

## Legalizzare l'eutanasia? Il Quebec vuole scavalcare il governo di Ottawa

L'eutanasia non è una forma di cura ma la fine di tutte le cure. A dirlo è Patrick Vinay, medico palliativista del Québec, la regione francofona del Canada che sta conducendo una battaglia politico-legale per introdurre l'eutanasia, nonostante il Parlamento federale di Ottawa abbia respinto tre disegni di legge per la depenalizzazione dell'accusa di omicidio per i medici che aiutano un paziente a morire. Patrick Vinay è il portavoce dell'«Alleanza dei medici per il rifiuto totale dell'eutanasia», gruppo di 317 dottori pro life che si sono uniti contro il Rapporto «Morire con dignità» presentato al governo del Québec e nel quale si consiglia l'eutanasia. Il rapporto - 400 pagine, realizzato da nove esperti medico-legali - fornisce 24 raccomandazioni sul fine vita, materia su cui l'esecutivo intende legiferare già entro fine

giugno. La mobilitazione di chi si oppone però è ampia. La Québec Life Coalition ha organizzato per sabato 9 marzo un sit-in a Québec City, davanti al Parlamento. Il testo della legge dovrebbe ricalcare il Rapporto, nel quale l'eutanasia è presentata come un «aiuto a morire» di cui possono fare richiesta i maggiorenni affetti da malattie incurabili, in avanzato stato di indebolimento e senza possibili miglioramenti. La «Coalizione per la prevenzione dell'eutanasia» ha lanciato una petizione online, «Declaration of Hope». L'esecutivo guidato da settembre da Pauline Marois (Parti Québécois, pro-eutanasia) ha ereditato dal precedente premier, il liberale Jean Charest, un gruppo di tre esperti legali per trovare l'escamotage e legalizzare il suicidio assistito nonostante i no federali.



## «Donna è vita» per saggi e romanzi

Per l'Associazione Scienza & Vita la femminilità è un «patrimonio costitutivo dell'umanità». Memore di questo, l'Associazione di Pontremoli-Lunigiana lancia il quinto Premio letterario «Donna è vita», con il quale dal 2009 onora il libro che racconta meglio il talento della femminilità inteso quale «alleanza della donna con la vita e dono personale e costante agli altri». Possono concorrere romanzi, saggi e biografie in lingua italiana editi tra l'1 gennaio 2012 e il 31 marzo 2013 (ma la giuria si riserva di ammettere volumi stampati nei 3 anni precedenti purché non abbiano mai partecipato). Nelle scorse edizioni vinsero «La forza di una vita fragile» di Sophie Lutz, «Cara Cristina...» di Alberto Zaniboni, «Sposati e sii sottomessa» di Costanza Miriano. Una branca del premio dedicata a Oscar Elia Biscet, medico cubano perseguitato per la sua fede, nel 2010 è stato attribuito a «Eluana, i fatti» (Ancora). [www.scienzaevitalunigiana.it](http://www.scienzaevitalunigiana.it) (L.B.)

Giovedì, 28 febbraio 2013

# Malattie rare oltre il muro della solitudine

di Francesca Lozito

Oggi la Giornata mondiale per pazienti e famiglie che fanno i conti con centinaia di anomalie genetiche per le quali spesso la diagnosi è ancora difficile e non esiste alcuna cura. Serve più ricerca. E più solidarietà

**A**bbattere le frontiere del pregiudizio che separano le persone affette dalle malattie rare dal resto del mondo. Non solo: far crollare anche il muro che impedisce di fruire del diritto alla stessa cura a prescindere dal Paese, o dalla propria regione, come accade in Italia. È di questo che si riflette oggi nella Giornata mondiale per la lotta alle malattie rare, «il Rare disease world day». Per il sesto anno in 63 nazioni (tra Europa e Stati Uniti) si cerca di diffondere il messaggio di non isolare malati e famiglie che vivono su di sé una doppia difficoltà: il fardello di dover convivere anche per tutta la vita con una malattia, e sapere che ciò di cui si è affetti è difficile da diagnosticare, e talvolta anche inguaribile. Lo spot che promuove la Giornata 2013 è tutto italiano (lo si può vedere anche su [www.avvenire.it](http://www.avvenire.it)): realizzato da Carlo Hintermann, vede protagonisti due giovani attori - Margherita Petroni dell'Associazione italiana sindrome di Noonan, e Simone Gaito (Parent Project onlus) -, entrambi pazienti rari. Un gioco con simpatici pupazzi di plastilina che hanno il compito di condurre i malati e le loro famiglie a vivere senza frontiere, come recita lo slogan dell'iniziativa.

