



**«Bambino Gesù»
raccolta fondi
per nuovo centro
tumori e trapianti**

«Ogni storia merita un lieto fine» è il messaggio della campagna di comunicazione sociale promossa dall'Ospedale pediatrico Bambino Gesù per avviare una raccolta fondi in vista della realizzazione dell'Istituto dei Tumori e dei Trapianti. La nuova struttura si è resa necessaria per offrire spazi più adeguati e tecnologie più sofisticate all'aumentata richiesta di accoglienza di bambini che necessitano di cure oncologiche o di trapianto di cellule e organi. Si può contri-

buire alla raccolta fondi tramite il numero solidale 45535, attivo fino al 30 aprile 2020. Il progetto è stato presentato nella «Festa delle famiglie» del Bambino Gesù, evento voluto dalla presidente Mariella Enoc per celebrare nella comunità dell'Ospedale i 150 anni dalla fondazione. Narratore, in un video e in uno spot radio, è Lorenzo Jovanotti che ha collaborato al progetto con la voce e la sua hit «Oh Vita!». L'artista da bambino fu «salvato» dai medici del Bambino Gesù.

«Nuovi diritti» in Ulster, diktat di Londra

Aborto e «matrimonio egualitario» anche in Nord Irlanda se Belfast non legifera entro tre mesi. Ma il Parlamento è chiuso da tempo per la crisi politica

FRANCESCA LOZITO

Il Parlamento di Westminster mette l'acceleratore al matrimonio "egualitario" e all'aborto in Nord Irlanda. L'altro ieri due emendamenti a una legge sui termini di voto e di budget per il Parlamento di Stormont – la sede legislativa di Belfast – sui temi oggetto della devoluzione, hanno segnato il destino di due scelte che così potrebbero non essere fatte né dai politici locali né dai cittadini delle sei contee irlandesi sotto la Gran Bretagna. Il primo emendamento lo ha presentato Connor Mc Ginn, parlamentare laburista, da tempo attivista per le nozze tra persone dello stesso sesso in Nord Irlanda, ed è passato con 383 voti contro 73. Il secondo, passato con 332 voti contro 99, è opera sempre di un'altra parlamentare laburista, Stella Creasy, e chiede di legiferare sul "diritto all'aborto" anche in Nord Irlanda, ultima parte del Regno Unito in cui è ancora vietato.

Ma quali sono le conseguenze di questa decisione? Prima di tutto va registrata la scelta anomala di svolgere da Westminster un compito che dovrebbe essere assolto da Belfast. Ma che a dire il vero il Parlamento di Stormont – organo di governo condiviso, in forza dei trattati di pace del 1998 co-governato da Repubblicani e Unionisti – da gennaio 2017 non può assolvere. Perché è chiuso a causa della lunga crisi politica seguita alle decisioni dello storico leader del Sinn Féin, Martin McGuinness, di dimettersi da vice primo ministro dopo lo

scandalo sulle energie rinnovabili che ha coinvolto l'allora premier e attuale leader DUP (Unionisti democratici) Arlene Foster. Da allora, complice anche la confusione seguita alla Brexit e nonostante i numerosi tentativi di mediazione dei segretari londinesi per il Nord Irlanda che si sono succeduti, non c'è stata nessuna riapertura.

Per questo l'emendamento al matrimonio egualitario approvato l'altro ieri introduce un *escamotage* temporale: se entro tre mesi dall'approvazione dell'emendamento il Parlamento di Stormont non verrà riaperto il matrimonio egualitario verrà introdotto automaticamente. Altrimenti saranno i nordirlandesi a legiferare. Il ministro per il Nord Irlanda John Penrose ha già dichiarato che «anche per questioni tecnico burocratiche per la riapertura del Parlamento ci vorrà più tempo». I

