

Nel momento in cui il miliardario russo Yuri Milner annuncia un investimento di 50 milioni di dollari nella società americana 23andMe, specializzata nella mappatura genetica personalizzata a pagamento, la Gran Bretagna spende 100 milioni di sterline per mappare il Dna dei suoi cittadini. È la prima volta che viene effettuato uno screening di massa di questa portata. La ricerca si svolgerà nei prossimi 3/5 anni e coinvolgerà 100mila persone, affette da tumori e malattie rare, raccogliendo informazioni sul loro corredo genetico per elaborare test, farmaci e cure mirate. Secondo Bruno Dallapiccola, genetista, direttore scientifico dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma, la notizia «è in linea con quanto già accade in altri Paesi, soprattutto nordeuro-

Il governo inglese finanzia la mappatura di 100mila cittadini Dallapiccola: test interessante ma attenti a pericolose illusioni

pei. In Danimarca e Olanda, per esempio, stanno cercando di studiare la variabilità genetica delle popolazioni per capire le malattie genetiche complesse e poterle interpretare genesi e sviluppo. Ma l'analisi della sequenza genomica, pur importante, non basta: ci sono altre situazioni dinamiche, una sorta di barriera tra il Dna e la malattia, che mutano nel corso della vita. Sono molti gli elementi con cui dobbiamo confrontarci, e anche così siamo solo agli aspetti preliminari del problema». Ma l'operazione non è priva di rischi. Per Dal-

lapiccola «eticamente questo tipo di ricerca è accettabile, ma si tratta di capire quale uso si farà dei risultati. Chi vi avrà accesso? E in quale forma? Il primo cattivo uso sta nella diffusa e indiscriminata commercializzazione dei test genetici che, prima ancora di capire se possano essere utili, creano malati immaginari. Siamo al genoscopo: l'oroscopo genetico». La decodificazione dei risultati infatti non è univoca: «Il problema è l'interpretazione dei dati. Non sempre la mutazione di un gene si esprime allo stesso modo. Le tecniche diagnostiche attuali sono molto promettenti, ben vengano studi con forti investimenti che portino all'implementazione della farmacogenomica, ma queste stesse tecniche devono essere decifrate meglio per ottenere benefici effettivi».



Legge sulle Dat al capolinea: è il far west del fine vita

Con l'imminente scioglimento delle Camere, tra i disegni di legge che interromperanno il loro iter di approvazione c'è anche quello sul fine vita. Il ddl sulle disposizioni in materia di alleanza terapeutica, consenso informato e dichiarazioni anticipate di trattamento (Dat), approvato al Senato nel 2009 dopo due anni di lavori, votato alla Camera nel 2011 con alcune modifiche e attualmente al Senato in seconda lettura, resta per ora lettera morta. «Sbalordito e addolorato per la mancata approvazione» si definisce Domenico Di Virgilio (Pdl), che alla Camera è stato relatore sul provvedimento. «Il disegno di legge è tornato al Senato da quasi un anno e più della metà dei senatori ne ha richiesto l'approvazione. Alla Camera è stato votato con oltre 260 voti segreti favorevoli, ottenendo un'ampia maggioranza e confermando che si tratta di un testo condiviso e per il bene del Paese. Di fronte a una tale evidenza ho il sospetto che forze occulte si siano opposte all'approvazione di questo disegno di legge». Sul futuro Di Virgilio appare dubbioso: «Non credo che il provvedimento così com'è troverà spazio nella prossima legislatura, il quadro politico è variegato e induce a immaginare un mutamento delle componenti politiche nelle Camere. Peraltro molte altre proposte di legge subiranno questo destino, anche quelle su cui è presumibile che ci sia il consenso di tutti. Qualche giorno fa è stato approvato all'unanimità in commissione in sede legislativa alla Camera un testo presentato da me sulla donazione dei farmaci inutilizzati alle persone indigenti, ma neppure questo è riuscito a ottenere l'ok del Senato ed è destinato a fallire».



Il naufragio del testo sulle Dichiarazioni anticipate di trattamento per il termine anticipato della legislatura lascia campo libero alle discutibili regole fissate da sentenze, ordinanze e bioregistri comunali

ogni caso, penso che il dibattito sia servito per riflettere su questi temi e su cosa significherebbe legiferare a favore delle persone più fragili o gravemente disabili. Non do assolutamente per chiusa la partita, penso che gli scenari politici da qua alle elezioni potranno modificarsi, e la nuova legislatura potrebbe approvare la legge in tempi rapidi».