**T**ante le azioni sul campo: una settimana fa è stata inaugurata una mostra fotografica a Milano promossa dall'Associazione italiana glicogenosi, aperta fino al 17 marzo alla Fabbrica del Vapore. Si chiama «Fotografare» ed è pensata in modo interattivo con l'accompagnamento di un gruppo di attori tra cui un giovane malato di una rara sindrome genetica: «Sono stanco di andare ai convegni dove ci parliamo solo tra noi - dice il presidente dell'associazione glicogenosi, Fabrizio Seidita - credo che si debba cominciare a far conoscere i volti e le storie delle persone che vivono queste malattie». Ma non può essere solo l'arte la chiave di conoscenza di questa realtà. Se ci si inoltra dentro il labirinto formato da decine di patologie per comprendere quali sono le più diffuse nel nostro Paese ecco subito le prime difficoltà: non esiste ancora un registro nazionale completo e aggiornato e, in molti casi i dati sono fermi a quasi dieci anni fa. All'Istituto superiore di sanità si è appena tenuto un confronto per cercare di mettere in rete alcune positive esperienze come quella del Veneto. Degli ultimi giorni è l'iniziativa della Toscana, che con [www.malattierare.toscana.it](http://www.malattierare.toscana.it) mette a disposizione dei cittadini alcune informazioni in modo molto chiaro, con i percorsi e i centri a cui

## Il genetista Dallapiccola: pochi mezzi ma la ricerca dà risultati straordinari



*Ben un terzo delle infermità resta inguaribile, «ma ci sono grandi progressi su talassemia e fibrosi cistica»*

È necessario capire quale meccanismo genetico è implicato in ognuna di esse. Questa è la base per costruire anche una buona prevenzione». L'obiettivo è la guarigione, anche se «purtroppo non per tutte - riconosce Dallapiccola - un buon 30% è inguaribile, ma può essere curabile grazie all'ottenimento di buoni successi nella terapia». È il caso di «talassemia, fibrosi cistica, malattie metaboliche: fino a pochi anni fa chi ne era affetto viveva pochi anni, oggi è possibile che questi pazienti vivano più a lungo. E meglio». Ma va anche affrontata l'endemica difficoltà di condividere i dati acquisiti nella cura. Per questo «c'è una sola via: rendere più forte il ruolo del Ministero della Salute, anche lasciando alle Regioni un buon grado di autonomia. Ma nei vari centri abbiamo ancora criteri che non sono omogenei. E al Centro nazionale malattie rare si fatica ancora a creare un registro unitario». (F.Loz.)

referirsi. In più, è stato attivato un numero verde per i pazienti (800.880101) attivo dal lunedì al venerdì e per metà giornata anche il sabato e la domenica.

**E**sperienze analoghe si fanno anche in altri campi: è il caso di Milano, dove il dottor Sergio Harari all'Ospedale San Giuseppe ha attivato un numero telefonico (393.8958907) che serve per dare le informazioni di base sulle malattie rare polmonari ([www.ilpolmone.it](http://www.ilpolmone.it)). «Non facciamo diagnosi al telefono - tiene a sottolineare - ma forniamo indicazioni utili a orientare i pazienti e le loro famiglie». Perché è vero che ognuna di queste malattie conta pochi pazienti, ma sono davvero molte quelle che vengono identificate come rare. Per alcune di esse fino a pochi anni fa non c'era speranza di sopravvivenza. Ora, se non sono guaribili, sono certamente curabili. È il caso della talassemia, sindrome ereditaria che comporta una diminuzione della presenza dell'emoglobina, necessaria per trasportare l'ossigeno nel sangue. Malattia tipica delle

zone mediterranee, annovera 7mila ammalati in tutta Italia.

**L**a fibrosi cistica colpisce invece un neonato su 2.500 ed è una malattia genetica ereditaria, causata dal difetto di una proteina: aumenta le secrezioni di muco con danni all'apparato respiratorio e quello digerente, ma non solo. Anche la malattia di Huntington è ereditaria, e degenerativa. Causa movimenti continui e scoordinati, ricorre in 3-7 casi per 100mila abitanti. In Italia sarebbero circa 6mila le persone ammalate e 18mila quelle a rischio di ereditare attraverso l'alterazione del cromosoma 4 questa malattia. Compare tra i 40 e i 50 anni. Tra le più diffuse c'è anche la distrofia di Duchenne, disordine neuromuscolare che colpisce quasi esclusivamente i maschi in quanto causato dall'alterazione del cromosoma X, con l'incidenza di un malato su 3.500 nati vivi. Mancano ancora un protocollo e un centro di riferimento sia per la diagnosi che per la cura.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

## «Il primo impegno? Semplificare la vita di tutti i giorni»

**V**ivere appieno la vita quotidiana: è il primo punto per Simona Bellagambi, esponente di Uniamo, la Federazione italiana delle malattie rare per la quale è referente nella rete europea Eurordis.

