



La denuncia

Nell'ospedale veneto sempre più mamme, dopo diagnosi infausta, scelgono l'interruzione di gravidanza. Eppure l'Asl mette a disposizione tutti gli strumenti necessari. Gigli (Mpv): il supporto alle coppie c'è, ma pesa la deriva eugenetica

FRANCESCO DAL MAS TREVISO

È una denuncia choc quella che arriva da Treviso, profondo Nord Est. In una terra in cui le preoccupazioni economiche pesano meno che altrove e dove la natalità è considerata ancora un valore, sembra infatti vacillare il rispetto della vita "senza se" e "senza ma": sempre più spesso le giovani coppie rifiutano figli davanti a diagnosi di disabilità, persino eventuali. I dati sono drammatici e negli ultimi anni hanno rasentato il 70%. Lo conferma il direttore dell'Unità di Ginecologia e Ostetricia dell'ospedale di Treviso, Enrico Busato. «Su dieci donne, sette interrompono la gravidanza quando vengono a sapere che il loro figlio potrà avere qualche imperfezione. Numerosi genitori, quindi, decidono per l'aborto». E questo vale, secondo Busato, per ogni forma di possibile disabilità, su tutte la sindrome di Down. «Li vediamo catturati dalla paura, temono di rimanere soli, considerano subito il figlio che portano in grembo un "peso" più grande delle loro forze». Eppure in questa città i parti sono stati 2.182 nel 2017, un terzo di tutta la provincia, con un calo di appena 19 unità rispetto al 2016. La scelta dell'aborto in caso di diagnosi infausta riporta con la mente all'Islanda, col suo 100% di bimbi down abortiti, sventolato negli ultimi mesi come un primato dell'eccellenza scientifica e della precisione dei nuovi test sul Dna fetale. L'Unità del dottor Busato a Treviso, d'altronde, è un centro di riferimento interprovinciale di diagnosi prenatale: sono un centinaio l'anno le malformazioni e le patologie genetiche che vengono certificate, altrettanto quelle di minore gravità. Se nascono meno disabili rispetto al passato, chiarisce subito Francesco Benazzi, direttore generale dell'Usls 2 provinciale, «è perché le diagnosi sono precoci e di conseguenza la gravidanza si interrompe prima». Diagnosi che con la strumentazione disponibile nell'ospedale veneto sono avanzatissime. «Sui risultati è ovvio che noi siamo obbligati ad informare la coppia», aggiunge il direttore. «Nonostante tutte, proprio tutte le mamme, indipendentemente da quello che sarà poi il loro orientamento vengono prese in carico e supportate secondo le necessità di ciascuna» la risposta «è vero, spesso è di interruzione della gravidanza». L'azienda sanitaria mette a disposizione qualificati servizi di supporto psicologico, medico, scientifico, culturale, finanche religioso, perché la decisione, quando si palesa così drammatica, venga ponderata con la massima attenzione. «La azienda di Benazzi e Busato è stata fra le prime in Italia a convenzionarsi con il Movimento per la vita - fa sapere il presidente nazionale Gian Luigi Gigli -. Si appoggia anche ad un consultorio familiare della diocesi, particolarmente qualificato. Il fatto è che soprattutto le giovani coppie, fragili come sono sul piano valoriale, vivono nel terrore della malformazione. E non la accettano, anche se si manifesta in misura minima». Manca cultura, manca che le coppie per prime cerchino una consulenza prima e dopo i test che esuli dal puro dato scientifico legato alla gravidanza «è trionfa invece - continua Gigli - la mentalità eugenetica che ormai s'è innestata anche nel nostro Paese: quella per cui se il "giocattolo" non è perfetto allora non vale la pena, metterlo al mondo». La logica del giocattolo che soppianta quella del figlio. Continueranno a nascere bambini down? «Qui ne vediamo sempre meno, per la verità - ammette Benazzi -. Eppure hanno una vita piena di dignità».



