

## Un avvocato per gli embrioni minacciati di morte I Giuristi per la vita si rivolgono alla Corte costituzionale

«Vediamo se sono soggetti diritto sulla carta, ma in tribunale». A lanciare la sfida è Gianfranco Amato, avvocato e presidente dell'associazione Giuristi per la vita. Ha depositato il 4 ottobre un'istanza al presidente della Corte Costituzionale per ottenere la nomina di un curatore speciale per 9 embrioni congelati creati nell'ambito di un procedimento di procreazione assistita al centro Demetra di Firenze. Dei 10 embrioni generati, uno è morto, e degli altri la coppia ha revocato il consenso all'impianto chiedendo che vengano usati per la ricerca scientifica, pratica vietata dalla legge 40. La coppia si è rivolta la giudice, che a sua volta ha chiesto lumi alla Corte Costituzionale. A quest'ultima si sono quindi appellati i Giuristi per la vita. «Noi comunque non siamo parte in questo procedi-

*Dieci creati in provetta per una gravidanza mai iniziata, uno morto, gli altri nove malati. E i genitori che li vogliono far usare come cavie*

mento - spiega l'avvocato Amato -, il curatore si potrebbe nominare anche d'ufficio, il nostro è solo un sollecito. Il presidente potrebbe quindi nominare un curatore, rispondere negativamente motivando però la scelta, oppure rigettare sulla base di vizi procedurali o anche non rispondere affatto». «L'istanza punta a tutelare gli interessi degli embrioni, visto che in questo caso, a differenza di tutti gli altri, il processo si volge dopo la creazione degli embrioni e

non prima. Negli altri casi davanti alla Corte le coppie volevano ricorrere all'eterologa oppure desideravano creare più embrioni: erano cose futuribili e potenziali. Stavolta invece si parla di embrioni vivi». Quindi, ai sensi della legge 40 che specifica che sono soggetti di diritto, è necessario un effettivo contraddittorio tra tutti gli interessati, come dice l'articolo 111 della Costituzione sul «giusto processo». «C'è un conflitto di interessi tra genitori e concepito - conclude il giurista -. In tutti i casi in cui un soggetto non è in grado di difendersi, la legge nomina un curatore o tutore. Per assurdo, il curatore potrebbe dire che bisogna eliminarli, ma è importante che qualcuno tuteli la loro posizione nel processo. Peraltro alcuni sono embrioni malati quindi si avallerebbe anche una logica dello scarto». (I.N.)

## «Uno di noi» sprint sul Web

A due settimane dal termine, la campagna «Uno di noi» ha ampiamente superato il milione e trecentomila firme raccolte (1.313.817). Ma non è ancora arrivato il momento di fermarsi. «Più firme vengono raccolte più forte sarà la voce del popolo della vita sul tavolo di Commissione ed Europarlamento. Più firme presenteremo alle istituzioni europee, maggiore sarà il peso politico delle nostre richieste» ricorda la portavoce del comitato italiano Maria Grazia Colombo, che domani sarà a Venezia a presentare i dati della partecipazione in Veneto. È quindi necessario continuare a firmare e far firmare fino all'ultimo secondo utile, allo scoccare della mezzanotte del 1 novembre. Per essere certi che il voto possa essere conteggiato,



dato il breve periodo di tempo, è sicuramente più efficace firmare via web attraverso i siti istituzionali [www.oneofus.eu](http://www.oneofus.eu) e [www.firmaunodinoi.it](http://www.firmaunodinoi.it). Per dire che il non nato è "Uno di noi" e quindi, a tutti gli effetti, titolare di diritti umani.

Emanuela Vinai

Giovedì, 17 ottobre 2013

# Una speranza per i malati, anche senza Stamina

di Francesca Lozito

## L'eutanasia contro il muro del Canada

Battuta d'arresto per i sostenitori dell'eutanasia in Canada: nello Stato della British Columbia - capitale Victoria - la Corte d'Appello ha ribadito il divieto di suicidio assistito, così come previsto al livello nazionale anche in seguito alle tre bocciature nel Parlamento federale di Ottawa di altrettanti disegni di legge. La sentenza ribalta quella della Corte Suprema dello Stato emessa nel giugno del 2012, in cui il divieto era stato definito incostituzionale. Si tratta di un caso in cui singoli cittadini hanno citato in giudizio lo stesso Stato: Gloria Taylor, una 65enne cui nel 2009 è stata diagnosticata la Sla e che per questo ha chiesto l'eutanasia; Lee Carter e suo marito Hollis Johnson, che nel 2010 avevano aiutato la madre della donna a ottenere il suicidio assistito in Svizzera; William Shoichet, medico di famiglia, che si era messo a disposizione per procedere all'anestesia qualora fosse stata depenalizzata l'eutanasia. La bocciatura della Corte può avere ricadute rilevanti, poiché arriva dallo Stato di Vancouver, una delle più importanti città del Paese. Oggi l'eutanasia è illegale in tutto il Canada, ma nei singoli Stati si sta tentando di far approvare leggi locali aggirando il divieto federale. Il più attivo è il francofono Québec insieme all'Ontario (capoluogo Toronto). Soddisfazione per la sentenza è stata espressa da Alex Schadenberg, direttore esecutivo della Coalizione per la prevenzione dell'eutanasia: «Le persone vulnerabili vanno tutelate dalla legge».