Colpo di mano di Westminster che vuole imporre alla provincia nordirlandese le leggi inglesi su temi sensibili, sottraendoli alla sovranità popolare

colloqui tra le due parti, infatti, sono ricominciati solo in maggio, all'indomani dall'uccisione della giornalista Lyra McKee durante degli scontri tra la polizia e frange estremiste repubblicane a Derry. I rappresentanti delle Chiese presenti in Nord Irlanda sono assai critici sui due emendamenti. Già nei giorni precedenti al voto il vescovo cattolico di Down e Connor, Noel Trengor, fatto notare come «le due questioni – la protezione della vita umana e la ridefinizio-

ne del matrimonio – non sono solo materie oggetto della devoluzione, che devono essere decise dal popolo del Nord Irlanda, ma passaggi cruciali che vanno compiuti con il maggior coinvolgimento possibile da legislatori e cittadini». La Chiesa presbiteriana ha espresso disappunto perché gli emendamenti sono stati votati mentre proseguiva l'impasse di Stormont. Anche l'Alleanza evangelica del Nord Irlanda afferma che questo voto mina le fondamenta della devoluzione. E riferendosi in particolare all'aborto, il direttore dell'alleanza, Peter Lynas, afferma di «comprendere che alcuni vedranno questa decisione come una vittoria dell'uguaglianza e della libertà di scelta. Ma la vera eguaglianza deve trattare con maggiore correttezza la madre e il bambino e deve riconoscere entrambe le vite coinvolte nella gravidanza».

Nella vicina Repubblica di Irlanda sia il matrimonio egualitario (2015) che l'aborto (2018) sono stati oggetto prima di una consultazione popolare attraverso un referendum e, ottenuto il via libera popolare, hanno ottenuto dal Parlamento una legislazione ad hoc. Le analisi politiche di questa decisione riconducono la scelta di forzare la mano su due materie sensibili per mettere nell'angolo il DUP, che reggeva le sorti del governo May con 10 voti fondamentali. Gli Unionisti, infatti, sono da sempre contrari all'introduzione dei due provvedimenti. Ma nell'angolo è anche il partito repubblicano di Sinn Féin che per motivazioni storiche elegge i suoi parlamentari ma non li invia a Londra. E che negli ultimi anni ha portato avanti una battaglia politica sia per l'aborto sia per il matrimonio egualitario.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

CONVEGNO A PRATO
**Spiritualità
nel fine vita
per dare
senso e valore**

GIACOMO COCCHI

La realtà delle strutture per le cure palliative in Italia è ancora drammaticamente a macchia di leopardo. Il diritto a una morte dignitosa, accompagnata da cure – mediche, psicologiche e spirituali – dalla terapia del dolore, non è per niente scontato. La conferma viene dal convegno nazionale sulla Spiritualità nel fine vita, una tre giorni di confronto promossa a Prato dalla comunità dei Ricostruttori e dall'associazione Tuttoèvita onlus, animata da padre Guidalberto Bormolini, che si è conclusa con una testimonianza di Simone Cristicchi. «È importante arrivare alla fine dei nostri giorni con una serenità dell'anima che ci permetta di dire ho vissuto, la mia esistenza è servita a qualcosa», ha affermato il cantautore nel video inviato al convegno, nel quale è stato fatto il punto sull'accesso alle cure palliative garantito dalla legge 38 del 2010. Italo Penzo, presidente della Società italiana di cure palliative, ha affermato che in Italia «non c'è equità di trattamento per i malati nei diversi territori, è necessario cambiare passo: ci sono regioni, come l'Emilia e la Lombardia dove le reti locali sono avanzate, ma nelle altre il ritardo è evidente». L'area pratese costituisce un polo di riferimento in Toscana sul fronte della sperimentazione e dell'approfondimento di nuovi percorsi. Qui i Ricostruttori hanno promosso un master per formare chi sta vicino ai malati e stanno lavorando per aprire un hospice.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Una
immagine
della
campagna
social
in corso
contro
l'aborto in
Ulster