da sapere

Previsioni e certezze Ecco la differenza

Monitorare lo stato di salute e di benessere del feto innanzitutto. E poi prevedere la possibilità che abbia delle anomalie, per poi rintracciarle effettivamente e intervenire per curarle, se possibile. È principalmente a questo che si dedica la diagnosi prenatale coi suoi esami. Una parte di questi avviene attraverso strumenti non invasivi: questi sono sicuri per la mamma e per il bambino ma non danno certezze assolute. L'ecografia è il principale. Poi ci sono bi-test, tri-test e test del Dna fetale (tutti esami del sangue) che forniscono solo una stima del rischio di anomalie, in particolare anomalie cromosomiche: se sono positive, cioè stimano che potrebbe esserci un problema, la diagnosi va sempre confermata con un test invasivo. Se sono negativi, il rischio che ci sia un problema è molto basso, ma non per questo nullo. Gli esami invasivi sono invece amniocentesi e villocentesi: consistono nel prelievo di materiale fetale, permettono una diagnosi certa di alcune malattie (come trisomia 21, 13 o 18) ma hanno un rischio di aborto, stimato intorno all'1-2%.

Imperfetto? «Aborto per 7 su 10» I numeri choc di Treviso: «Così stanno sparendo i figli Down»



L'ANNUNCIO SU FACEBOOK Gigi De Palo (Forum famiglie): è nato Giorgio, che ha la trisomia 21. E sono felicissimo

È nato Giorgio Maria. Non servono tante parole per annunciare una nascita. È gioia, felicità pura. Gigi De Palo, il presidente 41enne del Forum delle famiglie, ex assessore alla Famiglia del Comune di Roma, celebra per le sue «manifestazioni dei passeggeri vuoti» e i calzari francescani che indossa estate e inverno, ieri mattina ha affidato a Facebook le sue emozioni. D'accordo con la moglie Anna Chiara, fotografata al suo primo abbraccio con il minuscolo neonato, ha raccontato in un post che il loro quinto figlio è nato in un ospedale romano con la sindrome di Down. «Un po' ce l'aspettavamo. Troppi segnali d'allato, troppi incontri, addirittura qualche preghiera spontanea e azzardata che ci aveva fatto sperantare di noi stessi». E questo è tutto: semplicemente mamma e papà accolgono Giorgio Maria. E sono felicissimi. Incomprensibilmente (per il mondo) felici. Di più non vuole aggiungere. De Palo, se non che una preghiera e ringrazia il Signore. «Terme di essere frainteso, di passare per «quello bravo» che accoglie un figlio così com'è, per quello che è: un dono. Ma nessuno fraintende. Negli oltre mille messaggi che a sera accompagnano il suo post c'è incoraggiamento, affetto, congratulazioni, auguri speciali per la famiglia extralarge. Uno su tutti: «Giorgio Maria, aiutati tanti a comprendere che cos'è veramente l'uomo. La capacità di amare non ti mancherà, l'essere amato nemmeno».

Antonella Mariani

Il fenomeno

Diagnosi e test sempre più facili «Ma le coppie sono lasciate sole»

VIVIANA DALOISO

È impossibile quantificare. Un registro delle interruzioni di gravidanza da diagnosi prenatale non esiste. Ci sono, però, i dati delle Relazioni annuali al Parlamento del ministero della Salute sull'applicazione della legge 194, che ogni anno contano gli aborti effettuati nel nostro Paese e li dividono in due grandi gruppi: quelli precedenti alle 12 settimane di gestazione (che di solito comprendono le gravidanze indesiderate) e quelle dopo le 12 settimane (gravidanze inizialmente desiderate che si decide di interrompere in seguito a esiti di diagnosi prenatale o per patologie materne). In questo secondo gruppo nel 2016 - è il dato più recente fornito dal ministero - si sono contati 4.500 aborti, pari al 5,3% del totale (nel 2012 erano il 3,8%). In numeri assoluti, moltissimi. E in costante aumento. Ma cosa succede, quando una coppia riceve una diagnosi prenatale? «Il più delle volte, purtroppo, succede qualcosa ancora prima. Viene disposta, cioè, una diagnosi prenatale senza che ce ne sia effettivo bisogno, senza sapere che cosa vogliamo chiedere alla diagnosi, che risposta cerchiamo - spiega Andrea Natale, ginecologo alla clinica Macedonio Melloni di Milano -. È questo, lo ammetto, depone a sfavore della mia categoria». La diagnosi prenatale infatti non dovrebbe essere uno screening: «Troppi medici oggi fanno l'errore di prescrivere a tutti, un po' come se fosse l'esame dell'emoglobina». Ed ecco le coppie, sempre più spesso, trovarsi in mano un esame a cui non sono state preparate, di cui non comprendono

