

Due milioni di italiani con malattie rare «Ancora troppe disparità nell'assistenza»

La malattia rara non è uguale per tutti: questione di residenza. È quanto emerge dal rapporto «Reti di assistenza ai malati rari» curato da Federsanità-Anci, Crea Sanità e Gruppo Recordati, presentato nei giorni scorsi. L'indagine ha esaminato alcune Regioni italiane concludendo che per gli oltre due milioni di italiani affetti da una malattia rara (il 70% bambini) l'assistenza varia per zona. Infatti, se il Piano nazionale sulle malattie rare «funziona bene dalla parte clinica» - spiega Federico Spandonaro di Crea Sanità - le Asl invece «stanno partendo ora in maniera diversa l'una dall'altra». Per Emilia Grazia De Biasi, presidente della commissione Sanità del Senato, serve il monitoraggio: «Dobbiamo essere certi che dal nord al sud del Paese le opportunità di presa in carico siano uguali». Questione tanto più urgente se messa in relazione con i dati resi noti al convegno «Prospettive di cura e di ricerca per i tumori rari» ospitato dalla Camera dei Deputati: una neoplasia su cinque è rara e porta a diagnosi errate in un caso su tre. Obiettivo del documento - condiviso da Intergruppo parlamentare malattie rare, Federazione delle associazioni di volontariato in oncologia e società scientifiche -, obiettivo «che speriamo di trasformare in una risoluzione parlamentare», ha auspicato la presidente dell'Intergruppo Paola Binetti, è chiedere al Governo di intervenire per migliorare la vita di questi pazienti.

IL CASO

Londra fa i conti in tasca alla provetta facile

di Elisabetta Del Soldato

Anche la fecondazione in vitro soffrirà dei tagli che il governo di David Cameron intende imporre alla sanità pubblica. Se fino a oggi le coppie inglesi che non riuscivano a concepire potevano contare su ben tre cicli gratis di fecondazione assistita, presto molti ospedali ne offriranno solo uno, e alcuni li taglieranno del tutto. «Non siamo affatto d'accordo con le misure adottate dal governo contro la sanità - dice Alistair Thompson dell'associazione Christian Concern - ma in questo caso il fatto che l'accesso alla fecondazione in vitro non sarà più così facile ed economico potrebbe essere un motivo di riflessione per

le coppie». Due contee del Regno, il Mid e North East Essex, hanno già deciso di interrompere del tutto i trattamenti in vitro a causa della carenza di fondi. Li consentiranno, ha dichiarato qualche giorno fa un portavoce dell'autorità sanitaria locale, «solo in casi eccezionali, per esempio se un partner ha un'infezione contagiosa o è sottoposto a cure contro un tumore». Fino a questo momento la sanità pubblica britannica offriva tre cicli di fecondazione in vitro alle donne sotto i 40 anni e uno a quelle di età tra i 40 e i 42 anni. Ottenere una gravidanza al primo tentativo è molto difficile e secondo i dati della sanità inglese ci riesce solo il 33 per cento delle donne di 35 anni o più gio-

vani. Al di fuori della sanità pubblica un ciclo in una clinica privata costa intorno alle cinquemila sterline, circa settemila e 500 euro. Ma se da parte di alcune associazioni, tra cui la Fertility Fairness, c'è il desiderio di impedire i tagli ai servizi per le coppie sterili, dall'altra rendere l'accesso alla provetta più difficile potrebbe portare diversi benefici alle coppie. «Sappiamo bene quanto sia difficile il trattamento in vitro - continua Thompson - e delle conseguenze che questo ha sulla salute fisica e psicologica delle donne. Forse questi tagli inviteranno le coppie a riflettere a fondo e a considerare altre opzioni, come per esempio l'adozione.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Giovedì, 5 novembre 2015

«Io filosofa ebrea contro l'utero in affitto»

Per Rivka Weinberg, studiosa californiana, è inaccettabile anche la cessione gratuita di un figlio: «Non si può regalare qualcosa che non si possiede»

