

# Eutanasia dei bambini, la soglia inimmaginabile

Continua la marcia dell'Olanda verso l'applicazione sempre più larga dell'eutanasia. A far da apripista è un documento recente pubblicato dall'Associazione dei medici (la Knmg), che si esprime a favore dell'eutanasia sui minori. Non va dimenticato che l'Olanda è la patria del Protocollo di Groningen, che nel 2004 propose una sistematizzazione dell'uccisione di neonati per i quali le aspettative di vita in termini di durata e qualità fossero ritenute inaccettabili. Autore del Protocollo è Eduard Verhagen, che risulta tra coloro che hanno collaborato alla stesura del documento della Knmg, intitolato «Le decisioni mediche sulla vita dei neonati con gravi anomalie». A suscitare scalpore è una delle conclusioni cui sono arrivati i medici: l'eutanasia potrebbe essere

*Così l'associazione dei medici olandesi ha aperto alla possibilità di accelerare la morte di neonati «con gravi anomalie»*

legalmente praticata su un bambino prossimo alla morte qualora l'agonia del figlio causi gravi sofferenze ai genitori. Se fino a ora i requisiti essenziali per l'accesso all'eutanasia erano da ricercarsi nella sofferenza del diretto interessato, adesso per i minori si ritiene una buona ragione anche il dolore dei genitori. Nel documento si afferma che i requisiti sono anche l'impossibilità del neonato ad esprimere i propri desideri e il prolungarsi dell'agonia. Il report si concentra in particolare sulla sospensione di trattamenti medici, associata

eventualmente a punture di sostanze rilassanti qualora la morte tardi ad arrivare, per causare il decesso del bambino.

In una intervista rilasciata al quotidiano *Volkscrant* Verhagen ha affermato che spesso si verificano casi in cui bambini ansimano per ore, o addirittura giorni: «È molto brutto da vedere», ha spiegato. In circostanze del genere la sofferenza dei genitori diventerebbe quindi determinante per la scelta di accelerare la fine del figlio. «Alcuni medici vedono tutto questo come l'uccisione di un bambino, altri come un aiuto a morire in modo umano»; questa la distinzione che, secondo Verhagen, giustificerebbe un intervento sui circa 650 neonati che ogni anno muoiono in Olanda a causa di gravi patologie.

© RIPRODUZIONE RISERVATA



## «Rivoluzione genetica»? Attenti alle illusioni

di Bruno Dallapiccola\*

L'annuncio del sequenziamento del genoma umano nel 2000 ha portato una serie di promesse, compresa la possibilità di sviluppare la medicina personalizzata, cioè di identificare le caratteristiche individuali ricevute al momento del concepimento, comprese quelle che ci rendono suscettibili alle malattie comuni. Si trattava di un risultato ambizioso, tenuto conto del fatto che nei decenni precedenti tutti i progressi della genetica si erano essenzialmente concentrati sulla comprensione delle malattie semplici. La "rivoluzione genetica" ha, di fatto, reso possibile lo studio del genoma a costi oggi 100mila volte più bassi rispetto a 10 anni or sono, e con tempi 75mila volte più rapidi. Tuttavia gli oltre 1.500 studi effettuati negli ultimi anni, relativi ad oltre 200 malattie e caratteri complessi, hanno identificato mediamente solo una parte relativamente piccola della loro componente ereditaria (meno del 15%). Questo limite non ha frenato la commercializzazione della medicina personalizzata che viene oggi offerta da molti laboratori privati (soprattutto d'oltre oceano), con la promessa di identificare le predisposizioni ad ammalare, costruire diete basate sul profilo del Dna e promuovere specifici stili e scelte di vita.

Queste proposte, fatte salve pochissime eccezioni, non hanno al momento nessun fondamento scientifico e lasciano intendere che l'obiettivo di sviluppare una "medicina dei sistemi", in grado di integrare, con un approccio olistico, i dati clinici, strumentali, di laboratorio, biologici e molecolari, dovrà essere differito di molti anni. Non è infatti ancora possibile definire o addirittura prevedere lo stato di salute-malattia, solo in base alla sequenza del Dna (genoma), ma sarà necessario fare riferimento a numerosi processi intermedi, che la genetica sta identificando e studiando e che hanno costretto i ricercatori a introdurre nel vocabolario una serie di neologismi, che condividono il suffisso "-oma" o "-omica". Sono esempi illustrativi il reguloma, una porzione quantitativamente molto importante del materiale ereditario, che controlla, con meccanismi molto sofisticati, la funzione dei geni; il metiloma, che analizza il complesso dei geni "silenziosi" nei tessuti, che si modifica significativamente nel corso della vita; il mutoma, il complesso delle mutazioni che vengono acquisite a livello somatico e che si accumulano con l'invecchiamento; il