**STAND UP
AGAINST ABORTION
UP-TO-BIRTH
IN NORTHERN IRELAND**

«IL BAMBINO DI PLATONE», UN VOLUME CURATO DA MARGONI

I concetti morali nascono con noi. Così lo scopre la psicologia

ANDREA LAVAZZA

Idee innate o apprendimento? La filosofia prima e la psicologia poi si sono arrovelate intorno a questa domanda fondamentale. Noi esseri umani nasciamo con, almeno, una predisposizione a certi comportamenti oppure tutte le nostre risposte sono apprese – dai genitori, dalla società – durante lo sviluppo? Le implicazioni sono assolutamente rilevanti, anche politicamente, come ha mostrato qualche anno fa il noto scienziato sociale Steven Pinker nel suo *Tabula rasa. Perché non è vero che gli uomini nascono tutti uguali*. Oggi, per provare a rispondere, non ci bastano più su impressioni o generalizzazioni soggettive, in altre parole, non facciamo più soltanto "filosofia da poltrona". Possiamo invece realizzare esperimenti estremamente interessanti sui neonati e sui bambini nella prima infanzia, per capire come reagiscono a specifici stimoli e come scelgono o si comportano in specifiche situazioni. Quello che emerge è il rafforza-



mento della prospettiva nativista o innatista, come scrive Francesco Margoni nell'Introduzione del bel volume da lui curato *Il bambino di Platone. Psicologia e filosofia a confronto sull'origine e lo sviluppo della cognizione morale* (Le due torri, pp. 170, euro 17,50). Ciò significa che, sulla base della «scoperta di una serie di conoscenze e competenze nella prima infanzia», si può affermare che gli esseri umani vengano al mondo provvisti di moduli mentali e meccanismi di apprendimento adatti per particolari ambiti e funzioni, selezionati durante l'evoluzione della specie, che permettono la rapida acquisizione di saperi e abilità. Se è ormai risaputo che i bambini comprendono pensieri e intenzioni degli altri, ovvero hanno una teoria della mente, come si dice in gergo tecnico, meno conosciuta dal pubblico è la ricerca sull'origine e lo sviluppo dei concetti morali e della capacità di giudizio etico. Nell'utile e chiaro volume di Margoni, si dà conto, per esempio, di come l'abilità di comprendere che all'autorità si deve obbedienza pare manifestarsi già sotto i due anni, mentre l'imporsi con la violenza viene in ge-

nere disapprovato e contrastato. Parimenti, nel suo capitolo, l'autorevole psicologo dello sviluppo Luca Surian indica come gli studi compiuti da lui e da altri gruppi internazionali forniscano prove di un forte senso di giustizia e di equità presente già nell'infanzia. Non si possono interrogare i piccoli, ma si può osservare come reagiscono. E di solito essi si sorprendono quando gli oggetti non sono distribuiti equamente, preferendo chi rispetta i criteri di una ripartizione equa. Anche i concetti di bontà e cattiveria sembrano precocemente presenti in una forma matura e tali si manterrebbero. Innata appare pure la capacità di distinguere fra regole convenzionali (non mangiare con le mani) e principi morali (non fare male ai compagni di gioco). Tutto ciò non implica che vi sia un determinismo biologico né che sia la società a corrompere individui "nati buoni". Infatti, in un campo di ricerca ancora giovane, non mancano ipotesi e interpretazioni più legate a forme di apprendimento culturale. Siamo tuttavia di fronte a dati con ricadute pedagogiche e sociali importanti e merita pertanto di essere conosciuti e approfonditi.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Sintomi di felicità

La mia vita è adesso
Lo devo a Giuseppe

MARCO VOLERI



Erano anni intensi e fuggaci, fatti di musica e giovani esperienze. Cantavo nel coro del Teatro alla Scala di Milano e ti ho conosciuto lì, Giuseppe. L'anno successivo vincisti il concorso e diventasti stabile nel coro, io cominciai a cantare piccole parti da solista in giro per lo Stivale. Ci siamo rivisti anni dopo, come capita a chi fa questo lavoro. Ricordo un saluto e un abbraccio in quinta, prima di entrare in scena. Non ci vedevamo da tanto ma l'energia dei nostri sorrisi era la stessa. È difficile raccontare i

rapporti umani di chi vive gomito a gomito per un paio di mesi e poi, improvvisamente, scompare dalla vita dell'altro per mesi o anni. Ci proviamo con tutte le nostre forze a misurare il tempo, a rinchiuderlo in calendari e stagioni. Poi capita che un giorno, mentre metti in ordine la cucina, la televisione spara un'immagine e un nome, che in un attimo ti pietrifica. Giuseppe, la moto, l'incidente. Ti blocchi e balbetti da solo. Il tempo non esiste più, è una convenzione, un'opinione. Vivi con la certezza che non lo incontrerai più, Giuseppe,