di Elena Molinari

La maternità surrogata dal punto di vista filosofico, analizzata sulla base delle norme etiche accettate dalla società occidentale e orientale, senza il filtro di categorie religiose. È il compito che si è dato Rivka Weinberg, giovane docente di filosofia presso lo Scripps College di Claremont, in California, che ha dedicato buona parte della sua carriera a studiare le implicazioni della procreazione, naturale o assistita. Una ricerca sfociata nel suo ultimo libro sull'etica procreativa, «Il rischio di una vita», della Oxford University Press. Weinberg, che lavora al Dipartimento di Studi di femminismo, gender e sessualità, affronta prima la maternità surrogata "a pagamento", chiedendosi perché venga criticata. La conclusione è che trattare una persona come un oggetto di contratti commerciali contraddice una visione accettata da più di due secoli secondo la quale le persone vanno considerate esseri con fini e dignità a sé stanti, non piegabili agli scopi altrui. «Un'altra forte obiezione alla maternità surrogata commerciale - spiega la filosofa californiana - è che sfrutta le donne. La realtà osservata in molti Paesi poveri, come l'India, è che se le donne coinvolte avessero un'alternativa la sceglierebbero, perché avere un bambino conto terzi è un lavoro difficile e rischioso, che non viene pagato bene. Ma la vulnerabilità di queste donne deriva dal fatto che nella loro società non hanno molte opzioni per guadagnare». In pratica, fa notare la filosofa di origine ebrea, le società ricche stanno dando in outsourcing la riproduzione, allo stesso modo in cui hanno trasferito all'estero i loro centri di servizi ai clienti. I difensori della maternità surrogata obiettano che nel caso di donne che donano il loro utero ad amici in modo altruistico - senza chiedere denaro in cambio - queste osservazioni non reggono perché si tratterebbe di una pratica equiparabile alla donazione di organi o all'adozione, di-



La filosofa californiana Rivka Weinberg

scutibili solo quando portate a termine per interesse. La donazione di rene è il caso più noto. «La vendita di reni è vietata - evidenzia Weinberg - perché le possibilità di sfruttamento sono ovvie: in alcune aree dove il mercato nero è radicato i creditori considerano il rene come una garanzia: se il debitore non paga, la cessione di un rene elimina il problema». Ma la maternità surrogata "altruista" può essere considerata come una forma analoga di donazione? «In questo

caso - spiega la filosofa - il prodotto finale è un bambino che merita rispetto e protezione. L'analogia non regge perché una persona ha bisogni molto più complessi e una dignità che un singolo organo non ha». Molti invece considerano la maternità surrogata alla stregua dell'adozione. È un paragone sensato? «L'adozione è una soluzione al problema di un bambino bisognoso che non ha adulti in grado di soddisfare le sue esigenze - risponde Weinberg -. Permettere ad altri adulti di crescerlo con amore e competenza è il meglio che possiamo fare in questa situazione. Ma la maternità surrogata è procreazione con l'intento di cederne il frutto. È come rimanere incinta deliberatamente per dare il bambino in adozione».

Anche in questo caso si torna al punto filosoficamente più problematico della maternità surrogata, sia gratuita che commerciale: «Non si può trattare una persona come una cosa, anche se la si scambia gratis». L'esempio che la filosofa cita è semplice: «Se io fossi vittima di un'amnesia e non sapessi più di essere sposata, mio marito potrebbe cedermi? Le leggi e le norme etiche delle società occidentali non lo permettono, perché subentra il concetto di proprietà e di responsabilità». In altre parole, non si può vendere o regalare qualcosa che non si possiede. Dall'abolizione della schiavitù in avanti, le persone non possono essere possedute da altri. Il concetto della responsabilità dei genitori è più sottile ma ancora più profondo, a detta della filosofa di estrazione laica. Se la funzione della responsabilità dei genitori è di fare in modo che il bambino sia curato e guidato fino all'età adulta, non può essere abbandonata e trasferita semplicemente sulla base delle preferenze o dei desideri degli adulti senza considerare a fondo le implicazioni biologiche e psicologiche per il bambino. «È un principio giuridicamente accettato - conclude Weinberg - che si applica anche nelle adozioni e nei casi di custodia».