Nel frattempo cosa accade? Resta l'attuale mosaico normativo-giurisdizionale, composto dalle norme del Codice penale che vietano l'omicidio del consenziente e l'istigazione al suicidio, oltre al favor vitae che emerge da tutta la Costituzione. In particolare, l'articolo 32 che riguarda la salute, specifica che «la Repubblica tutela la salute come

Il Bundestag: depenalizzare il suicidio assistito Ma cresce l'opposizione al progetto di legge

Aumenta in Germania la pressione per cambiare la proposta di legge sul suicidio assistito in discussione al Bundestag, che porta la firma del ministro della giustizia, la liberale (Fdp) Sabine Leutheusser-Schnarrenberger. Si tratta di alcune modifiche alla normativa già esistente, per punire con il carcere da due o tre anni o con una pena pecuniaria l'«assistenza» al suicidio da parte di un operatore medico-sanitario retribuito, mentre si depenalizza il suicidio assistito di tipo privato. La proposta ha superato una prima lettura al Parlamento, ma prima del varo definitivo ne servono altre due. Ieri la Bundesärztekammer, l'associazione dei medici tedeschi, e la Deutsche Hospiz Stiftung, associazione per la difesa dei diritti dei pazienti, hanno chiesto con decisione di rendere punibile ogni forma di suicidio assistito. «Il suicidio deve essere evitato in ogni circostanza», questo è il punto che secondo i medici dovrebbe essere ribadito e che la nuova legge metterebbe pericolosamente in crisi. Ad agitare le acque è arrivato ieri anche il classico sondaggio, realizzato da Infratest-dimap, secondo cui il 76% dei tedeschi sarebbe favorevole al fatto che un medico offra a un malato gravissimo l'opzione del suicidio assistito. (A.G.)

quell'occasione sancì che in caso di pazienti in stato vegetativo irreversibile, se l'istanza di sospendere i sostegni vitali sia «realmente espressiva, in base a elementi di prova chiari, univoci e convincenti, della voce del paziente medesimo, tratta dalle sue precedenti dichiarazioni ovvero dalla sua personalità, dal suo stile di vita e dai suoi convincimenti, corrispondendo al suo modo di concepire, prima di cadere in stato di incoscienza, l'idea stessa di dignità della persona», è possibile procedere con la richiesta del tutore. Tutore che alcuni hanno cercato di sostituire con la figura dell'amministratore di sostegno nominato preventivamente da pazienti ancora coscienti.

A complicare il quadro le decine di Comuni che hanno deciso di dotarsi di registri del fine vita municipali, come sta pensando di fare anche la giunta Pisapia a Milano nonostante qualche mese fa il collegio dei garanti avesse chiarito che la materia del fine vita non fosse di competenza comunale ma dello Stato. Una pratica dunque che rischia di illudere i cittadini, creare confusione e generare contenziosi, dal momento che queste dichiarazioni non hanno efficacia giuridica, anche se in assenza di una legge potrebbero costituire quell'elemento di prova espressivo della voce del paziente che la Cassazione detta come condizione per negare «l'incondizionata prevalenza al diritto alla vita, indipendentemente dal grado di salute, di autonomia e di capacità di intendere e di volere del soggetto interessato e dalla percezione, che altri possano avere, della qualità della vita stessa» (Sentenza 21748 del 16 ottobre 2007). Siamo al far west del fine vita.

