

Solo staminali italiane «certificate» per le nuove terapie negli ospedali

Si è recentemente riunita la Commissione formata dagli esperti del Ministero della Salute per esprimersi sulla validità del discusso metodo di «Stamina Foundation» circa le cure a base di cellule staminali erogate ad alcuni pazienti affetti da malattie incurabili. La Commissione, formata da Angelo Vescovi, Bruno Dallapiccola, Rosaria Giordano, Massimo Dominici e Alessandro Rambaldi, aveva ritenuto i rischi biologici del protocollo sperimentale «gravi e inaccettabili». L'incontro è stato il primo passo per arrivare a una "governance" dei trattamenti con cellule staminali, cominciando col mettere in rete le istituzioni centrali (Agenzia del farmaco, Istituto superiore di sanità, Centro nazionale trapianti) con le Regioni e i

ricercatori nell'intento di realizzare un Registro per la raccolta di tutti i dati sull'uso di cellule staminali in trapianti e terapie avanzate sia negli ospedali pubblici sia in strutture private. Il Registro rappresenterà il riferimento necessario per la costruzione di un sistema di controllo. «La Commissione, dopo questo primo atto, continuerà a lavorare su esplicita volontà del Ministero», spiega Alessandro Rambaldi, direttore dell'Unità di ematologia agli Ospedali Riuniti di Bergamo. Sia le terapie sperimentali autorizzate sia le prescrizioni per singoli pazienti finora definite come "uso compassionevole" dovranno essere approvate dai Comitati etici, utilizzando solo i prodotti delle 13 «cell-factories» italiane autorizzate dall'Aifa.

© RIPRODUZIONE RISERVATA



«Disabili, il welfare non va smobilitato»

Numeri, ispezioni, umanità. A una settimana dall'interruzione dello sciopero della fame dei malati di Sla, ottenuto il rifinanziamento del fondo per i non autosufficienti con 400 milioni di euro (invece degli iniziali 200), sono questi i fronti su cui si concentra la discussione. Numeri: perché i 4.121 malati di Sla dichiarati dal sottosegretario alla Salute Elio Cardinale non sono ritenuti attendibili in maniera unanime, specie da chi non vuole limitare i fondi ai soli malati di Sla. Quanto alle ispezioni, sono quelle annunciate dalla Commissione d'inchiesta sul Servizio sanitario per ottenere i dati dalle Asl avvalendosi dei carabinieri. Infine, l'umanità: quella chiesta da Fulvio De Nigris, direttore del centro studi per la ricerca sul coma Amici di Luca, che si dice sconcertato dalla "conta" che nasconde una insidia: «La smobilitazione del welfare sotto gli occhi di tutti». Sul fronte solidarietà, i proventi del calendario dell'Aeronautica quest'anno andranno proprio ai malati di Sla. (F.Lo.)

Giovedì, 29 novembre 2012

Dalla provetta spunta il fantasma dell'eugenetica

di Andrea Galli

La scelta degli embrioni sani prima dell'impianto nell'utero materno rilancia la selezione dell'uomo propugnata da una corrente di pensiero che ha già prodotto molti orrori con l'idea della vita «non degna»

iniziative

Nel dolore il Vangelo della carità

Passa anche dai luoghi dove si vive la malattia e il dolore la sfida della nuova evangelizzazione. Lo ha sottolineato don Carmine Arice, direttore dell'Ufficio nazionale per la pastorale della sanità della Cei, nella relazione che ha guidato i lavori della Consulta nazionale per la pastorale della sanità. L'assemblea è stata aperta dal saluto del vescovo di Lodi, Giuseppe Merisi, presidente della Commissione episcopale per la carità e la salute, che ha auspicato un percorso attento all'Anno della fede e all'annuncio della Parola. Alla consultazione, tenutasi nella sede della Cei a Roma, erano presenti gli incaricati dalle Conferenze episcopali regionali e i rappresentanti delle associazioni coinvolte nella pastorale della salute. Nel suo intervento don Arice ha sottolineato alcune specifiche attenzioni come la conoscenza della realtà sanitaria e una progettazione pastorale capace di rispondere alla domanda di salvezza insita in ogni domanda di salute. Un richiamo particolare è stato riservato dal direttore alle strutture sanitarie cattoliche e al difficile momento che stanno vivendo per la loro gestione economica che mette a rischio la loro sopravvivenza.