Il punto

L'«eresia» laica delle femministe francesi di Corp

di Daniele Zappalà

L'abolizionismo è un femminismo, dato che nulla di lecito e tanto meno di nobile può esservi nel calpestare l'intimità di altre donne, sospingendo la legge del lucro fin dentro i loro corpi e stritolando così pure il loro diritto a una normale maternità. È la convinzione profonda che salda in Francia le intellettuali femministe aderenti a Corp, il «Collettivo per il rispetto della persona», a cui dà voce in particolare la filosofa di sinistra Sylviane Agacinski. La quale, nel panorama dell'impegno civile transalpino al femminile contro l'orrore dell'utero in affitto, è tutt'altro che una paladina isolata: accanto alle militanti direttamente iscritte al collettivo, tante altre figure vi orbitano da anni. Non si conosce ancora il programma del convegno che il 2 febbraio, presso il Parlamento francese, affronterà la prospettiva di un'abolizione universale del «mercato neo-colonialista», come l'ha bollato la settimana scorsa la Agacinski su *Avvenire*, annunciando l'evento in preparazione. Ma il bacio francese d'intelligenze femminili pronte a scendere in campo può sorprendere nei Paesi dove si è preferito finora l'attendismo. Per limitarsi alle femministe schierate in prima linea per Corp, si possono citare le note scritte Alice Ferry e Eliette Abécassis, quest'ultima divenuta una star letteraria fin dal romanzo d'esordio, *Qumran*. «Non ci sarà mai una maternità surrogata etica», proclama a testa alta il gruppo, denunciando la «tratta delle madri» che ha steso la sua trama dalla California all'India, passando per i Paesi africani o dell'Europa orientale. Per chi aderisce al collettivo la necessità di agire a livello giuridico è un'evidenza, tanto più per una giurista di fama come Marie-Anne Frison-Roche, docente presso la prestigiosa Fondazione nazionale di Studi politici (Sciences-Po), che ha di recente ribadito sul *Figaro*: «I bambini non sono una merce in vendita». C'è poi chi aderisce a Corp provenendo dalla comunità della psicoanalisi, comprese femministe molto seguite come Marie Balmary o Monette Vaccuin. Collettivo senza preclusioni ideologiche di sorta, anche se simbolicamente trascinato verso sinistra dal carisma della Agacinski, Corp accoglie pure una nota militante femminista omosessuale come Marie-Joséphine Bonnet. All'iniziativa che in nome della libertà vuole cancellare per sempre una pratica disumana deriscono pure altri docenti universitarie come Céline Largier-Vié, Marie-Laure Massei o Claire Masurel-Murray, per citare solo i nomi della Sorbona. Questa spinta collettiva non è di certo sfuggita ai media, se si pensa che pure *Femme actuelle*, il settimanale femminile più diffuso di Francia (700mila copie vendute e oltre 10 milioni di lettrici) ha già fatto firmare l'anno scorso una «petitione contro l'acquisto e la vendita di bebè» direttamente indirizzata al presidente della Repubblica, il socialista François Hollande.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Il tema

Il 2 febbraio l'occasione per svoltare

di Marcello Palmieri

Gli strumenti giuridici per abolire universalmente la maternità surrogata ci sono: servirebbe la volontà politica per attivarli. Lo spiega Chiara Ragni, docente di Diritto internazionale alla Statale di Milano: «Già esiste la Convenzione Onu sull'eliminazione di tutte le forme di discriminazione contro le donne: per vietare esplicitamente la pratica si potrebbe pensare a un protocollo aggiuntivo». In concreto, la decisione dovrebbe essere presa da una conferenza internazionale. E le premesse ci sono: il 2 febbraio 2016, come annunciato su *Avvenire* la settimana scorsa dalla leader femminista Sylviane Agacinski, il Parlamento francese ospiterà un convegno per mettere a fuoco le aberrazioni che l'utero in affitto genera a livello internazionale. Da qui potrebbero scaturire nuove convocazioni. Magari anche operative. Tutto sta alla volontà degli Stati. Intanto Ragni evidenzia che la Ceca (acronimo inglese che indica la Convenzione) contiene già ora principi e articoli che cozzano con il cosiddetto "contratto di gestazione per altri" (Gpa, come dicono in Francia). Lo si comprende subito dalle premesse: gli Stati, tra le altre cose, dichiarano di voler tenere presente «la rilevanza sociale della maternità e il ruolo di entrambi i genitori nella famiglia e nell'educazione dei figli, consapevoli che il ruolo della donna nella procreazione non deve essere causa di discriminazione». Una prospettiva integralmente richiamata nell'articolo 5 dell'accordo internazionale, che anzi aggiunge quale «considerazione primaria» della procreazione «l'interesse dei figli». Visione ulteriormente inquadrata dall'articolo 16, che all'uomo e alla donna attribuisce «gli stessi diritti e responsabilità come genitori, indipendentemente dal loro stato civile». È evidente: si tratta di principi già ora incompatibili con una pratica che strappa il figlio a colei che l'ha portato in grembo e partorito, e contrastanti con un progetto di maternità basato su una pura volontà negoziale dei contraenti.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Da Sylviane Agacinski a Luisa Muraro su «Avvenire» voci che sfidano un tabù

«Non abbiamo a che fare con gesti individuali motivati dall'altruismo, ma con un mercato procreativo globalizzato nel quale i ventri sono affittati». Parola di Sylviane Agacinski, leader del femminismo francese, che ad «Avvenire» una settimana fa dichiarava che «è stupefacente, e contrario ai diritti della persona e al rispetto del suo corpo, il fatto che si osi trattare una donna come un mezzo di produzione di bambini». Non solo: «Ordinare un bambino e saldare il prezzo alla nascita significa trattarlo come un prodotto fabbricato e non come una persona umana». «La donna che si sottopone alla maternità per conto di terzi - scriveva il giorno dopo in prima pagina Vittorio Possenti - è usata come mero strumento di produzione e non come persona», e «il figlio, inteso come un prodotto acquistato, non saprà mai le sue vere origini». Domenica Maria Pia Garavaglia denunciava su queste colonne la considerazione del «corpo delle donne come una incubatrice o un locale in affitto». Infine ieri la femminista Luisa Muraro spiegava ad «Avvenire» che se «la tratta e la schiavitù sono già un crimine riconosciuto e condannato a livello internazionale, invece contro l'utero in affitto, la forma più odiosa di sfruttamento del corpo delle donne, bisogna combattere. Siamo ancora in tempo».