**Quali sono le urgenze di malati e famiglie?** Prima di tutto occorre ottenere equità di accesso e disponibilità dei servizi. In Italia ci sono centri e regioni con competenze alte ma anche pazienti che non godono della stessa situazione favorevole. Un disequilibrio che si riflette non solo sull'aspetto medico della cura ma anche su quello sociale. La migliore cura di queste persone è globale.

**L'espressione «malattie rare» all'opinione pubblica sembra non dire nulla. Forse anche perché in Italia l'aggiornamento dei registri delle malattie è ancora farraginoso?**

Certamente. Occorrerebbe tener conto che tante malattie entreranno nella definizione di «rare» ma tante altre ne usciranno grazie ai progressi scientifici: più si va avanti con la ricerca più siamo in grado di individuare mutazioni nelle stesse malattie che le renderanno più specifiche. **Quali sono gli aspetti sociali da affrontare?** Il senso di isolamento. Se si ha di fronte un malato di tumore si conosce la tipologia di malattia. Ma con un malato «raro» chi non conosce la patologia di cui soffre si chiede «che cos'è?». La situazione è poi complicata dal fatto che molte malattie rare non comportano disabilità visibili. Tutto questo causa problemi di inclusione. C'è poi la questione della mancanza di formazione non solo nei medici di medicina generale e nei pediatri di libera scelta ma anche nei servizi sociali di supporto, nelle riabilitazioni, negli insegnanti di sostegno. La mancanza di formazione crea difficoltà di interazione.

**Si tratta soprattutto di malattie genetiche croniche...**

Sì, per l'80%. Per questo la prima necessità è la vita quotidiana. Tutti hanno diritto a essere supportati: servizi di sollievo, campi estivi, soggiorni giornalieri, strutture che non siano parcheggi... Occorre alleviare le necessità più comuni.

**E i farmaci cosiddetti «orfani» per le malattie rare?**

È un problema di tempi: a rallentare l'acquisizione sono anche in questo caso i proutari regionali. L'Italia ha a disposizione 42 dei 62 farmaci autorizzati a livello europeo. Non sempre sono curi. Vanno dunque tutelati e garantiti a tutti. (F.Loz.)

© RIPRODUZIONE RISERVATA

## etica

### Quante insidie da una scienza dogmatica

**N**ell'Anno della Fede, la Pontificia Accademia per la Vita ha sviluppato un approccio più specificamente culturale sul tema della promozione di tutti gli aspetti della vita umana, di fronte alle sfide portate dalla mentalità efficientista e scienziata contemporanea. Nel corso dei lavori, che si sono svolti in Vaticano la scorsa settimana, mons. Gerhard Ludwig Müller, Prefetto della Congregazione per la Dottrina della Fede, ha analizzato il concetto di vita umana attraverso alcuni documenti del Magistero, a cominciare dalla Gaudium et Spes, per terminare con le Istruzioni della sua Congregazione sulla bioetica. Tutti documenti - ha spiegato - profondamente legati alla realtà di oggi, che non manca di difficoltà, di derive ateiste, soprattutto nel campo della scienza, «un settore in cui non solo Dio è degradato - ha riferito mons. Müller - ma che sposta anche la persona umana dal centro, assegnandolo ad una periferia meccanicistica». «La sacralità della persona quale garanzia ultima dello statuto etico dell'essere umano» è stato il tema approfondito da mons. Ignazio Carrasco de Paula, presidente della Pontificia Accademia per la Vita, secondo il quale è necessario «riscoprire» il significato della santità della vita, attraverso una rinnovata e più profonda relazione tra Dio e l'umanità. Tra i diversi interventi, quello di Richard Doerflinger, direttore delle attività pro-vita nell'ambito della Conferenza episcopale degli Usa, ha messo al centro la questione della presunta «guerra» tra scienza e religione. Un conflitto che deriva dalla pretesa di una parte del mondo scientifico di trovare nella bioetica e nello sviluppo delle tecnologie la risposta a tutti i problemi, i dilemmi, le domande. Un approccio che «è diventato una nuova forma di dogmatismo» ed «impoverisce la capacità della scienza di mettersi a servizio del bene comune». Così - ha concluso - il nostro impegno «non deve essere di trovare un accordo tra scienza e fede, piuttosto di trovare una vera strada per esplorare la verità e metterla a servizio della persona umana». Un approccio fortemente sostenuto, sul piano teologico, da Alberto Bochatey, rettore del Collegio Santa Monica di Roma, secondo il quale i credenti devono prendere come manifesto programmatico il Discorso della Montagna. Perché - ha aggiunto - «la ricerca di Dio è un luogo teologico che porta vita e speranza al mondo». (F.Mas.)