Don Arice ha citato quanto aveva detto il vescovo Mariano Crociata, segretario generale della Cei, al Convegno nazionale per i direttori diocesani di pastorale della salute invitando a guardare al mondo sanitario per progettare una pastorale capace di evangelizzare la sofferenza, la malattia e la morte. Secondo il direttore dell'Ufficio nazionale, è necessaria una forte sinergia tra gli operatori di pastorale della salute e con gli altri settori della pastorale per rispondere con efficacia alle sfide che si presentano quotidianamente all'impegno di educare alla vita buona del Vangelo in ogni stagione della vita. Dalla Consulta è emerso un rinnovato impegno a svolgere con competenza e responsabilità il cammino dei prossimi anni a favore dei malati, di chi si prende cura di loro e di quanti ruotano attorno al mondo della sofferenza.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

fatti sono familiari a chi segue queste pagine. A fine agosto la Corte europea dei diritti dell'uomo ha sentenziato che la legge 40 è incoerente e viola la Convenzione europea dei diritti dell'uomo, nella parte in cui ha vietato a una coppia italiana, portatrice sana di fibrosi cistica, di accedere alla diagnosi preimpianto degli embrioni. È di pochi giorni fa un'altra sentenza, questa volta del tribunale di Cagliari, che ha autorizzato una coppia, lei talassemica e lui portatore sano della malattia, a eseguire la diagnosi preimpianto in un ospedale pubblico. Entrambi i pronunciamenti hanno preso di mira, da prospettive diverse, l'articolo 13 della legge 40 sulla procreazione assistita, ossia quello che vieta «ogni forma di selezione a scopo eugenetico degli embrioni». Il nodo sta qui. E il leitmotiv di chi di chi preme per legalizzare la selezione embrionale è quindi quello di negare il suo carattere eugenetico. L'ha ripetuto il neurologo Carlo Alberto Defanti, della Consulta di bioetica, intervistato sul settimanale *Left-Avenir*: «L'eugenetica galtoniana non c'entra proprio nulla... le malfatte dell'eugenetica storica vengono usate per impedire l'accesso delle coppie consapevoli a procedure mediche collaudate». Lo ha ribadito indirettamente Filomena Gallo, segretario dell'Associazione Luca Coscioni, nonché avvocato della coppia di Cagliari che ha vinto il ricorso, nella lettera di cui riportiamo stralci qui a fianco. Lo hanno detto le onorevoli Chiara Moroni e Flavia Perina di Futuro e Libertà, dopo aver aderito lo scorso agosto alla costituzione dell'Associazione Coscioni nel giudizio pendente davanti alla Corte europea dei diritti dell'uomo: «Non auspichiamo il far west procreativo, né la selezione eugenetica dei nascituri».

Forse i fautori della selezione di vite umane in embrione preferirebbero che si parlasse di "eugenetica liberale", secondo la definizione coniata nel 2004 dal bioeticista neozelandese Nicholas Agar. Secondo Agar l'"eugenetica liberale" è quella che rifiuta una pianificazione dall'alto e coercitiva delle misure per migliorare la specie umana - ciò che caratterizzava l'eugenetica "storica" - ma persegue un approccio puramente individuale al problema: in una società pluralistica, in cui convivono valori e posizioni etiche diverse, ognuno deve poter usufruire liberamente delle tecniche biomediche disponibili per ottenere quel che ritiene soggettivamente un miglioramento della propria progenie o della propria condizione di vita. Questo è l'approccio liberale, o libertario, che accomuna grosso modo tutti coloro che vorrebbero scardinare il divieto della diagnosi genetica preimpianto con selezio-

La diagnosi preimpianto sugli embrioni creati in provetta per scegliere quelli sani apre formidabili questioni affidate alla coscienza di ciascuno. La lunga lettera inviata ad «Avvenire» da Filomena Gallo, segretaria dell'Associazione radicale Luca Coscioni, di cui riportiamo i passi centrali, rilancia i nodi che su queste pagine affrontiamo ogni settimana. Abbiamo scelto di esaminare la questione da tre punti di vista: culturale, etico e giuridico.

la lettera

La radicale Gallo: perché volete imporre la sofferenza?

