

Pisa. Una «Quercia» per i genitori di bimbi malati

Sbarca a Pisa La Quercia Millenaria. Volontari dell'associazione, ormai da alcuni mesi, stanno prestando servizio all'interno dell'unità operativa di ostetricia dell'ospedale «Santa Chiara» a Pisa. Affiancando mamme e papà in attesa di un figlio, cui i medici hanno diagnosticato patologie non compatibili con la vita o risolvibili solo con un intervento chirurgico immediatamente successivo alla nascita. Bianca De Pascalis e Alessandro Lumetta, coordinatori del ramo toscano de "La Quercia millenaria", hanno sperimentato, nel 2007, il dolore per la perdita di un bambino, ma anche il conforto di Carlo e Sabrina Paluzzi, romani, fondatori e presidente de La Quercia Millenaria. Dal 2010 ad oggi Bianca e Alessandro hanno seguito una

trentina di coppie, cui i ginecologi avevano comunicato un dubbio diagnostico. Adesso il servizio 'prestato' in ospedale a Pisa si è fatto più strutturato. E sarà presentato ufficialmente sabato 10 novembre dalle ore 8.30 nell'aula magna della facoltà di Medicina, in via Roma 55 a Pisa, in occasione di un convegno sul tema «Dubbio diagnostico e soft markers ecografici: dall'informazione alla conoscenza». Del tema parlerà il professor Giuseppe Noia, docente di medicina dell'età prenatale al Policlinico Gemelli di Roma, gli altri ginecologi

Giovanna Salerno, Lorella Battini e Carlo Luchi e i responsabili nazionali e regionali della Quercia Millenaria. Tutti convinti di quanto sia importante comunicare bene alla coppia i risultati dei markers ecografici, soprattutto se da quegli esami emerge il sospetto di malformazioni nel nascituro. Laddove, poi, la guarigione fisica del piccolo non sia possibile, i volontari de La Quercia Millenaria si rendono disponibili a sostenere la coppia nell'accompagnamento del figlio verso il suo exitus naturale, con amore e dignità.



Disabili gravi e assistenza, chi soffia sulla protesta

di Francesca Lozito

Arabiati. Determinati. Di certo finiti in mezzo a una situazione assai complessa. In un momento di crisi economica in cui la sanità viene tagliata in certe situazioni come se si usasse l'accetta. Il «Comitato 16 novembre», che nelle scorse settimane ha promosso uno sciopero della fame di 70 malati di Sclerosi laterale amiotrofica (Sla), sospeso dopo la visita in Sardegna, dei ministri Fornero e Balduzzi a Salvatore Usala, segretario del Comitato, con l'impegno da parte dei titolari di Salute e Welfare a trovare al più presto i soldi per ripristinare il fondo, è deciso ad andare avanti. Sul blog del Comitato tre giorni fa hanno lanciato un ultimatum: se entro lunedì prossimo non ci sarà un provvedimento concreto per il ripristino dei Fondi per la non autosufficienza sono pronti a riprendere la protesta, che per pazienti di Sla può risultare letale in tempi brevi. Questa volta saranno anche di più, dicono. E alzano il tiro: sono pronti a presidiare almeno un Ministero e a fare iniziative che, come scrivono loro stessi, «non sono dettagliabili per pudicizia».



Una manifestazione di disabili

Scioperi della fame, minacce di manifestazioni estreme: per ottenere i fondi necessari a non affrontare da soli malattie come la Sla c'è chi ha alzato i toni dello scontro. Con qualche infiltrazione inquietante

Una situazione tesa: basta fare un giro sulla bacheca Facebook del gruppo per capire come la tensione sia molto alta. Una bacheca pubblica, in cui da una parte ci sono i malati che raccontano le proprie storie, dall'altra c'è chi alza i toni di una protesta che ha tutto l'aspetto di una battaglia tra poveri. «Ma noi non vogliamo che si inneschi questo tipo di meccanismi pericolosi» dice Paola Binetti, deputato Udc, tra le prime voci che si sono levate per lanciare l'allarme politico sul mancato ripristino dei fondi per la non autosufficienza. E non solo: «Perché dei 900 milioni che sono stati recuperati almeno 450 dovrebbero garantire il non abbandono di tutte le persone che si trovano a vivere in una condizione di disabilità grave e non guaribile, ma di certo curabile - dice -. Ma occorre un passo avanti: far entrare finalmente le malattie rare, nelle quali patologie come la Sla sono comprese, nei livelli essenziali di assistenza (Lea) che devono essere garantiti in modo omogeneo su tutto il territorio nazionale con gli stessi parametri». Serve un impegno sociale preciso: «Prendersi cura dei malati a partire da quelli che non sono in grado