La visualizzazione di sequenze di geni

*Medicina su misura, predizione di malattie future, copyright sul Dna... Attorno all'«elica della vita» girano promesse e interessi commerciali. Lo spiega un grande genetista*

### Bompiani, un grande tra etica e scienza «La sua passione, eredità da trasmettere»

Il grande contributo offerto dal professor Adriano Bompiani, 90 anni, morto martedì al Policlinico Gemelli di Roma, alla nascita e allo sviluppo della bioetica in Italia e in Europa, è stato sottolineato dal mondo dell'associazionismo cattolico e dalle istituzioni. Paola Ricci Sindoni, presidente nazionale di Scienza & Vita - di cui Bompiani è stato socio fondatore - parla della gratitudine per «l'eredità che ci lascia e che continueremo a sviluppare e a trasmettere». Anche il Comitato nazionale per la bioetica ricorda il protagonista di tante battaglie: «A lui si deve la costituzione del Comitato nel 1990. Il suo contributo intellettuale e impegno quotidiano è stato essenziale». La scomparsa dell'illustre ginecologo adolora anche i Medici cattolici italiani (Amci): «Nel cuore di tutti resterà la sua militanza attiva, la condivisione delle ansie, delle difficoltà e della speranza, la fedeltà al Papa e al Magistero della Chiesa, la passione nella difesa della vita».

trascrittura, cioè l'insieme dei geni trascritti, che contribuisce a definire il proteoma, cioè il complesso delle proteine prodotte e, di conseguenza, il metaboloma, cioè l'insieme dei metaboliti di un organismo.

Oggi sappiamo che questi e simili processi si modificano in maniera dinamica in rapporto ai fattori ambientali (il cosiddetto esposoma), e, tutti insieme, concorrono a definire lo stato di benessere e di malattia. Tra i fattori ambientali significativi nel modulare l'azione del genoma, oltre alla dieta, occupa un posto rilevante il microbioma, ovvero il genoma di alcuni trilioni di microrganismi che colonizzano il nostro corpo, in particolare l'intestino (il cosiddetto microbiota). In questo senso è possibile considerare l'uomo come un

"superorganismo": il risultato della combinazione del suo patrimonio genetico e del suo "microbiota", che svolge un ruolo fondamentale nella salute umana, particolarmente in età pediatrica, agendo come barriera contro i patogeni, ricoprendo un ruolo fondamentale nello sviluppo del sistema immunitario. Quando questo equilibrio viene perturbato, si innescano le malattie, compresa l'obesità, gli stati allergici, le malattie infiammatorie intestinali, le alterazioni metaboliche.

All'atto del primo sequenziamento del genoma umano, esattamente 13 anni or sono, Francis Collins, uno dei coordinatori del progetto, aveva promesso che la medicina personalizzata sarebbe stata disponibile a partire dall'anno 2010 e che da quel momento sarebbe stato possibile utilizzare test in grado di identificare il rischio individuale di sviluppare le malattie di cuore, i tumori e altre malattie comuni e subito dopo sarebbero stati sviluppati protocolli individualizzati di prevenzione e terapia. A tre anni di distanza da quel presunto traguardo possiamo a ragione affermare che la sola sequenza del Dna è in grado di spiegare solo una piccola parte della nostra complessità biologica. Il progresso esponenziale della ricerca ci indica che lo sviluppo tecnologico sarà lo strumento trainante nel raggiungere quell'obiettivo, anche se è certo che la rivoluzione prevista dovrà essere rimandata di alcuni anni. Da ricercatori e da medici ci auguriamo che l'aggettivo "umano", che è integrato nella denominazione delle società scientifiche nazionali (Società italiana di genetica umana) e internazionali (ad esempio Società europea di genetica umana, Società americana di genetica umana) direttamente coinvolte in questo progetto culturale e scientifico possa continuare a rappresentare un valore di riferimento e un impegno a non derogare al dovere di utilizzare i risultati della ricerca a vantaggio dell'uomo, nel rispetto di tutti i valori che è in grado di esprimere in ogni momento della propria vita.

\* direttore scientifico Ospedale pediatrico Bambino Gesù, Roma (il testo fa parte dell'intervento del professor Dallapiccola sul tema «Oltre il genoma: una rivoluzione posticipata» al convegno «Tecnoscienza: per l'uomo, oltre la natura» domattina all'Ospedale Bambino Gesù)