Gentile direttore, (...) devo ravvisare delle inesattezze in alcuni articoli, come quello di giovedì 22 novembre dal titolo «Legge 40: un po' di chiarezza oltre la propaganda» in cui sono state riportate delle informazioni errate su cosa permette e cosa vieta la legge 40: ad esempio sostenere che la diagnosi preimpianto sia vietata significa non leggere la legge 40 per come è scritta, vuol dire accusare i giudici di aver applicato male la legge nell'ordinare l'esecuzione dell'indagine. È vero che le decisioni hanno valore solo per i casi concreti, ma avete omesso le specifiche dei vari casi, e per di più che il principio generale della norma considera lecita l'indagine. Chiedere una indagine diagnostica non significa fare eugenetica; se così fosse sarebbe vietata, giustamente. (...) Per non parlare del pezzo a firma di don Aramini dove si attaccano in poche righe magistratura, certa stampa e una visione laica della vita, oltre a ignorare completamente la differenza tra sterilità e infertilità. Dov'è lo spirito cristiano nell'imporre la sofferenza alla donna, la cui tutela è sancita dalla legge 194, e ad un bambino? Il rispetto della vita queste coppie lo conoscono fin troppo bene, è in quel rispetto che scelgono se privarsi o no di un figlio. I potenziali genitori che scelgono di non mettere al mondo un bambino che soffrirebbe, non sono certo «spazzini della vita». (...) Questi articoli non hanno, a mio parere, lo scopo di informare, bensì di demonizzare tutto ciò che non è frutto di precetti e assolutismi cristiani o evangelici, per non dire cattolici. (...)

Filomena Gallo, segretaria dell'Associazione Luca Coscioni

ne embrionale. Ma, pur "liberale", sempre di eugenetica si tratta: per impedire la trasmissione dei caratteri ereditari considerati sfavorevoli o dannosi, viene scartata la vita considerata non degna. Non solo, si tratta di un'eugenetica che, aggiornata e adeguata alla sensibilità contemporanea, resta la diretta discendente di quella storica - nata in Inghilterra con Francis Galton, come ricorda Defanti - e che ha prodotto i ben noti orrori soprattutto nella prima metà del '900.

Un esempio tra tanti, per chiarirci. Nel 2010 è stato assegnato il premio Nobel per la medicina al biologo inglese Robert Edwards, padre, insieme al ginecologo Richard Steptoe, della fecondazione in vitro e pioniere della diagnosi preimpianto, di cui parlò nel 1968 in un articolo su *Nature* dedicato alla differenziazione sessuale degli embrioni di coniugio. Un dato biografico meno ricordato è che Edwards già nel 1965 era entrato a far parte della Società eugenetica inglese, fondata direttamente da Francis Galton nel 1907, madre nera del poderoso movimento eugenetico mondiale, che nel 1989 ha preferito cambiare nome in Istituto Galton. La Società eugene-

tica nel dopoguerra ha assunto un profilo più defilato, ma non meno attivo: da essa è nata, nel 1952 a Bombay, l'International Planned Parenthood Federation (IPPF), tuttora la più grande lobby mondiale per la legalizzazione dell'aborto e il controllo delle nascite. Edwards è membro da oltre 40 anni della Società, ed è stato per tre volte nel suo consiglio direttivo. Per chi avesse ancora qualche dubbio sul filo che lega l'eugenetica d'antan a quella più azzimata e presentabile di oggi, consigliamo di rileggere quanto detto dal premio Nobel in un'audizione alla Commissione scienza e tecnologia del Parlamento inglese, nel 2004, a proposito della diagnosi genetica preimpianto (Dgp) e della sua efficacia nel debellare le malattie ereditarie: «Possiamo probabilmente eliminare tutti questi geni se siamo preparati a pagare per il loro monitoraggio. Quando la gente dice che la Dgp è costosa, dico sempre: qual è il prezzo di un bambino disabile che nasce? Qual è il costo che ognuno deve sopportare? È un prezzo terribile per tutti, e il costo economico è immenso. Per una Dgp, a confronto, servono davvero pochi soldi».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