esattamente i risultati e per i cui esiti si spaventano moltissimo: «La gravidanza d'altronde è già un periodo di stress fortissimo, in cui le attese sono altissime - continua Natale -. È evidente che se di fronte all'esito di queste diagnosi lasciamo anche le coppie senza sostegno, senza strumenti di interpretazione può vincere solo la paura. E la paura è l'aborto». Un atteggiamento, quello del «non interventismo» da parte dei ginecologi, «rinforzato anche da sentenze gravissime come quelle che abbiamo visto in passato sulle colpe del ginecologo davanti alla nascita di un bimbo disabile» continua Natale. Tornando con la mente al caso clamoroso della bimba nata a Mantova con la sindrome di Down «per colpa», stabilito dalla Cassazione nel 2015, proprio del ginecologo.

Dal business del Dna fetale alla paura dei ginecologi di intervenire: così l'addio alla maternità resta l'unica risposta

Le diagnosi, nel frattempo, sono sempre più facili: gli ecografi permettono di vedere tutto quello che prima non si vedeva, i test non invasivi e in particolare quello sul Dna fetale sono alla portata di tutti. Un business, quest'ultimo, da un miliardo di dollari nel mondo e che in Italia è approdato nel 2015 accompagnato da un documento ufficiale delle autorità sanitarie, vagliato da esperti e bioeticisti, in cui sono stanzialmente si ribadiva lo stesso invito alla prudenza: «La facilità di accesso al test mediante un prelievo ematico non deve rappresentare un incentivo al ricorso inappropriato alle indagini prenatali: recitavano le Linee guida ministeriali. Il test invece nel corso del tempo è diventato prassi comune, con la promessa d'essere sempre più preciso, sempre più precoce, d'individuare sempre più imperfezioni. In particolare la trisomia 21, il vero grande «bersaglio» per cui «i dati snocciolati dal collega di Treviso - continua Natale - non mi stupiscono affatto. La diagnosi prenatale d'altronde è fatta quasi nella totalità dei casi per escludere quel difetto ed è prassi in tutta Italia, non solo a Treviso e nemmeno solo a Milano, che chi scopre la sindrome di Down decida per l'aborto. Anche nel nostro ospedale di bimbi Down, praticamente, non ne nascono più». E qui entra l'altro aspetto di solitudine delle coppie: non solo quella davanti al dato scientifico, ma anche quella culturale. «Manca informazione, su che cosa sia la sindrome di Down e su quali siano le possibilità, oltre che le difficoltà, per una famiglia di accogliere un bambino che ne è affetto» spiega Antonella Falugiani, presidente del Coordinamento Nazionale Associazioni delle Persone con Sindrome di Down (CoordDown). «Già soltanto rispetto a 10 anni fa questi piccoli venivano accolti in un contesto familiare preparato, e sostenuto correttamente, le loro possibilità aumentavano in maniera impressionante». Di più, a dire il vero: la scienza sta facendo passi avanti straordinari anche sul trattamento della trisomia 21 durante la gestazione, con ricerche che dimostrano come attraverso la somministrazione di determinate molecole si possa addirittura ridurre il danno neuro-cognitivo che si sviluppa nel bambino tra le 12 e le 21 settimane. Perché la diagnosi prenatale, prima di tutto, dovrebbe essere lo strumento al servizio della terapia fetale, non dell'aborto.