### Frenata sui brevetti ricerca più umana

Con una storica sentenza la Corte Suprema Usa - come i lettori di *Avvenire* sanno bene - ha dichiarato la non brevettabilità dei geni umani. In tal modo ha ribaltato una sentenza del giugno 1980 nella quale si permetteva di brevettare non solo le tecniche ma anche i microrganismi geneticamente modificati, in virtù di una discutibile distinzione tra esistente e non esistente in natura. In conseguenza della precedente sentenza si erano avuti comportamenti sempre più commerciali da parte delle industrie biotech. Così negli Stati Uniti le sequenze del dna umano erano brevettabili, e le imprese private hanno usato in esclusiva kit diagnostici quali quello per la diagnosi del rischio di tumore della mammella (Brca1 e Brca2). Pur comunicando il risultato del test, tenevano tuttavia nascoste tutte le altre informazioni lette sul Dna dei pazienti. Grazie a questa nuova sentenza che demarca nettamente ciò che è patrimonio di tutti da ciò che è prodotto artificialmente, i brevetti vengono annullati ponendo le basi per una nuova era per il libero accesso alle informazioni genetiche. Il nuovo concetto è che tutto ciò che è vivente non può essere brevettato.

In tal modo gli Usa si avvicinano alla posizione dell'Europa, dove la legislazione è sempre stata più attenta, a partire dalla direttiva del maggio 1998, completata da una recente sentenza della Corte di giustizia europea. Questa posizione dichiara che il Dna è patrimonio dell'umanità e le informazioni in esso contenute, utili ai progressi diagnostici e terapeutici, non possono essere commercializzate ma, salvaguardando la privacy dei pazienti, vanno condivise tra tutti i ricercatori.

Il divieto di brevettabilità del Dna non concerne solo lo sfruttamento commerciale del genoma umano, ma riguarda anche altre tipologie di utilizzo. Pensiamo alle tentazioni eugenetiche che l'idea di brevetto e di perfezione commerciale viene piano piano e quasi nascostamente assunta dal mondo scientifico. Pensiamo soprattutto alle cellule staminali embrionali. È noto lo straordinario impegno di ricerca delle aziende biotech, che su questo filone hanno investito enormi capitali con la speranza di ricavare significativi profitti. Lo scopo di queste ricerche è sempre stato quello di ingegnerizzare le cellule staminali tratte da embrioni, in modo da ottenerne farmaci contro il diabete, il Parkinson, le demenze degli anziani, la Sla, ecc. Questi progetti si sono rivelati inconsistenti, dato che le cellule staminali embrionali hanno deluso le aspettative. Ma invece di prendere atto delle difficoltà e orientarsi verso le staminali adulte, molto più valide, il complesso delle multinazionali ha chiesto l'intervento dei fondi pubblici. La sentenza Usa è un elemento importante per riorientare le ricerche verso le staminali adulte.

Michele Aramini

© RIPRODUZIONE RISERVATA

### «No agli aborti oltre le 20 settimane» La Camera Usa sfida la Casa Bianca

La Camera dei rappresentanti Usa, a maggioranza repubblicana, ha approvato ieri con 228 voti a favore e 196 contrari un disegno di legge che vieta di abortire dopo la 20esima settimana di gravidanza, limite dopo il quale secondo i medici il feto può sentire dolore. Il progetto di legge ha tuttavia poche possibilità di passare il vaglio del Senato, controllato dai democratici, e ancora meno di essere ratificata da Barack Obama. La Casa Bianca infatti l'ha già definita «un attacco al diritto della donna di scegliere», minacciando il veto se la norma arriverà sul tavolo del presidente. Per lo speaker della Camera John Boehner si tratta invece di una risposta alla recente condanna per omicidio del medico-killer di Philadelphia, Kermit Gosnell, per le procedure con cui praticava aborti oltre il quinto mese nella sua clinica. La sentenza con cui la Corte Suprema nel 1973 legalizzò l'aborto pose come limite la «possibilità del feto di sopravvivere al di fuori dell'utero». (E.Mol.)

### Addio Pellegrino bioeticista di fede



Edmund Pellegrino, considerato fra i fondatori della bioetica, è morto nei giorni scorsi. Aveva 92 anni. Durante una carriera durata più di 60 anni si è distinto come medico, esperto di etica, ricercatore, accademico e dirigente universitario. Ha fondato e diretto per molti anni il Centro per gli studi avanzati sull'etica dell'Università di Georgetown, a Washington, ed è stato uno dei primi presidenti dell'Università Cattolica d'America. Ma per Pellegrino, «l'elemento più importante e unificatore» di tutta la sua vita è sempre stata «la fede». Di recente aveva detto di essere entrato nel campo della medicina perché era interessato nella scienza e di essersi rimasto perché era interessato alle persone che la scienza poteva curare. Pellegrino ha sempre difeso la vita, opponendosi al suicidio assistito e alla ricerca sugli embrioni e sostenendo la creazione negli Stati Uniti di una sanità pubblica accessibile a tutti. Nel 2005 George W. Bush ne fece il presidente del comitato di bioetica; nel 1994 venne chiamato a far parte del Pontificio consiglio per la famiglia. (E.Mol.)