Simona Verzazzo

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Centotrentaquattro pazienti in lista di attesa per ottenere le infusioni di cellule staminali con il metodo Stamina agli Spedali Civili di Brescia, 36 da settembre 2011 a oggi hanno terminato le cure. Dieci tipi diversi di patologie tra cui la Sma, la Sla, la leucodistrofia metacromatica e la sindrome di Niemann-Pick. Una delle argomentazioni usate dai sostenitori di Stamina - ora bocciato dal Ministero della Salute - è che per queste malattie non ci sarebbe nulla. E invece la scienza si muove. I malati di Sma - atrofia muscolare spinale - sono un migliaio in tutta Italia. Si manifesta in diverse forme di cui la peggiore, il tipo 1, porta alla morte entro i primi due anni di vita. Le altre portano a disabilità motorie.

Enrico Bertini, dell'Ospedale Bambin Gesù di Roma è uno dei neurologi che sta conducendo in un gruppo di lavoro internazionale una ricerca per la cura della Sma: il trial Trophos. È informato, inoltre sul test Isis, ora negli Usa, ma che a inizio 2014 dovrebbe arrivare anche in Italia. Per entrambi i primi risultati si attendono per la fine dell'anno. «Trophos - spiega - è una molecola che è stata selezionata perché ha dimostrato di ridurre la morte cellulare dei neuroni. Le cellule del motoneurone, che sono quelle danneggiate dalla Sma, trattate con questa molecola sopravvivono». La sperimentazione Trophos si sta facendo in 22 centri dell'Unione europea, Italia compresa. Isis ha una strategia di terapia molto complicata, che si gioca tutta nel dna. Bertini la spiega così: «Isis aumenta la proteina Smn (carente nella Sma) stimolando il gene residuo Smn2 a produrre più proteina Smn. L'azione di questo meccanismo è importante perché l'altro gene Smn1, il principale e più efficiente nella Sma, è colpito dall'alterazione genetica». Dati preliminari sono stati presentati nelle scorse settimane ad Asilomar, in California, al Congresso annuale della Società mondiale delle malattie muscolari con risultati incoraggianti.

In luglio l'annuncio: per la leucodistrofia metacromatica c'è una cura. Una vittoria tutta italiana, visto che la notizia viene dal San Raffaele di Milano in collaborazione con la Fondazione Telethon. La speranza è per quei bambini che non hanno ancora manifestato pienamente la malattia ma con uno dei fratellini che l'hanno avuta. In pratica si va a intervenire sui geni del bambino: il virus dell'Hiv, liberato della sua dannosità, diventa come un camioncino che porta nel cervello i geni buoni. «Da luglio a oggi siamo andati avanti - afferma Alessandra Bif-



Manifestazione di famiglie a Firenze

*Sla, atrofia muscolare spinale, sindrome di Niemann-Pick: malattie genetiche che non lasciano scampo a pazienti spesso molto giovani. Ma la ricerca scientifica finalmente si sta muovendo nella direzione giusta. Senza vendere false promesse*

fi, che guida il gruppo di ricerca del San Raffaele - continuando a seguire i bambini già inclusi nello studio e coinvolgendone altri». Nel mondo ci sono altri due studi sulla leucodistrofia con approcci molto diversi, ma rispetto a quello italiano ancora all'inizio.