LE DENUNCE

«L'India fermi lo squallido mercato»

di Giulia Mazza

Tutelare le donne indiane reclutate come madri surrogate e fermare il traffico di embrioni. Si riassume in questi due punti l'impegno preso da New Delhi per cercare di vietare l'utero in affitto alle coppie straniere. Una decisione annunciata il 28 ottobre in un affidavit presentato alla Corte suprema, che all'inizio del mese aveva chiesto al governo centrale dell'India di dare un quadro legale alla surrogazione di maternità a scopo commerciale. Sebbene permessa dal 2002, la pratica è regolata solo dalle linee guida diffuse nel 2005 dall'Indian Council of Medical Research (Icmr). Ora, invece, l'esecutivo si dice pronto a portare in Parlamento «all'inizio del prossimo anno» un nuovo progetto di legge. Sulla sua efficacia è però scettico Pascoal Carvalho, medico indiano, membro della Pontificia Accademia per la Vita. Cosa pensa della decisione annunciata da New Delhi? Vietare la surrogazione commerciale agli stranieri cambierà davvero la situazione? Una legge che vieti la surrogazione commerciale potrebbe mettere un freno allo sfruttamento delle donne e alla cultura della morte che questa pratica porta con sé. Tuttavia sono convinto che la surrogazione in India dovrebbe essere del tutto illegale senza limitarsi a prevedere restrizioni ai soli stranieri. Con la nuova legge - e solo dopo la sua entrata in vigore - le attuali condizioni potranno cambiare per un breve periodo. Ma le cliniche per la procreazione artificiale sapranno trovare modi per aggirare il provvedimento. Si par-

la già di una clausola che permetterà la surrogazione se uno solo dei due sposi sarà di nazionalità indiana. Un cavillo come questo è soggetto a differenti interpretazioni e manipolazioni...

La surrogazione altruistica può essere un'alternativa accettabile, come si sente dire in Occidente?

Purtroppo i sostenitori dell'utero in affitto stanno puntando molto sulle ragioni "altruistiche", sia per l'aspirante madre che per quella surrogata. Si mostrano esempi di come le donne che hanno accettato di prestare il loro utero siano state in grado di migliorare il loro status sociale. In realtà, diventare madre surrogata pone comunque la donna in una posizione social-

Per il medico indiano Pascoal Carvalho, della Pontificia Accademia per la Vita, anche la nuova legge allo studio per dire basta alla surrogazione per gli stranieri verrebbe aggirata «È necessario un bando totale»

mente vulnerabile, perché la spinge a vendere ciò che i diritti umani fondamentali dovrebbero invece proteggere: il suo stesso corpo. La surrogazione, anche altruistica, è solo un'altra forma di mercificazione del corpo delle donne. Riduce la gravidanza a un servizio e il bambino a un prodotto.

In India l'utero in affitto è regolato solo da linee guida. Che conseguenze ha avuto sinora questo vuoto normativo?

Fino a quando non sarà in vigore una legge non potrà esserci alcun controllo sull'industria. Per questo abbiamo assistito alla proliferazione di tantissime cliniche irregolari e a una completa mancanza di tutele per la madre surrogata. Il turismo della procreazione in India è un'industria da miliardi di dollari che cresce del 20% ogni anno.

Come medico, e come cattolico, cosa pensa dell'utero in affitto?

Nel 2008 con la dichiarazione *Dignitas personae* la Congregazione per la Dottrina della fede ha ribadito l'opposizione della Chiesa alla maternità surrogata. Il documento ha confermato quanto stabilito dalla *Donum vitae* 20 anni prima: ogni tecnica per la riproduzione che coinvolge persone diverse dalla coppia sposata è inaccettabile, perché «contraria all'unità del matrimonio e alla dignità della procreazione della persona umana». La surrogazione impone che il concepimento avvenga tramite fecondazione in vitro e trasferimento embrionale. Già solo con queste tecnologie perdiamo una vita preziosa. Quando si discute di utero in affitto si parla sempre della madre surrogata, ma nessuno parla dei diritti del bambino, che è il più vulnerabile. La concezione di famiglia e genitorialità è già stata erosa dai matrimoni tra persone dello stesso sesso e da stili di vita discutibili. La surrogazione dà alle coppie più strade per condurre una vita basata non sull'amore genuino ma sull'autogratificazione. Presto le manipolazioni embrionali e l'eugenetica diventeranno una parte quotidiana di questa squallida pratica.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

L'intervista