◆ **Al via l'anno del Camillianum**
Si terrà lunedì, alle 9.30, l'inaugurazione dell'anno accademico del Camillianum, l'Istituto internazionale di teologia pastorale sanitaria incorporato alla Facoltà teologica della Pontificia Università Lateranense. Dopo la relazione di Massimo Petrini, preside del Camillianum, è prevista alle 11.30 la lectio magistralis di monsignor Enrico Dal Covolo, rettore della Lateranense.
◆ **Ue e Italia, confronto sul diritto**
«La dignità dell'uomo tra diritto dell'Unione europea e diritto interno» è il tema della tavola rotonda promossa dall'Università europea di Roma lunedì, dalle 9 alle 13, nella sede dell'ateneo. Docenti e politici si confronteranno su alcuni casi come la sentenza Brüstle e la giurisprudenza della Cassazione sulla vita nascente.

il caso

Olanda: l'assicurazione «copre» l'eutanasia praticata dalle cliniche per la morte a domicilio



In Olanda l'assicurazione sulla vita non è più una priorità: ora c'è quella per l'eutanasia. In un Paese in cui dal 2001 le richieste di eutanasia sono aumentate del 73% in poco più di 10 anni, Roger van Boxtel, a capo della compagnia assicurativa olandese Menzis, ha dichiarato che la sua società coprirà i costi dell'eutanasia per coloro che soddisfano i criteri della clinica speciale del gruppo Nvve, nota lobby pro eutanasia. La Nvve ha infatti aperto da marzo 2012 una clinica dedicata alla "fornitura" di procedure eutanasiche per tutti coloro che non abbiano ottenuto il consenso dal proprio medico curante. Non solo, la clinica ha anche istituito il "Levensinde": programma di eutanasia a domicilio grazie a "unità eutanasiche mobili" equipaggiate per la somministrazione delle pillole letali. Secondo i dati dalla stessa clinica, sono già 456 le persone che si sono registrate per accedere al programma: di queste, 51 hanno ottenuto l'eutanasia. E solo il 30% soffriva di una malattia in stato terminale. (Em.Vi)

di farlo da soli», e anche uno stile politico che «al rigore unisca la solidarietà». Il ministro Balduzzi aveva promesso l'inserimento delle malattie rare nei Lea fin dai primi giorni dell'insediamento del governo tecnico, mentre ora il ministro dell'Economia Grillo garantisce che i soldi per i malati di Sla salteranno fuori.

Altri esponenti politici sposano invece forme estreme di protesta: Maria Antonietta Farina Coscioni, radicale, è da giorni in sciopero della fame per le stesse ragioni. Anche la cultura fa la sua parte: sull'ultimo numero de *L'Espresso* Roberto Saviano ha fatto sua la causa del Comitato 16 novembre paragonandone la protesta a quella di Piergiorgio Welby: il crinale è chiaro. «Ma se si mettono a rischio i corpi si mettono a rischio le vite delle persone» dice Rosanna Perini, presidente dell'associazione Aldo Perini onlus che da Milano in poco più di 10 anni ha assistito e supportato 486 malati di Sla che rientrano a domicilio sia dal punto di vista medico che della burocrazia: «Noi non vogliamo che si arrivi a mettere a rischio la

vita dei malati, questa è una sconfitta. Sappiamo infatti che, se messi nelle condizioni di vivere bene, seppur nella condizione difficile in cui sono, vogliono vivere».

Alla volontaria «la possibile continuazione della protesta fa paura, per le pieghe che può prendere: ogni soggetto che ha responsabilità nella vita delle persone più fragili deve fare la propria parte». La politica è coinvolta a livello nazionale e locale, perché i fondi devono essere redistribuiti dalle Regioni: la Lombardia ha appena deliberato la destinazione dei fondi per la non autosufficienza del 2011 per i malati di Sla, riconfermando il contributo di assegno di cura che a seconda del reddito può arrivare fino a 2.000 euro. Ma in un ambito così delicato il sociale e il sanitario sono territori di confine: ci sono di mezzo Comuni, Regioni, associazionismo: «Per questo occorre che ci si metta attorno a un tavolo, e proprio perché siamo in tempi di crisi si lanci un grande patto di solidarietà in cui malati di Sla e familiari si uniscano in una catena di aiuto ideale con malati di autismo che a loro volta "abbracciano" quelli in stato vegetativo, che a loro volta lo facciano con altre patologie - dice Fulvio De Nigris, presidente dell'associazione Luca De Nigris di Bologna, che ha promosso la Casa dei Risvegli, struttura di eccellenza nella ricerca e la cura sul coma - non si può pensare in questo momento di fare le battaglie da soli».