# «Difendere l'uomo, una sfida in attacco»



Pontificia Accademia per la Vita. Lo spiega il Cancelliere, don Renzo Pegoraro.

**Quali sono oggi le minacce alla vita?** Sono molteplici e complesse. Ad un livello più profondo poniamo un discorso culturale: la perdita del senso della sacralità della vita, che è un grande bene ed è allo stesso tempo un mistero ricevuto e donato dalle persone che vengono prima di noi. A fronte abbiamo un approccio alla vita come dominio, controllo, quantificazione; anziché una vita accolta, rispettata e promossa, vasti settori pensano di poter esercitare dominio e possesso. Così la mentalità di minaccia per la vita presenta ripercussioni su diversi aspetti: la preminenza delle dinamiche economiche mette al centro la produzione e l'efficienza, quello che appare più attraente o appariscente e corrispondendo a canoni estetici, con

**Don Renzo Pegoraro, cancelliere della Pontificia Accademia per la Vita: «La prima minaccia oggi è la perdita del senso della sacralità. A essere preminenti sono troppo spesso le dinamiche economiche, la volontà di dominio o di possesso. Serve una vera svolta culturale»**

una esasperata idea dell'autonomia e della libertà. E si dimentica l'aspetto relazionale e di affidarsi agli altri, che ci rende collegati e interdipendenti. Questi aspetti culturali si legano a fenomeni sociali come vediamo quando si prendono in considerazione le dinamiche economiche, le incertezze sul lavoro e dunque sul futuro e le difficoltà di trovare condizioni di serenità e stabilità. Alla radice c'è la mancanza di riferimento a Dio, perché la fede fornisce consistenza alla sacralità della vita. Chi vive senza un riferimento stabile ha più difficoltà ad avere un atteggiamento di responsabilità verso la vita. **Dunque trova riduttivo un approccio basato sulla difesa di alcuni aspetti?** Prima di tutto non dobbiamo parlare in



termini di difesa. Dobbiamo promuovere la vita, tutto ciò che accoglie e incoraggia lo sviluppo e la realizzazione della vita. È molto più corretto parlare di promozione e meno di difesa. Di fronte alle sfide della medicina, della tecnologia, dello sviluppo, dobbiamo preoccuparci di tutte le dimensioni della vita: dei giovani, della donna e della sua condizione, del lavoro, della povertà che affligge tanta parte del mondo ed ha ripercussioni sulla qualità della vita. Dobbiamo pensare anche a temi come lo sviluppo, la guerra e la violenza, le discriminazioni e l'abbandono, le emarginazioni su basi razziali. La vita va intesa nella sua complessità e totalità: nelle fasi, nelle età, nelle varie condizioni sociali. Dobbiamo rispettare e promuovere la vita in tutti i momenti.

**Quali sono le priorità dell'Accademia?** Siamo un'istituzione di studio e ricerca. In quest'Anno della Fede ci siamo concentrati sull'approfondire come la fede illumina a comprendere il mistero della vita e alimenti un approccio culturale di responsabilità ed impegno. Con l'ultima assemblea abbiamo cercato di fornire il nostro contributo per capire come la fede alimenti un atteggiamento di amore per la vita e per favorire un impegno di tutela a tutto campo nell'attuale contesto culturale.

**E per il futuro?** Siamo attenti a temi specifici e collegati alle sfide che abbiamo di fronte. Stiamo iniziando un lavoro sulla disabilità collegato all'appuntamento dell'anno prossimo. Dunque stiamo approfondendo le normative di protezione e tutela dei disabili, i problemi aperti nel riconoscere loro piena cittadinanza e tutela. Sia all'inizio della vita come diagnosi prenatale ed accoglienza, sia alla fine della vita per gli anziani e per chi soffre di processi degenerativi cronici e per le persone che chiedono rispetto e tutela. E stiamo attenti anche ai percorsi di vita, quando le persone chiedono di venire aiutate.

**Fabrizio Mastrofini**

© RIPRODUZIONE RISERVATA