in teatro. Il tempo diventa una specie di "condizione sospesa", come quegli accordi musicali che non sono né maggiori né minori. Si chiamano così, sospesi. A me mettono addosso un senso di sofferenza, che si prova quando ci si sente impotenti di fronte ai fatti che la vita ci mette davanti e che non si possono cambiare. Lontano da Milano e impegnato in prove assfissanti, provo a leggere in modo fugace su Internet qualcosa. Per capire di più, per non sentirmi solo in questo grande dolore. Leggo lo sfogo di Antonella, ecco il sintomo di felicità: «La vita

è adesso. Parlatevi, discutate, chiaritevi. Il tempo passa ed è troppo poco per portare rancore!». Col gruppo alla gola annuisco tra me. Quanto tempo perdiamo a nuotare nelle negatività della vita? Diceva Gibran: «E non è forse il tempo, così come l'amore, indiviso e immoto? Ma se col pensiero volete misurare il tempo in stagioni, fate che ogni stagione racchiuda tutte le altre e che il presente abbracci il passato con il ricordo, e il futuro con l'attesa». Siamo i registi, gli attori e gli spettatori del nostro film. Ciao Giuseppe.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

«ACHILLE DEDÉ»

Un premio per i metodi naturali

LORENZO SCHOEPFLIN

È uscito più di un mese fa il bando di concorso per il premio Achille Dedé, ma niente paura: gli studenti che vorranno parteciparvi hanno ancora quasi un anno per garantirsi la corsa al primo premio (1.200 euro) o al secondo (800 euro), messi in palio dalla Confederazione Italiana dei Centri per la regolazione naturale della fertilità (Cicrnf). Il concorso è indetto «per suscitare attenzione, interesse e passione riguardo alla scoperta e conoscenza della bellezza della corporeità e sessualità umana, nei vari ambienti accademici».

Chi può partecipare? Chiunque abbia discusso una tesi di Laurea, Laurea Breve, Laurea Specialistica, Laurea Magistrale, Specializzazione, Dottorato di Ricerca, Master o Baccalaurato sul tema "I metodi di regolazione naturale della fertilità per un amore umano e fecondo". La discussione deve essere avvenuta tra il 1 maggio 2019 e il 30 aprile 2020. Sarà sufficiente inviare tre copie cartacee della propria tesi ed una in formato elettronico, entro il 31 maggio 2020, rispettivamente ai seguenti indirizzi: Segreteria della Confederazione Italiana dei Centri per la Regolazione Naturale della Fertilità, Via Seminario, 837129 - Verona e segreteria.cicrnf@gmail.com.

La Cicrnf, fondata nel 1991, raccoglie attualmente varie scuole italiane che con origini, storia e metodologie diverse, sono da anni impegnate nella formazione di insegnanti dei metodi di regolazione naturale della fertilità. La Confederazione ha le sue fondamenta nell'enciclica *Humanae vitae* e si prefigge lo scopo di promuovere la regolazione naturale della fertilità come stile di vita da proporre ai coniugi. La diffusione su tutto il territorio italiano consente di essere un punto di riferimento nazionale per tutte quelle famiglie che intendono intraprendere un percorso di vita nel solco dell'*Humanae vitae*. Il dottor Dedé fu pediatra e sessuologo, prematuramente scomparso nel 1993 all'età di 43 anni. Nel 1986 aveva fondato con la moglie il Centro lombardo metodo Billings. Per maggiori informazioni: www.confederazionemetodoinaturali.it.