E' appena stato approvato da Fondazione Telethon, infine, uno studio sulla sindrome di Niemann-Pick. Una malattia subdola: colpisce il metabolismo a se-

## la cronaca

## Bocciature, ricorsi, querele: è ancora «guerra delle staminali»

Un nuovo via libera ieri da un giudice del lavoro - stavolta di Pesaro - per una bambina di 12 anni affetta da malattia neurodegenerativa. Secondo il magistrato ha diritto ad accedere al discorso metodo Stamina «per rispetto della dignità». Una ragione che suona paradossale dopo il pronunciamento ministeriale: le cellule prelevate dal midollo che vengono coltivate con una quantità sproporzionata di reagenti da Stamina non si trasformano in neuroni, e sono anzi sviluppano pericolose encefalopatie. «Ma come possono i medici prescrivere una cura che le principali autorità sanitarie del Paese hanno definito dannosa?» si domanda Giuseppe Remuzzi, dell'Istituto Mario Negri di Bergamo. Martedì dopo la manifestazione pro-Stamina davanti alla sede del Consiglio regionale lombardo l'assessore alla Sanità Mario Mantovani aveva promesso di trovare una soluzione distribuendo i malati anche in altre regioni per smaltire la lista d'attesa di chi si era già visto dar ragione dai giudici. Siamo infatti di fronte alla paradossale situazione di magistrati che dispongono il ricorso a una terapia bocciata dalla scienza come pericolosa. Ma le situazioni senza senso non finiscono qui. Il presidente della Commissione Sanità della Regione Lombardia Fabio Rizzi martedì aveva detto che la colpa di tutto il caso Stamina sarebbe dell'Agenzia italiana del farmaco (Aifa), "rea" di aver vietato il metodo il 15 maggio 2012 e di aver così scatenato un'ondata di ricorsi al giudice. L'Aifa ieri ha replicato annunciando querela contro l'esponente della Lega Nord ribadendo che l'ispezione cui è seguito il blocco faceva parte delle sue competenze. (F.Lo.)

© RIPRODUZIONE RISERVATA

© RIPRODUZIONE RISERVATA

# A gonfie vele, con la sclerosi multipla

«A me non interessa essere sana, voglio essere felice così, fare quello che ho voglia di fare, indipendentemente da quello che mi capita». E quindi, per esempio, partecipare a una regata, con campioni internazionali, e affrontare una gara che richiede equilibrio e anche destrezza, nonostante la sclerosi multipla. Analia Pierini, 47 anni, argentina trasferita a Milano anni fa, dopo aver fatto il giro del mondo in cinquanta giorni da sola nel 2009, un'altra sfida l'ha vinta domenica scorsa a Trieste, partecipando per la seconda volta alla storica Barcolana. E lo ha fatto come skipper "onoraria" di «Goofy», un'imbarcazione monotipo di 8 metri e mezzo, in gara per sostenere l'Aism, l'Associazione italiana sclerosi multipla, in concomitanza con l'iniziativa «Una vela per la vita». «Bisogna che ci amiamo così come siamo - racconta Analia -, è la prima base della felicità. Il guaio è quando vogliamo essere altro. Vogliamo essere sani, belli. E allora che si soffre. Invece bisogna andare avanti lo stesso, nonostante gli ostacoli. Purtroppo culturalmente si insegna che se uno è malato è finito. Tanti

*Analia, 47 anni, è malata «ma non mi piango addosso». Tanto che domenica con un equipaggio di amici velisti ha a lungo dominato la Barcolana di Trieste a bordo di una piccola barca con le insegne Aism*

infatti non vogliono vivere perché sono malati».

Analia, regista, e ora impiegata in banca, ha scoperto di essere malata quando aveva 30 anni. «Tante cose non le ho più potuto fare, ma pian piano neanche mi interessavano più - spiega -. Uno impara a capire quali sono i suoi limiti, e a vivere con queste nuove regole. Ho un pacemaker, un'autonomia con le mie gambe neanche di un chilometro poi mi devo riposare, ma non voglio piangermi addosso. Ho tanta voglia di vivere e di essere felice così». E domenica lo ha dimostrato, con grinta ed entusiasmo. «Sono state tre ore bellissime - racconta -. È stata un'esperienza straordinaria gareggiare con campioni di livello



L'equipaggio di Goofy. Analia è al centro

internazionale. Abbiamo anche guadagnato ottimi posti in classifica».

Il piccolo Ufo28, che spiccava tra le 1.561 vele in gara per quell'enorme Pippo (in inglese Goofy) disegnato sulla randa e il messaggio solidale dell'Aism, è infatti arrivato 23° in assoluto e primo della sua categoria. Un piccolo prodigio. A bordo, un equipaggio di coppie di amici e campioni. A cominciare dai promotori dell'iniziativa, Alessandra Cantù e il marito Pietro Perelli, vincitore in Germania nel 1994 del mondiale VI classe Quarter Ton. «L'idea di questa regata solidale - spiega - è nata 4 anni fa. Insieme a mia moglie e poi coinvolgendo mio fratello Marco, anche lui velista, abbiamo pensato di trasformare una

regata familiare, fatta per divertimento personale, in un'iniziativa di solidarietà per sensibilizzare e raccogliere fondi a sostegno delle persone malate di sclerosi multipla», racconta l'ex campione che, dopo gli anni dei successi sportivi si è dedicato agli studi di ingegneria e architettura e ora - padre di due bambini - è capo del progetto di riqualificazione urbana «Porta Nuova», nel centro di Milano. «La solidarietà - continua Perelli - ha generato un gruppo di più di 100 persone che gareggiano per dare una mano all'Aism. Siamo riusciti a coinvolgere anche vari sponsor, anche importanti».