Ilaria Nava
© RIPRODUZIONE RISERVATA

Olanda e Belgio eutanasia come routine

Belgio e Olanda continuano la loro inarrestabile marcia nel deserto dell'eutanasia e del suicidio assistito. A distanza di un decennio dall'approvazione delle leggi che hanno dato il via alla morte procurata, sono due dossier a dipingere un quadro fatto di aumento vertiginoso dei numeri, abusi e diffusione sempre più indiscriminata delle pratiche eutanasiche. In Belgio è un documento pubblicato dall'Ieb, l'Istituto europeo di bioetica, a mostrare come la macchina della dolce morte sia viaggiata a ritmi sempre più sostenuti. Si è passati dai 235 decessi dichiarati ufficialmente nel 2003 ai 1.133 dell'anno scorso. L'Ieb ha analizzato le statistiche riportate nel report ufficiale rilasciato dalla Commissione federale di controllo deputata a monitorare il fenomeno-eutanasia. I numeri che emergono sono a dir poco preoccupanti. La legge prevede che l'eutanasia possa essere accordata a pazienti con ridotta aspettativa di vita, ma dal rapporto emerge che nell'8% dei casi essa è stata concessa a persone per le quali i medici avevano previsto una morte non imminente. Perplesso emerge anche in merito alla formazione dei medici: il 10% di quelli che hanno ricevuto richieste di morte non avevano avuto l'adeguata formazione in tema di cure palliative, che rappresentano un'alternativa concreta all'eutanasia. Inoltre, ai medici è fatto obbligo, qualora esercitino il diritto all'obiezione di coscienza, di informare un medico disposto a praticare l'eutanasia del caso clinico affidatogli. Nel solco di un percorso ormai segnato di continui abusi ed estensioni della legge, sono molteplici le proposte per applicare l'eutanasia a dementi e minori: per i primi, qualora abbiano espresso il desiderio di morire quando si trovavano nel pieno possesso delle loro capacità mentali, per i secondi quando ci sia l'accordo dei genitori.

In Olanda il copione è identico. Dal rapporto governativo risultano 3.695 casi di eutanasia registrati nel 2011: 500 in più dell'anno prima, mille in più del 2009. Secondo quanto si apprende dalle statistiche illustrate, sarebbero solo 4 i pazienti con cui i medici non hanno agito in accordo con la legge olandese. Tra i vari casi che il rapporto analizza nel dettaglio, c'è quello di un uomo per il quale tra i motivi ritenuti validi per procedere all'eutanasia c'era la «perdita di dignità»: l'esito dell'indagine ha stabilito che si è proceduto in accordo con la legge. Un altro caso, configuratosi come infrazione per una inadeguata proposta alternativa all'eutanasia, riguarda una donna malata di osteoporosi e conseguente schiacciamento delle vertebre, con dolore giudicato «insopportabile». Nel documento è riportato anche il numero di pazienti che hanno ottenuto di essere uccisi perché afflitti, oltre che da malattie di vario genere, da demenza e depressione. Per i 49 casi di demenza, il report afferma che tutti i pazienti sono stati trattati con la dovuta cura.

Lorenzo Schoepflin
© RIPRODUZIONE RISERVATA

Convivere con la sclerosi La speranza sullo schermo

Raccontare una malattia attraverso le testimonianze di chi ne soffre, ma con un punto di vista completamente diverso dal solito. È questo l'obiettivo del documentario «L'Eclissi. convivere con la sclerosi multipla», da un soggetto originale scritto da Massimo Pedroni, egli stesso affetto dalla malattia. La pellicola è stata proiettata martedì a Roma, nella sala Squarzina del Teatro Argentina. Ripercorrendo il cammino psicologico e cronologico che ha segnato l'apparire e lo svilupparsi della patologia il tema viene sviluppato cercando di mettere in luce il nuovo modo di rapportarsi col mondo, la riconsiderazione del proprio ruolo e gli obiettivi della vita.

«Nella prossima legislatura l'iter di approvazione dovrà ricominciare dall'inizio, però non è escluso che si possa riprendere questo testo come base da cui ricominciare la discussione» spiega Raffaele Calabrò (Pdl), relatore del provvedimento al Senato. «Sono rammaricato per la mancata approvazione di un testo così importante, anche perché dopo il diffuso dibattito nel Paese sarebbe stato giusto arrivare a una legge la cui utilità emerge dalla magistratura, dalla gente e da alcuni fatti di cronaca accaduti in questi anni. Nella fase di ritorno dalla Camera al Senato è cambiato lo scenario politico e vi sono state manovre di tipo ostruzionista che hanno allungato l'iter. In

l'iniziativa

«Riconoscimento pubblico per chi assiste i disabili»