© RIPRODUZIONE RISERVATA



**Studio del «Gaslini»
mostra nuove cause
di epilessia e autismo**

È stata identificata dai ricercatori dell'Ospedale pediatrico Gaslini di Genova una nuova causa di epilessia e autismo infantile, in collaborazione con il premio Nobel per la Medicina James Rothman. L'importante risultato è frutto di una collaborazione tra i ricercatori del Gaslini e quelli dell'Università di Londra, ed è stato pubblicato dall'«American Journal of Human Genetics». Al centro dell'indagine un gruppo di bambini affetti da autismo, epilessia resistente ai farmaci, disturbi del linguaggio e disordini del movimento. I ricercatori

hanno identificato, grazie all'analisi genetica, mutazioni in un gene chiamato Vamp2. È emersa una possibile alterazione del corretto rilascio delle «vescicole» che trasportano i neurotrasmettitori, con l'effetto di un'anomala comunicazione tra neuroni a livello delle sinapsi. Un risultato che evidenzia il ruolo cruciale della trasmissione sinaptica nell'epilessia e nell'autismo, in linea con altri recenti studi. La ricerca ha coinvolto famiglie da Italia, Spagna, Francia e Stati Uniti con l'utilizzo delle nuove tecniche di sequenziamento del Dna.

Agacinski va alla guerra della provetta

Il saggio della filosofa e femminista francese contro la nuova legge di bioetica francese. «Maternità surrogata? Come il mercato del sesso»

ANTONELLA MARIANI

Scende in campo in extremis, quando i giochi sembrano ormai già fatti e la provetta sembra diventare «per tutti», donne *single* e coppie lesbiche incluse. Ma le sue parole contano, le sue analisi, anche crude e impietose, sull'era nefasta della «riproducibilità tecnica» e sulla Gravidanza per altri (Gpa) come pratica assimilabile al «mercato del sesso», lasceranno il segno nella Francia che ha seguito un po' distrattamente il dibattito sulla nuova Legge di bioetica, che il Consiglio dei ministri approverà entro luglio e che poi passerà in Parlamento a settembre. Sylviane Agacinski, filosofa, psicoanalista e nume tutelare del femminismo francese, già nota per le sue severe argomentazioni che hanno tra l'altro portato alla sottoscrizione della Carta di Parigi nel 2016, una pietra miliare in Europa nella battaglia (non solo femminista né solo femminile) contro l'utero in affitto, interviene nel dibattito in corso, perché, dice, «non pensavo che saremmo andati così lontano», sospinti da un'ondata ultraliberista che «minaccia la giustizia e l'eguaglianza e applica l'idea di libertà solo ai più ricchi e più forti». Lo fa con un pamphlet pubblica-

to il 29 giugno da Gallimard, dal titolo *L'Homme désincarné. Du corps charnel au corps fabriqué* (L'uomo disincarnato. Dal corpo di carne al corpo fabbricato). L'uomo è entrato nell'era della sua riproducibilità tecnica, scrive Agacinski, ma a quale prezzo si persegue l'obiettivo di prescindere dal corpo e dalla differenza sessuale? Se il concepimento può essere attribuito alle macchine, allora il ventre femminile non è che u-

na incubatrice, e può diventare uno «strumento di produzione». Donne e uomini non fanno più i conti con i limiti naturali, così «la sterilità e l'infertilità non sono più accettate». La biotecnologia, per rispondere alle richieste, deve «disporre di forniture biologiche, gameti o ventri femminili». Ed ecco che si alimenta nel mondo il mercato del corpo umano. Prima che il dibattito in Francia abbia messo da parte

«Per garantire la perfetta eguaglianza degli individui nella procreazione bisogna alimentare il mercato dei gameti e dei ventri femminili. Strana libertà, quella che si esercita al prezzo della disponibilità dei corpi altrui»

per motivi di opportunità politica il tema della Gravidanza per altri, si è discusso a lungo su quella «solidale», cioè non commerciale. Attenzione, avverte Agacinski nel suo saggio: la Gpa è assimilabile al «mercato del sesso», dove la «funzione di madri portatrici consiste nel mettere a disposizione i propri organi riproduttivi a un altro genere di clienti, pudicamente chiamati «genitori d'intenzione».

Questo commercio «implica la corruzione, attraverso il denaro, dell'integrità personale fisica e morale. Con la Gpa ci si appropria della vita di una donna durante la gravidanza», in una forma inedita di schiavitù. «Parlare di Gpa etica è una carineria di cattivo gusto. Il corpo umano è indisponibile». La stessa locuzione ormai universalmente utilizzata (Gravidanza per altri) sembra fatta apposta per trasformare, anche nel linguaggio, la gravidanza in una funzione.