### l'intervista

di Francesco Ognibene

## «San Camillo, un pioniere in corsia»

Il 14 luglio cadono i 400 anni dalla morte del grande santo fondatore dei Ministri degli Infermi. Il superiore generale padre Renato Salvatore: «Prendersi cura della persona del malato ha ricadute positive anche sulla spesa sanitaria»



Gli ospedali cattolici vivono, come tutta la sanità, una situazione non facile. Eppure hanno dalla loro la forza propulsiva di un carisma che talvolta però non riesce a trasparire nel servizio quotidiano. Come è possibile rilanciarne oggi il messaggio?

Il cristiano - in particolare se è un operatore sanitario - si accosta al malato ricordando le parole che Gesù ha pronunciato a riguardo dei comportamenti che saranno oggetto del giudizio finale: «Ero malato e tu mi hai visitato... vieni benedetto dal Padre mio». Vale a dire che ciò che viene fatto al malato considerato dal Signore come fatto (o non fatto) a lui stesso. Questi due concetti devono compenetrare l'attività di ogni struttura sanitaria che voglia realmente definirsi cattolica. Ovviamente, ci sono tanti altri elementi indispensabili: centralità del malato, alta professionalità, attenzione ai poveri, ai deboli, ai non garantiti... Ciò si iscrive nell'orizzonte della tipica antropologia cristiana, ossia all'interno della considerazione di ogni persona come immagine e somiglianza di Dio, redenta da Cristo e con l'altissima vocazione a vivere in piena ed eterna comunione con Dio stesso. Non è facile conciliare queste esigenze inerenti alla propria identità di Istituzione sanitaria cattolica (Isc) con le altre legate all'amministrazione e gestione di un'attività sanitaria nell'attuale contesto italiano. Il mondo della salute è molto più complesso e problematico di quanto possa apparire. Basta pensare alle grandi possibilità offerte dal rapido sviluppo della tecnologia, oppure alle questioni bioetiche, in particolare, quelle legate con l'inizio e il termine della vita.

I tagli all'assistenza sanitaria vengono patiti da operatori e cittadini. Ma c'è qualcosa che questa crisi sta insegnando al "planet salute", in termini di risorse, competenze e relazioni? La crisi economica ha, tra l'altro, il benefico effetto di ridimensionare le illimitate aspettative dell'uomo contemporaneo nei confronti del progresso tecnico-scientifico, finora ritenuto inarrestabile e comunque sempre da accettare. Inoltre, si fa strada la sana convinzione che le risorse disponibili (anche quelle del creato) sono limitate e la natura richiede di essere rispettata. Un altro aspetto positivo è la crescente lotta agli sprechi dovuti a cattiva gestione, corruzione a tutti i livelli e a diversi altri motivi. Come allocare le risorse è un vero dilemma poiché a fronte della loro diminuzione cresce, spesso, la domanda di salute e pseudo salute da parte degli operatori sanitari e degli utenti. Diventa ancor più urgente far sì che si viva in modo «salutare» la stessa condizione di malattia e si faccia un uso appropriato della propria vita-salute al fine di realizzare i valori più alti dell'esistenza umana. L'educazione alla salute, a quella correttamente intesa, risulta rilevante e fonte di contrazione della spesa sanitaria. A tale proposito sarebbe molto opportuno che lo Stato offrisse maggiori spazi alle Isc (e altre convenzionate): si otterrebbe un ragguardevole risparmio

senza peraltro nuocere alla qualità delle prestazioni, previo un serio controllo delle stesse. Quando il malato percepisce che altre persone «si prendono cura» di lui, la sua risposta alla malattia e alle cure si trasforma radicalmente; anche con ricadute positive sulla spesa sanitaria. I Camilliani si accingono a celebrare i 400 anni dalla morte del fondatore: che messaggio lancerà questo anniversario al mondo della sanità? Il 14 luglio si apre solennemente il IV centenario della morte di san Camillo de Lellis nel suo paese natale (Bucchianico, Chieti) con la Messa trasmessa da RaiUno. I Camilliani, le religiose Camilliane, i tanti laici che si ispirano al carisma di san Camillo si sono preparati a questo lieto evento per celebrarlo in modo proficuo, con un ritorno alle origini della spiritualità e del carisma di san Camillo, per riattualizzarlo con fedeltà e creatività. Per il mondo della salute san Camillo rappresenta un punto di riferimento molto significativo. È un personaggio unico e direi insuperato nell'assistenza ai malati in tutta la storia della Chiesa. Ma è stato anche un riformatore dell'assistenza sanitaria, anzi un rivoluzionario e anche l'inventore della figura dell'infermiere moderno. Farlo conoscere di più è uno degli impegni da realizzare durante l'anno celebrativo.

© RIPRODUZIONE RISERVATA