Tra gli altri membri dell'equipaggio di Goofy, che nella prima parte della regata è stata in testa a lungo lasciandosi indietro barche di 30 metri, c'erano Marco Perelli, Francesca Pitacco, campionessa mondiale nella classe 420, insieme al marito Mitija Gialuz, campione mondiale juniores di 470. Ora l'invito per tutti, come spronava a fare domenica scorsa Goofy sulle sue vele, è di donare un sms solidale all'Aism, al numero 45593. C'è tempo fino al 20 ottobre.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

## il progetto

## «È diritto umano» L'aborto si fa largo all'Europarlamento

Proprio mentre l'iniziativa dei cittadini europei «Uno di noi» a tutela del diritto alla vita dell'embrione è prossima al traguardo, all'Europarlamento sta per essere sferrata la controffensiva della lobby abortista a livello internazionale. È la proposta di risoluzione sulla salute e i diritti sessuali e riproduttivi presentata dalla socialista portoghese Edite Estrela, che sarà discussa martedì 22 a Strasburgo. Il documento - scritto da Vicky Claeys, presidente della sezione europea della Federazione internazionale per la pianificazione familiare (Ippf) - è stato già accolto dalla Commissione sui «Diritti delle donne l'uguaglianza di genere» il 18 settembre.

Il testo della Estrela si contrappone frontalmente a «Uno di noi», come osserva Grégor Puppink, direttore del Centro europeo per la legge e la giustizia (Eclj) e presidente del comitato promotore dell'iniziativa a tutela dell'embrione. Infatti la risoluzione della parlamentare portoghese punta a definire l'aborto come diritto umano garantito dal diritto internazionale; condanna «le interpretazioni eccessivamente restrittive dei limiti esistenti» all'aborto in Irlanda, Malta e Polonia; vuole limitare pesantemente la libertà di coscienza del personale sanitario.

Infatti si invitano gli Stati membri della Ue a «regolare e monitorare l'uso dell'obiezione di coscienza» nei casi di aborto, condannando presunti «abus» di tale diritto. Sorprende che tale presunzione di abuso venga ricavata semplicemente dalle elevate percentuali degli obiettori in alcuni Paesi, come se l'imperativo "non uccidere" non fosse un principio etico di carattere universale. Il documento si scaglia contro il fatto che in Slovacchia, Ungheria, Romania, Polonia, Irlanda e Italia il 70% dei ginecologi e il 40% degli anestesisti si rifiuta di praticare l'aborto per ragioni di coscienza. La risoluzione pretende anche che sia affermato il cosiddetto «diritto alla riservatezza» sulla «salute riproduttiva» delle adolescenti, per cui i genitori verrebbero privati delle loro responsabilità e dei loro diritti educativi. Si richiede, poi, il finanziamento per la diffusione dell'aborto nei Paesi poveri attraverso il Fondo europeo di sviluppo, sostenendo che sarebbe l'investimento più vantaggioso ai fini della crescita in termini di costi-benefici e di efficienza.

La protervia di questa offensiva abortista è evidenziata dal fatto che essa va contro importanti decisioni delle istituzioni europee. Non può essere ininfluenza per la Ue, ad esempio, che appena 3 anni fa l'assemblea parlamentare del Consiglio d'Europa, (47 Paesi membri contro i 28 della Ue), messo di fronte a un documento che puntava a eliminare la libertà di coscienza, ha invece deciso di riaffermarla solennemente. Non solo. Lo scorso anno la Commissione Ue ha dichiarato che non intende interferire in materia di aborto nelle politiche nazionali, in considerazione delle dimensioni etiche, sociali e culturali della questione. Dunque ci sono tutte le ragioni, come suggerisce Puppink, per chiedere al presidente dell'Europarlamento di cancellare dall'agenda la discussione della risoluzione, scrivendo al suo capo di gabinetto ([markus.winkler@europarl.europa.eu](mailto:markus.winkler@europarl.europa.eu)). Si deve sollecitare poi il Ppe ([joseph.daul@europarl.europa.eu](mailto:joseph.daul@europarl.europa.eu)) a opporsi alla risoluzione, e infine ampliare al massimo il sostegno delle firme a «Uno di noi».

Pier Luigi Fornari

© RIPRODUZIONE RISERVATA