L'opinione pubblica, argomenta Agacinski, è tratta in inganno da due astuzie: la Gpa viene spacciata come una tecnica di procreazione assistita e come dono generoso. C'è poi un altro fattore che spiega la «passività dell'opinione pubblica»: una «parte militante della comunità gay rivendica la Gpa come un diritto». «Di colpo, dimostrare che questa pratica è una forma di schiavitù vuol dire incorrere nell'accusa di omofobia». Una sorta di «intimidazione, per non dire di terrore intellettuale», rivolto a tutti coloro che si pongono delle domande o che «osano contestare che esista un diritto a usare una madre sostituta». Agacinski disapprova l'idea della «provetta per tutti», prospettiva che ormai appare scontata

per la Francia. Se la Procreazione medicalmente assistita (Pma) – è l'argomentazione – si rivolge alle coppie non fertili e dunque potenzialmente fertili, che senso ha che possano accedervi donne *single*, in menopausa o coppie dello stesso sesso? Si sostiene che lo si fa in nome dell'uguaglianza, creando così un inesistente diritto al figlio. Ma come garantire la perfetta eguaglianza degli individui di fronte alla procreazione? In attesa dell'utero artificiale, si può accordare a tutti la libertà di procreare in modo «autonomo» e volontario, a condizione che ciascuno possa disporre delle risorse biologiche necessarie: seme per le donne, ventri femminili per gli uomini. «Strana libertà, quella che si esercita al prezzo della disponibilità del corpo degli altri». La Francia e l'Europa, è la conclusione di Agacinski, devono scegliere tra la prospettiva ultraliberista in cui la libertà contrattuale di un individuo avviene a spese dei più poveri e vulnerabili, come sono le donne che affittano il proprio utero, e un'altra prospettiva, quella in cui la libertà è delimitata dalle leggi, le quali «garantiscono ai più deboli il rispetto della loro integrità morale e fisica». E noi, quale mondo vogliamo?

CONSIGLIO SUPERIORE DI SANITÀ

**«La cannabis non è un farmaco»
Il ministro Grillo: ora servono test**

La cannabis a uso medico «non è un farmaco, non è stata sottoposta ai controlli dell'Emo o dell'Aifa e non può quindi considerarsi una cura». È il parere emesso dagli esperti della quinta sezione del Consiglio superiore di sanità, secondo i quali «non ci sono sufficienti studi e trial che hanno testato le reali capacità antidolorifiche»: per questo, suggerisce il Ciss, «occorre una sperimentazione». Il parere gela le regioni che avevano varato provvedimenti per l'adozione della cannabis terapeutica malgrado le critiche scientifiche di farmacologi come Silvio Garattini, provocando così un aumento delle prescrizioni e della domanda, interamente coperta dall'Istituto farmaceutico militare, cui il Ministero della Salute aveva chiesto di raddoppiare la produzione. Per il ministro Giulia Grillo «il parere non contiene prescrizioni negative, pertanto non sarà bloccato l'utilizzo terapeutico della cannabis e continuerà a essere assicurato ai sensi della normativa vigente. Valuterò con le direzioni tecniche e i soggetti interessati l'opportunità di recepire quanto indicato dal Ciss sulla necessità di avviare una sperimentazione clinica a maggior tutela dei malati».



L'intellettuale femminista francese Sylviane Agacinski

LETTURE

Per la Pastorale della salute la rivoluzione dello «sguardo»

Il titolo è il medesimo del convegno nazionale 2018 di Pastorale della salute: «Uno sguardo che cambia la realtà». Il volume che esce ora, a cura del direttore dell'Ufficio Cei don Massimo Angelelli, edito da Romani (116 pagine, euro 12,50), raccoglie i contenuti di quell'incontro che per tema (i sensi) e metodo ha anticipato la svolta del recente forum di Caserta («Feriti dal dolore, toccati dalla grazia»). «Oggi – spiega Angelelli – l'annuncio del Vangelo richiede di guardare nuovamente la realtà con occhi innamorati dell'umanità».



