che l'Ena approva l'ingresso di un farmaco sul mercato a livello europeo, ogni Paese deve avere le proprie strutture per effettuare un lavoro di coordinamento che sia efficiente. In Italia le pri-

me istituzioni a dover intervenire in tal senso sono l'Aifa e l'Istituto superiore di sanità, insieme al Ministero della Salute. Purtroppo, in larga parte delle strutture, manca capacità di visione. I problemi cui dobbiamo far fronte non possono essere risolti con il pregiudizio o l'ideologia, ma solo con l'evidenza scientifica e la collaborazione. Larga parte della Pubblica amministrazione è ampiamente impreparata a queste sfide poiché possiede, in parte per sua stessa natura, una cultura prevalentemente burocratico-amministrativa e non tecnico-scientifica. Questo deficit, presente sicuramente in tutti i Paesi, in Italia risulta particolarmente evidente. L'innovazione nel nostro Paese è frenata da mancanza di visione

e assenza di metodologia. In questo senso anche le aziende di settore possono, e anzi devono, avere un ruolo cruciale. Devono infatti fare quanto necessario affinché diventino partner dell'interlocutore pubblico che, a sua volta, deve vedere in esse un'opportunità e non un'antagonista. Non si possono affrontare le sfide del futuro con i vecchi metodi, altrimenti a pagarne le conseguenze sono e saranno sempre i pazienti, soprattutto in Paesi come il nostro che hanno più volte dimostrato di non saper cogliere – e accogliere – queste sfide. C'è infine, ed è evidente, un errore nella comunicazione sanitaria che impedisce di cogliere le ampie opportunità che gli investimenti in innovazione sono in grado di offrire. In Italia vi è non solo un deficit comunicativo ma una totale assenza di fiducia reciproca fra operatori pubblici e privati, che sicuramente non giova né ai malati, né all'economia sanitaria. (anticipazione da «Formiche» n.149)

WALTER RICCIARDI

LA SENTENZA

"Donatore" di seme per lesbiche
l'Australia riconosce la paternità

L'Alta Corte dell'Australia ha stabilito per un "donatore" di sperma il riconoscimento della paternità di una bimba concepita nel 2006. La battaglia legale è iniziata cinque anni fa, quando l'uomo ha presentato ricorso per impedire alla madre e alla sua compagna di trasferirsi in Nuova Zelanda con la bambina. Inizialmente Robert – lo pseudonimo per identificarlo – si era rivolto alla Family Court, che gli aveva dato ragione. In seguito il tribunale di Sydney, cui fa capo la Corte dello Stato del Nuovo Galles del Sud, ha ribaltato il verdetto in favore delle due donne. La battaglia è arrivata fino all'Alta Corte, che invece ha accolto la richiesta dell'uomo. La sentenza crea un importante precedente perché amplia il concetto di paternità in Australia, e prevede che le due donne consultino Robert per le decisioni di genitorialità.

Simona Verrazzo

© RIPRODUZIONE RISERVATA