

Mamma a 66 anni, in provetta l'eterna giovinezza

Che tra procreazione medicalmente assistita di tipo eterologa e maternità surrogata il passo sia breve lo ha tacitamente ammesso anche la Consulta. Prova ne è il fatto che nelle motivazioni a sostegno dell'incostituzionalità del divieto della prima, depositate martedì, ha ritenuto di spendere qualche riga anche sulla seconda. Pratica, quest'ultima, teoricamente esclusa dal sindacato della Corte. Ebbene. Questo si legge nella sentenza: la fecondazione eterologa «va rigorosamente circoscritta alla donazione di gameti e tenuta distinta da ulteriori e diverse metodiche, quali la cosiddetta "surrogazione di maternità", espressamente vietata dall'art. 12, comma 6, della legge n. 40 del 2004, con prescrizione non censurata e che in nessun modo e in nessun altro punto è incisa dalla presente pro-

Un'attempata donna svizzera ricorre a una clinica in Ucraina. E partorisce due gemelli concepiti tramite fecondazione eterologa

nuncia, conservando quindi perdurante validità ed efficacia». Parole chiare, decise, inequivoche. Decisamente risolutive. Che limitano i principi di diritto enunciati nella decisione alla sola fecondazione eterologa, senza possibilità di estenderli analogicamente ad altre pratiche biogenetiche. Intanto, alcune coppie di italiani continuano a raggiungere Paesi esteri che consentono l'utero in affitto, dando corso a questa pratica nella piena consapevolezza di violare impunemente una norma penale del nostro ordinamento. Tra le me-

te più ambite, la clinica Biotexcom di Kiev (Ucraina). Lì, un figlio costa relativamente poco: 30mila euro, contro i 100mila della California. Un entusiastico comunicato pubblicato sul sito della struttura formula «i migliori auguri alla nostra cliente più matura». Che, «con i suoi 66 anni, ha dato alla luce due splendidi gemelli sani». La donna, di nazionalità svizzera, non ha fatto ricorso alla maternità surrogata («Non essendo sposata, non ha potuto accedere al progetto utero in affitto»), ma ha ottenuto i gemelli con la tecnica delle cellule staminali differenziali («il pacchetto successo bimbo sicuro»), conducendo la gravidanza di figli ottenuti con fecondazione eterologa. Parole chiave: cliente, contratto, pacchetto. Per "produrre" un bimbo. A 66 anni.



«Sui nodi bioetici i cattolici si facciano capire»

di Paolo Viana

Il punto d'incontro culturale con il mondo laico è la dignità della persona, indipendentemente da dove viva, al centro della società, nel benessere e nel cuore delle relazioni, oppure in periferia, dove tutto è più difficile. Monsignor Carmine Arice, direttore dell'Ufficio per la pastorale della salute della Cei, reduce dal XVI convegno nazionale che ha riunito ad Abano Terme trecento operatori pastorali, è sempre più convinto che «andare alle periferie esistenziali significa riconoscere la dignità intrinseca, incondizionata e permanente di ogni persona». Definizione che replica alle teorie della bioetica cosiddetta laica, capace di un contagio pervasivo dell'establishment europeo: «Il fatto che l'Ue abbia deciso di ignorare, con "Uno di noi", l'opinione libera di milioni di persone non è corretto e segnala l'esigenza di una mobilitazione continua. Infatti non ci fermeremo nella promozione della vita».

Gira e rigira si torna sempre lì, all'idea di persona... Proprio così. La questione era e resta antropologica, attiene cioè alla visione dell'uomo e del mondo. Un feto è una persona? E un disabile è meno persona di un sano? Non sono concetti astratti, come sanno le famiglie che vivono questi drammi, eppure la cultura europea non ha ancora le idee chiare su questo. Ecco perché il lavoro che ci attende è innanzi tutto culturale. Il vostro convegno di Abano Terme ha lasciato un'impronta in questo senso? Sicuramente negli oltre trecento partecipanti, che portano a casa una rimotivazione a stare con concretezza nella quotidianità delle periferie. Molti di loro lavorano in trincea, negli hospice, nei reparti di ostetricia... Che abbiano chiaro il concetto della dignità della persona umana non è secondario. Tornano a casa con l'insegnamento di papa Francesco: se l'origine di questa crisi che viviamo è antropologica, saranno motivati a reagire collocando la persona al centro della società, al centro della "ripresa".