IL CENTRO NAZIONALE TRAPIANTI

Fecondazione eterologa «Indispensabili regole sulla cessione di gameti»

Parlamento al lavoro per recepire in Italia la direttiva europea sulle «donazioni» di seme e ovociti. Si discute sui limiti di età e di offerta

Per i «donatori» di gameti, ovuli e spermatozoi, che vengono utilizzati per la fecondazione eterologa si dovrebbe introdurre un limite di età e di «donazioni» (ovunque nel mondo si tratta in realtà di cessione in cambio di denaro, a titolo di rimborso spese ma con la cifra fissata dal mercato). Lo ha affermato Letizia Lombardini, direttore medico del Centro nazionale trapianti (Cnt), durante un'audizione alla Commissione Affari sociali della Camera. L'audizione si è svolta nell'ambito dell'esame dello schema di decreto che dovrebbe recepire la direttiva Ue del 2012 sulle donazioni di cellule e tessuti. «Il recepimento – ha affermato Lombardini – definisce i criteri di sicurezza e qualità applicati a cellule e tessuti donati ma soprattutto ai donatori

di gameti per l'eterologa, a tutela di donatore, coppie che ricevono e nati da queste procedure». La normativa dovrebbe introdurre in Italia alcune regole stringenti sul prelievo e l'uso dei gameti, in modo da evitare il ricorso a un gran numero di campioni da pochi «donatori» – uomini e donne – arginando il rischio (che comunque resta) di diffondere anomalie ereditarie e di creare le condizioni per involontarie relazioni incestuose tra discendenti dello stesso «donatore». Lo conferma la stessa Lombardini illustrando i contenuti a suo avviso imprescindibili per una regolamentazione di un ambito tanto delicato e con la crescita rapidissima del ricorso alla fecondazione eterologa in Italia, come documentato dalla relazione ministeriale al Parlamento sull'at-

tuazione della legge 40. La bozza introduce criteri di screening uniformi. Secondo Lombardini, è necessario «un articolo che prevedeva un limite dell'età dei donatori di gameti e un limite alle donazioni effettuate. Le motivazioni per la reintroduzione sono legate alla tutela del donatore da una parte, e dall'altra alla riduzione dei rischi genetici che possono derivare dall'utilizzo di donatori di età più avanzata. Inoltre con il limite alle donazioni si riduce il rischio di unioni inconsapevoli tra consanguinei nati da una procedura medicalmente assistita. Per questo motivo Ministero della Salute e Cnt stanno avviando l'iter per capire quale possa essere il limite di stimolazioni da prescrivere nel testo». (E.O.)

NUOVI FARMACI

Zolgensma e Nusinersen, i nomi della speranza per battere la Sma

Due farmaci in cammino nella lotta alla Sma (atrofia muscolare spinale) per non abbassare la guardia nei confronti della sindrome del motoneurone. Dopo gli articoli pubblicati nelle ultime settimane da *Avvenire*, che hanno suscitato molto interesse, cerchiamo di fare chiarezza rispetto all'iter in cui si trovano e al loro impiego. **Zolgensma** è una terapia genica: veicola nelle cellule dei pazienti una copia del gene *Smn1*, quindi agisce direttamente sulla causa della malattia, ripristinando lo stesso gene essenziale perché produce la proteina *Smn* che garantisce il corretto funzionamento del motoneurone.

La peculiarità di **Zolgensma** dunque è quella di agire sul gene principale produttore della proteina *Smn*. Questo farmaco è stato approvato nei mesi scorsi negli Stati Uniti dalla Food and drug administration (Fda) ed è in fase di valutazione dall'Agenzia europea del farmaco (Ema). Una volta ottenuta l'approvazione a livello centrale, inizierà la negoziazione per portare il farmaco in Italia. In questa fase della procedura è compresa ovviamente la trattativa sul prezzo, che per il momento negli Stati Uniti si attesta sulla cifra *monstre* di 2,1 milioni di dollari (ma va detto che la terapia con **Zolgensma** consiste nella somministrazione endovenosa del far-