punti femi

La diagnosi preimpianto? Ancora vietata

Chi vuole eliminare le regole fissate dalla legge 40 sostiene che la scelta dell'embrione sano oggi in realtà è già consentita. Ma se fosse davvero permessa, perché continuare a ricorrere ai tribunali per ottenerla? La realtà è che il divieto «tiene»

Il ricorso dello Stato italiano contro la decisione di primo grado della Corte europea dei diritti dell'uomo rende evidente che la partita è ancora aperta. Si dovrà attendere qualche mese, infatti, prima che la Corte d'appello di Strasburgo (la Grande Chambre) dica se la legge 40 è conforme alla Convenzione europea dei diritti dell'uomo. In primo luogo, oltre al fatto che anche la sentenza definitiva avrebbe efficacia limitata alle parti del singolo caso concreto, non possiamo attuare quanto affermato

in primo grado perché è necessario attendere la sentenza di appello. La prudenza, prima ancora che le regole processuali, impongono di aspettare, visto quanto accaduto nel recente caso dell'Austria. Qualche giudice italiano, infatti, si era affrettato a presentare un ricorso alla Corte costituzionale contro la legge 40 facendo riferimento alla sentenza di primo grado che condannava il divieto di eterologa dell'Austria. In secondo grado, però, Strasburgo aveva ribaltato il verdetto, ripreso dalla Corte costituzionale una volta emessa la sentenza.

In secondo luogo, l'accesso alle tecniche di procreazione medicalmente assistita per le coppie non sterili e la diagnosi preimpianto sono vietate dalla legge italiana e lo stesso ricorso a Strasburgo contro la legge italiana presentato dai coniugi Costa-Pavan lo dimostra. Peraltro, la presunta disparità tra le coppie portatrici sane, che non possono accedere alla Pma e

alla diagnosi preimpianto e quelle affette da malattie virali sessualmente trasmissibili, che possono invece accedere alle tecniche alla stregua di quelle infertili, all'inizio era stata richiamata dai ricorrenti. Nel corso del processo però, essendo emerso che la diagnosi preimpianto in realtà in Italia è vietata a tutte le coppie, questo motivo di ricorso era stato ritirato. D'altra parte sarebbero incomprensibili le reazioni entusiastiche verso la diagnosi preimpianto manifestate dopo la sentenza di primo grado, se fosse così evidente che è la legge a prevederla o consentirla.

Difatti, attualmente sono vigenti le previsioni relative al divieto di crioconservazione degli embrioni e alla loro soppressione. Inoltre, il comma 3 dell'articolo 13 afferma con chiarezza il divieto di «ogni forma di selezione a scopo eugenetico degli embrioni» e il comma 2 dello stesso articolo

sancisce che «la ricerca clinica e sperimentale su ciascun embrione umano è consentita a condizione che si perseguano finalità esclusivamente terapeutiche e diagnostiche ad essa collegate volte alla tutela della salute e allo sviluppo dell'embrione stesso, e qualora non siano disponibili metodologie alternative». L'articolo 1 della normativa chiarisce che la legge «assicura i diritti di tutti i soggetti coinvolti, compreso il concepito».

Se in linea astratta è vero che la diagnosi preimpianto non coincide necessariamente sempre con l'eugenetica, allo stato attuale delle conoscenze scientifiche sappiamo che non esistono terapie per curare le eventuali patologie diagnostiche. Quindi, l'unica conseguenza della diagnosi preimpianto è l'eliminazione dell'embrione non sano, cosa che emerge anche dal testo del ricorso dei coniugi.

© RIPRODUZIONE RISERVATA