Per chi opera in campo bioetico, è più importante la sensibilità o la preparazione? La sensibilità è cresciuta anche per

I vescovi della Comece: su «Uno di noi» l'Unione europea non scoraggi i cittadini

La Comece (l'organismo di coordinamento tra gli episcopati dei 28 Paesi Ue) si rammarica per la decisione negativa della Commissione Ue in merito a «Uno di noi» e si dice «convinta sulla base di fondati motivi etici, legali, scientifici ed economici» che le sovvenzioni ad attività che suppongano la distruzione di embrioni umani dovrebbero essere fermate. Nonostante l'iniziativa popolare sia «uno strumento democratico innovativo», «uno degli argomenti chiave della Commissione» è stato proprio «la troppo recente formulazione» di questa forma di democrazia diretta: «La decisione della Commissione potrebbe indebolire uno strumento previsto per colmare il gap tra legislatore e cittadini». La Comece spera in una seconda pubblica audizione per «Uno di noi»: «La decisione - conclude - non scoraggia né i cristiani né la società civile dal continuare a promuovere i principi e le proposte» legati a «Uno di noi». (E.Pit.)

Le frontiere della vita e il messaggio cristiano: parla il direttore dell'Ufficio Cei per la pastorale della salute don Carmine Arice

ragioni contingenti: ci si trova sempre più spesso a contatto con i malati, non solo nelle corsie d'ospedale dove operano i nostri volontari, ma anche nelle case private. I problemi bioetici sono entrati nella quotidianità degli italiani. Ciò detto, se agli operatori non manca la sensibilità si deve lavorare ancora sulla loro preparazione, e non è solo un problema di corsi e seminari. Oggi c'è un nodo da sciogliere nella bioetica ed è il linguaggio: comunichiamo concetti

«Maternità surrogata per single e gay» In Israele ok del governo, ora la Knesset

Un disegno di legge che consente la maternità surrogata per single e coppie omosessuali è stato approvato dal Consiglio dei ministri di Israele: il prossimo passo sarà la discussione alla Knesset, il Parlamento dello Stato ebraico. Attualmente la maternità surrogata è legale solo per le coppie eterosessuali. Il testo, contro il quale voterà il partito religioso «Casa ebraica», prevede l'innalzamento dell'età della madre surrogata da 36 a 38 anni e un massimo di due gravidanze, mentre le coppie o i single che la richiederanno (sia uomini sia donne) non potranno averne più di 58. La legge era stata approvata a marzo dalla Commissione ministeriale per la legislazione ma dopo il ricorso del ministro dell'Edilizia, Uri Ariel (membro di Casa ebraica), era stata bloccata. Domenica è arrivato il via libera. La Commissione ha intanto dato parere favorevole al progetto di legge sul suicidio assistito, con l'immunità ai medici che prescrivono farmaci ai malati terminali per consentirgli di togliersi la vita. Contro il testo ha presentato ricorso il ministro per gli Anziani, Uri Orbach (anche lui di Casa ebraica). (S.Ver.)

complessi perché si riferiscono a realtà complesse, che integrano aspetti medici, psicologici, culturali, religiosi, ma dobbiamo arrivare a farlo con termini semplici senza cadere nel semplicismo, nella banalità. Anche in ambiente ecclesiale c'è la tendenza di parlarne da addetti ai lavori: per quanto ogni operatore debba essere formato specialisticamente e questa esigenza sia sacrosanta, dobbiamo sforzarci di codificare un linguaggio comprensibile per comunicare in campo bioetico il nostro punto di vista perché - diversamente - rischiamo di essere tagliati fuori dal dibattito pubblico e di non dare voce alla visione antropologica di cui siamo portatori.

Ad esempio sul fine vita? Ad esempio, sì. Pensiamo quanto è "democratico" il problema, quanto investe tutti: con la speranza di vita che ha portato gli anziani in Italia a quota 12,5 milioni, è esplosa la domanda di assistenza alla persona. L'esercito delle badanti è cresciuto da 800mila a un milione e mezzo. Il processo è inarrestabile, dobbiamo essere presenti con un messaggio comprensibile a tutti.

Anche lo Stato ha bisogno di capire meglio quale possa essere il contributo dei cattolici?