maco una volta sola per tutta la vita). È una cifra che può spaventare, ma occorre aspettare l'iter di approvazione europeo ed italiano per capire cosa succederà da noi. All'inizio del prossimo anno **Zolgensma** potrebbe essere accessibile anche in Italia. Servirà per la cura della for-

ma più terribile di atrofia muscolare spinale, la Sma 1. Il farmaco anti Sma **Nusinersen**, che ha come nome commerciale *Spinraza*, è stato approvato in Italia a tempo di record – solo 64 giorni – nel 2017, grazie a una procedura riservata alle malattie gravi. E oggi continua a dare dei risultati molto importanti. Ultimo in ordine di tempo lo studio «Nurture»: dai dati su 25 bambini piccoli, ancora senza sintomi manifestati ma con alta probabilità – per fattori genetici – di sviluppare le forme 1 o 2 di Sma, è emerso 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. **Spinraza** deve essere somministrato mediante iniezione intratecale, cioè direttamente nel liquido cerebrospinale attorno al midollo spinale, dove i motoneuroni degenerano negli individui con Sma a causa di livelli insufficienti della proteina *Smn*. In queste settimane è partito uno screening neonatale nel Lazio e in Toscana per poter somministrare il farmaco prima dell'insorgenza della malattia. Buone le prospettive di cronizzazione che offre anche per la forma 2 di Sma.

Francesca Lozito

© RIPRODUZIONE RISERVATA

TURISMO RIPRODUTTIVO

A Cipro Nord bebè on demand

Nella parte turca dell'isola si può scegliere il sesso del bambino prima di impiantare l'embrione. Un'offerta allettante che incontra un mercato sempre più ampio

SIMONA VERRAZZO

Maternità on demand, dove ogni dettaglio è su richiesta, compreso il sesso del nascituro. Succede a Cipro, isola divisa in due: da un lato la Repubblica, membro dell'Unione Europea, dall'altro il Nord auto-proclamatosi indipendente a seguito dell'occupazione militare turca del 1974 e non riconosciuta dalla comunità internazionale. Ed è proprio nella parte settentrionale, come riferito da un reportage del quotidiano *Le Figaro*, che il vuoto normativo sta spingendo migliaia di coppie francesi a intraprendere il cammino della procreazione assistita, in cui poter scegliere il sesso del nascituro, pratica vietata in patria e che, per la verità, sarebbe illegale anche nella parte settentrionale di Cipro. Ma essendo concessa la scelta «per motivi medici», è molto semplice aggirare la normativa. Il costo per la diagnosi preimpianto dell'embrione in loco si aggira attorno ai 7.400 euro: questo è considerato il primo passo e la sola tecnica certa al 100% per stabilire il sesso del nascituro. In media 5.000 coppie francesi decidono di recarsi, ogni anno, nella parte turco-cipriota per accedere a una delle circa venti cliniche private e iniziare il percorso di procreazione assistita. La maggior parte delle strutture che offrono ogni tipo di «servizio» relativo alla maternità sorgono nella capitale di Nicosia, ma anche a Famagosta e nella meta turistica Kyrenia. I pazienti possono anche accedere a servizi di donazione di ovuli o spermatozoi o avanzare richiesta di utero in affitto. Un tendenza che nell'isola è definita un successo, ma che pone gravi interrogativi etici e sanitari. I medici locali tendono infatti a moltiplicare gli embrioni fecondati, mentre dovrebbe attenersi un tetto massimo. Ciò che succede agli embrioni che non vengono utilizzati è coperto dal silenzio. Dall'altra parte dell'isola, nella Repubblica che fa parte dell'Unione Europea, si guarda con preoccupazione al fenomeno. Già nell'ottobre 2018 il quotidiano in lingua inglese *Cyprus Mail* pubblicava un reportage simile a quello proposto in questi giorni da *Le Figaro*, ma condotto sulle coppie provenienti dal Regno Unito con destinazione Cipro Nord, definito «il luogo dove tutto è legale». Nell'articolo si denunciava come cliniche private di Londra, Manchester, Leeds, Liverpool, prendano accordi con strutture nella zona turco-cipriota per le procedure di fecondazione assistita, per un costo complessivo di 16.000 euro.

© RIPRODUZIONE RISERVATA