In campo. La casa dei bebè: «Così accogliamo tutte le vite»

GRAZIELLA MELINA

Negli ultimi 25 anni circa 8mila bambini sono stati curati mentre erano ancora nell'utero, e con successi pari al 60 per cento. Circa 1.200 sono stati invece i piccoli ai quali sono state somministrate le cure palliative. E poi ancora circa 4.500 le ragazze madri accompagnate e sostenute. Che un'alternativa all'aborto sia possibile nonostante una diagnosi prenatale scoraggiante lo testimonia ogni giorno sul campo al Policlinico Gemelli di Roma l'equipe dell'hospice pre-natale - «Centro per le cure palliative prenatali Santa Madre Teresa di Calcutta» - oltre

che i volontari della Fondazione «Il Cuore in una goccia onlus». «Per chi deve affrontare una gravidanza con diagnosi patologica infausta - spiega Giuseppe Noia, direttore dell'hospice e fondatore dell'associazione - oggi mancano i punti di riferimento: c'è la difficoltà a essere sostenuti anche nell'ambito familiare, sono carenti le precisazioni delle diagnosi, tanto che spesso non conoscendo le storie naturali di diverse patologie si spingono le donne a rinunciare alla maternità». Invece, come prevede l'articolo 5 della legge 194, un'alternativa data, sempre. «Attraverso hospice e fondazione - prosegue Noia - accogliamo queste fa-

miglie, le ascoltiamo, dettiamo la diagnosi e ci dedichiamo alle cure o alle terapie palliative per non far soffrire il bambino durante esami o interventi e per impedire che il dolore abbia conseguenze sullo sviluppo neuromotorio». A dare supporto ai genitori ci sono il ginecologo, il neonatologo, l'ostetrica, il neurochirurgo. Quando si arriva al settimo mese si fa una riunione con 12-15 specialisti e si decide come e quando far partorire la

Al Gemelli di Roma «Il Cuore in una goccia» al fianco di coppie alle prese coi bimbi malati

mamma. Si tiene conto del progetto genitoriale in modo tale che le famiglie si sentano amate, aiutate e sostenute». Accompagnare alla nascita una mamma e un bambino che potrebbe anche non sopravvivere a lungo «per i genitori non è affatto semplice. Bisogna ascoltare le loro paure, sono scelte coraggiose, che devono essere sostenute». Per neonati più gravi sono previste le cure palliative, ma nel caso ci siano «problematiche di natura cardiologica vengono trasferiti all'Ospedale Bambino Gesù, e lì vengono operati». L'idea di creare un hospice per i neonati nasce da un incontro speciale. «Ci attivammo sin da quando Madre Teresa ci disse "se c'è una donna che non vuole il suo bambino dateglielo a me, lo prendo io" - ricorda commossa Noia -. Da questa spinta è poi nato l'accompagnamento alle ragazze madri, più di 4.500, la cura dei bambini in utero, la terapia palliativa prenatale, l'accompagnamento del bambino utilizzando la legge sulle cure palliative». Finora sono 8 gli hospice inaugurati in Italia, «l'ultimo a San Giovanni Rotondo - precisa Noia -, stiamo

lavorando per aprirne altri tre». Con la fondazione è possibile anche raccogliere fondi per sostenere le mamme. «Le donne che vengono da fuori Roma rimangono anche mesi lontane da casa per gli accertamenti. Quando nascono i bambini devono poi aspettare che vengano curati in vari centri affrontando costi di soggiorno e di viaggio notevoli. È importante non lasciare la famiglia sola e nell'angoscia». Oggi le famiglie impegnate nella Fondazione sono un centinaio, tra loro anche «famiglie-testimoni, che hanno vissuto questa esperienza e ora danno sostegno alle mamme».