Con 300-400mila anziani ricoverati nelle strutture ci si deve porre il problema delle alternative all'ospedalizzazione, e il mondo cattolico ha metodo e risorse. Bisogna aprire un dibattito sull'anziano in Italia, mobilitarsi e individuare soluzioni diverse prima che il sistema sanitario collassi.

Qual è il contributo specifico che può dare la Chiesa?

Il nostro ruolo primario è prioritario e pastorale. Gli italiani hanno bisogno di servizi efficienti, che spetta in primis allo Stato e ai soggetti professionali erogare, ma anche di un accompagnamento sulle vie del senso che noi possiamo offrire, nel rispetto di tutte le convinzioni religiose e ideali. L'emergenza anziani riguarda milioni di persone e le loro famiglie, ed è un'emergenza di solitudine: accompagnarli pastoralmente significa avviare una relazione con cui aiutarli a riscoprire il senso di una stagione della vita che altrimenti rischia di diventare insostenibile.

Quanto può diventare crudele la «genetica della perfezione»

Milano si è tenuta nei giorni scorsi la conferenza della European Society of Human Genetics con oltre 3mila partecipanti. Un tema approfondito è stato l'eventualità di rendere possibile in pochi passaggi la lettura di tutto il Dna di una persona, il cosiddetto "sequenziamento" del genoma umano e, come era da immaginarsi, il suo utilizzo per l'analisi pre-impianto. Si tratta insomma della possibilità di conoscere i segreti di tutto il filamento del Dna dell'embrione concepito in provetta - anche dei tratti meno importanti - per decidere se impiantarlo o meno. Questo fa venire in mente un bizzarro capitolo della medicina, che nel 1972 fu battezzato da Mercer Rang la "Sindrome di Ulisse". Rang era uno dei maggiori chirurghi pediatri mondiali, e di analisi se ne intendeva. Spiegava che tra i maggiori rischi che corre il medico c'è quello di fare la fine

Al congresso mondiale dei genetisti nuovi passi verso la mappatura completa del Dna dell'embrione creato in vitro. Ma nessuno pare chiedersi dove possa condurci questa caccia al difetto

di Ulisse: imbarcarsi in un viaggio senza fine, quando inizia a chiedere esami senza un fine preciso, per routine o "per completezza". Il problema è che «l'attendibilità delle indagini di laboratorio non include il 2,5% superiore e inferiore dei risultati». In altre parole, è come dire che il 5% dei risultati di un laboratorio può essere a rischio di imprecisione, e «se ogni persona si sottopone a 20 test, il 66% delle persone sane risulteranno avere uno o più risultati patologici». Questo dipende dal rischio di avere risultati falsamente positivi, che è tanto più grande quanto maggiore è il numero di test che si eseguono: quindi esaminare di routine centinaia di geni nel Dna di un embrione espone al rischio di avere almeno per alcuni risposte falsamente positive, con le conseguenze di ansia per i genitori e di "scarto" per l'embrione medesimo.

Ma perché tanta enfasi in questo senso? Se è comprensibile un'analisi mirata, lo è meno un'analisi di routine di tutto il Dna, come se si avesse dell'embrione l'idea di una vita da accettare solo se supera un esame totale di "perfezione". Nulla in contrario al progresso della scienza, certo; e proprio per questo ci piacerebbe che a un embrione umano venissero date le stesse garanzie mediche di chiunque altro. A partire dall'appropriatezza e dalla limitazione degli esami. Un fatto proposto anche dall'Organizzazione mondiale della sanità, per limitare l'uso della diagnosi prenatale alle situazioni di reale patologia e non lasciare campo libero ad esempio per il test di paternità del feto o per conoscerne e selezionarne il sesso. Wolfram Henn sul *Journal of Medical Ethics* del 2000 chiedeva una frenata al «consumismo prenatale» di diagnosi fatte fuori linee-guida, che considerano più la curiosità dei genitori che la salute del feto. Infatti, come non capire che analizzare tutte, ma proprio tutte le caratteristiche del Dna di un embrione porti disagio addirittura per chi vede con favore l'aborto? Porta maggiore ansia per i possibili falsi positivi, e arriva a scartare anche chi non si vorrebbe scartare (il semplice portatore sano di una malattia, chi ha una predisposizione a una malattia che si svilupperà forse da vecchi...). Accettare solo chi è perfetto si rischia di non salvare più nessuno.