Un'azione legale collettiva. Per ottenere il riconoscimento giuridico del ruolo che i familiari svolgono nell'occuparsi del proprio caro che si trova in condizione di malattia o disabilità. La sta promuovendo un gruppo di persone che svolgono da molto tempo l'essenziale funzione di caregiver tra le mura domestiche e che non vedono riconosciuta la propria opera essenziale. Anzi, devono lottare anche contro burocrazia e paradossi. La promotrice dell'azione legale è Chiara Bonanno, mamma di un ragazzo di 17 anni gravemente disabile e autrice del blog *la-cura-invisibile.blogspot.it*: «Puntiamo a raccogliere duemila adesioni, poi partiremo con la nostra azione - spiega -, vogliamo far venire alla luce tutte le contraddizioni che viviamo in questo Paese, a differenza di altri contesti europei: in Germania è la legge sulla disabilità che dice al primo articolo che le persone disabili devono essere seguite prioritariamente a domicilio. Per mio figlio come per altri gravi disabili il ricovero in una struttura assistenziale vuol dire l'abbandono. Conviene anche allo Stato metterci nelle condizioni di accudire i nostri cari». I paradossi? «Per cambiare un sollevatore che non andava ho avuto bisogno di chiamare un fisiatra». Come se la consapevolezza di chi sta accanto ai malati ogni giorno non contasse nulla. Per informazioni sulla campagna: info@famigliedisabili.org. (F.Lo.)

fuoriporta

di Daniele Zappala

Parigi vuole una scienza senza regole

L'anno scorso la revisione della legge quadro francese sulla bioetica si era svolta in un clima di dialogo politico serrato ma rispettoso, dopo un lungo processo nazionale di riflessione cominciato con gli Stati generali della bioetica, aperti a tutti i cittadini. Qualcuno aveva paragonato il varo del nuovo testo, sostanzialmente prudente, alla precedente approvazione, nel 2005, della Legge Leonetti sulla fine della vita, frutto di un accordo bipartisan e giudicata anche dal mondo cattolico come «un compromesso accettabile» fra l'esigenza di impedire l'accanimento terapeutico e quella di ostacolare ogni deriva verso l'eutanasia attiva. Ma ora l'equilibrio maturato con i due testi rischia di saltare. Per chi milita in difesa della vita, la questione è tornata d'attualità, dopo le promesse elettorali del presidente socialista François Hollande e i primi mesi della nuova legislatura.

L'inquietudine è ancor più cresciuta dopo l'approvazione a sorpresa al Senato di una bozza di legge che intende liberalizzare la ricerca sugli embrioni, nonostante gli eccezionali

L'approvazione al Senato della proposta di legge per liberalizzare la ricerca sugli embrioni conferma che Hollande ha messo fine al confronto nel Paese sulle grandi questioni che sfidano le coscienze: si procede per accelerazioni e colpi di mano. Come con le nozze gay progressi recenti sul fronte delle alternative eticamente accettabili, appena coronati dal Nobel al giapponese Yamanaka, "padre" delle cellule adulte riprogrammate. Commentando il testo della legge Alliance Vita, importante ong pro-life, ha sottolineato che «diverse disposizioni proposte ridurrebbero o sopprimerebbero le regole mirate a garantire la pertinenza delle ricerche: ad esempio, le autorizzazioni rilasciate dall'Agenzia per la biomedicina non avrebbero più bisogno di essere motivate e i ministri della Sanità e della Ricerca perderebbero il diritto di controllo su queste autorizzazioni». Fra le questioni che suscitano allerta vi è il destino delle vaste banche di embrioni congelati «non più oggetto di un progetto

genitoriale», provenienti dai centri per la fecondazione assistita. Il testo non è ancora giunto all'Assemblée nationale, l'unica camera con potere deliberante, ma l'ampia maggioranza trasversale che ha approvato la bozza al Senato non induce all'ottimismo.

La Conferenza episcopale d'Oltralpe ha appena denunciato la prospettiva di una Francia pronta a inviare al mondo «un messaggio di negazione dell'etica e di anacronismo scientifico». Intanto, si attende entro la fine del mese il rapporto della commissione di esperti guidata da Didier Sicard, incaricata dall'Eliseo di fornire raccomandazioni sui nodi etici che riguardano gli stati patologici cronici e terminali. In proposito, l'orientamento attuale dell'Eliseo resta molto ambiguo e variamente interpretato. Ma molti osservatori sottolineano che in ogni caso, per tutto l'arco dei nodi etici in discussione, potrebbe risultare politicamente determinante l'esito del braccio di ferro attorno alla bozza di legge sulle nozze e adozioni gay, il cui arrivo in Parlamento è previsto per fine gennaio.

© RIPRODUZIONE RISERVATA