Carlo Bellini

C'è speranza oltre Stamina

Per alcune la ricerca è più avanti, per altre è una montagna da scalare. E se per nessuna ci sono ancora vere speranze di guarigione, per tutte c'è un percorso avviato. Sono le malattie chiamate in causa dalla vicenda Stamina. In alcuni casi nei tribunali sono state chieste perizie sullo stato della ricerca scientifica, in altre questi risultati sono stati ignorati. L'insediamento del Comitato scientifico (che dovrà rileggere le carte presentate ad agosto 2013 da Vannoni e i suoi alla prima Commissione che le aveva bocciate salvo poi essere invalidata dal Tar) vede l'entrata di due esperti designati dalle associazioni di familiari: Alberto Burlina, direttore dell'Unità operativa complessa malattie metaboliche ereditarie, Dipartimento di Pediatria, per l'Associazione bambini cerebrolesi, e Gianluigi Forloni, capo laboratorio di biologia delle malattie neurodegenerative al Mario Negri di Milano, designato dalla Federazione Alzheimer Italia. Intanto ieri il ministro della salute Lorenzin è tornata in audizione alla Commissione Stamina in Senato, e ha fatto due promesse: la rapida revisione della normativa sulle cure compassionevoli e l'insediamento di un tavolo so-

Progredisce la ricerca scientifica su terapie e farmaci per le malattie genetiche sulle quali si è tentato di applicare il discusso metodo al centro delle polemiche

cio-sanitario con il ministro del Lavoro Poletti dopo l'estate.

Qual è dunque lo stato della ricerca oggi per gravi malattie come il morbo di Krabbe, di cui è affetto uno dei bambini del caso Stamina? La strada che si percorre al Tiget del San Raffaele di Milano è la terapia genica, sulla quale si appuntano le speranze delle famiglie: di questa malattia, che incide per un caso ogni 100mila persone, il 70% dei malati colpiti in età infantile continua a morire. La diagnosi precoce è fondamentale per tentare la strada del trapianto di midollo spinale che ne rallenta il decorso. Negli ultimi mesi fa passi avanti la ricerca sulla Sma (l'Atrofia muscolare spinale). Un primo bambino è stato arruolato per la terapia genica, quattro i farmaci in fase clinica, uno è arrivato positivamente al termine del percorso. «La nostra associazione ha sempre cercato di concentrarsi sul

sostegno alla ricerca etica - spiega la presidente di Famiglie Sma Daniela Lauro - . Uno dei farmaci ha dimostrato di essere efficace sulle forme 2 e 3 di Sma (la scala di gravità, ndr). Per la forma 1 (la più grave) al convegno nazionale del 22 giugno a Lignano Sabbiadoro annunceremo che una delle aziende americane che ha finito la fase 2 della sperimentazione di un farmaco - quindi ha terminato di testarlo sul modello animale - ha iniziato la fase 3, la verifica sull'uomo, e ha voluto anche l'Italia in questa sperimentazione».

Un anno fa l'annuncio dell'Istituto Tiget San Raffaele Telethon: esito positivo per i test condotti su 6 bambini affetti da leucodistrofia metacromatica e sindrome di Wiskott Aldrich, sottoposti a una terapia genica in cui a guarirli è stata la correzione del gene responsabile della malattia reiniettato sano attraverso il virus "corretto" dell'Hiv. Il team di ricerca, guidato dallo scienziato italiano Luigi Naldini, continua a lavorare: 10 i bambini coinvolti, provenienti da tutto il mondo, che presentano un'ereditarietà (fratelli affetti dalle stesse malattie) ma non ancora i segni manifesti della malattia.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

SOLO E-BOOK DISPONIBILE SU
www.edizioniterrasantait
e sulle principali piattaforme digitali

L'unica STRADA È l'amore

Papa Francesco in Terra Santa. Gestì e parole di pace e speranza

Il pellegrinaggio con Bartolomeo in Terra Santa (24-26 maggio) e l'incontro in Vaticano con israeliani e palestinesi (8 giugno). Il sogno di pace e riconciliazione di Papa Francesco. La cronaca di eventi destinati a lasciare un segno

PREZZO SPECIALE 4,49 EURO

Per richieste e informazioni:
02.345.92.679
commerciale@edizioniterrasantait
www.terrasanta.net