Goffo blitz alla Camera per attaccare la legge 40

Un vero e proprio colpo di mano contro la legge 40. È quello che è stato goffamente tentato ieri in Commissione affari sociali della Camera che - assenti vari membri - ha dato il via libera all'emendamento a una legge in discussione con misure a sostegno della segretezza della gravidanza, norma sulla quale sinora si era registrata una vasta convergenza. L'emendamento, proposto da Antonio Palagiano (Idv), vuole consentire anche alle madri di bambini concepiti in provetta di disconoscere il proprio figlio alla nascita. Una norma che contraddice la legge 40 che all'articolo 9, comma 2, afferma che «la madre del nato a seguito dell'applicazione di tecniche di procreazione medicalmente assistita non può dichiarare la volontà di non essere nominata», ovvero non può non riconoscere il figlio. Il voto di ieri - non annunciato - è stato subito usato da chi contesta da sempre la legge 40 (lo stesso Palagiano e i radicali in primis) per affermare che la norma sarebbe stata modificata. Ma non è vero: la legge alla quale fa riferimento l'emendamento è un'altra («Norme riguardanti interventi in favore delle gestanti e delle madri volti a garantire il segreto del parto alle donne che non intendono riconoscere i loro nati») che si trova in prima lettura in Commissione alla Camera, e dunque senza alcuna possibilità di approvazione definitiva entro la legislatura. E allora, perché questa sortita? Certamente per uno sfregio simbolico alla legge 40, ma non c'è solo questo.

La norma varata ieri, spiega l'ex sottosegretario alla Salute Eugenia Roccella (Pdl), «va sicuramente corretta per garantire che non vi siano forme surrettizie di commercio intorno alla procreazione assistita, e non si possa aggirare il divieto di fecondazione eterologa». Il punto della legge 40 che impedisce il disconoscimento dei figli «non è solo un'indicazione di buon senso che tutela il nascituro, ma anche un concreto ostacolo a forme più o meno mascherate di sfruttamento delle donne e di mercato del corpo, come per esempio l'utero in affitto». Al riparo dell'emendamento Palagiano - qualora dovesse confluire nella legge 40, il che è a oggi impensabile - sarebbe infatti tecnicamente possibile indurre una donna a condurre una gravidanza per conto di altri disconoscendo il bambino al parto. «Sono fermamente decisa a far modificare questo punto inserito in una legge che ha altri obiettivi - aggiunge Paola Binetti (Udc) - e vuol garantire la segretezza del parto proprio per evitare o prevenire possibili aborti. Nulla faceva supporre che in questo contesto si sarebbe tentato un blitz di modifica della legge 40. I bambini che nascono con la Pma sono nella stragrande maggioranza intenzionalmente desiderati, fermamente voluti dai loro genitori che affrontano un iter diagnostico molto pesante». Come dire: l'emendamento è assurdo, oltre che sbagliato.

Francesco Ognibene

la campagna

Cresce l'iniziativa «Uno di noi» Si potrà aderire con un clic



Sarà operativo tra pochi giorni il sistema di adesione online all'iniziativa dei cittadini europei «Uno di noi» promossa dalle associazioni pro life per chiedere il riconoscimento della dignità dell'embrione umano. Il sistema telematico che raccoglierà i dati provenienti dai vari Paesi dell'Unione, messo a disposizione dalla Commissione Europea, ha infatti ottenuto la certificazione dall'autorità nazionale competente. Per chi volesse aderire basterà collegarsi al sito: www.mpu.org/oneofus e compilare il modulo. I firmatari devono essere cittadini di uno Stato membro dell'Ue, aver raggiunto l'età minima richiesta per le elezioni del Parlamento europeo ed essere in possesso di un documento di identificazione personale. Finora il sito ha permesso una sorta di pre-registrazione di adesione. Appena il sistema sarà operativo, tutti coloro che hanno compilato il modulo online riceveranno una email con la quale verranno invitati a completare l'adesione. Resta valida in ogni caso la possibilità di sottoscrivere i moduli cartacei che dovranno poi essere fatti pervenire al Comitato promotore (Movimento per la Vita, Lungotevere dei Vallati, 2 - Roma). Considerata la complessità dell'operazione telematica, che ha richiesto la messa a punto di un software che raccogliesse i dati di tutti i Paesi europei, la Commissione ha prorogato il termine per l'invio dei moduli a novembre del 2013.

Graziella Melina

Australia

di Simona Verrazzo

Sterilizzazioni, la verità scomoda

Dopo denunce sia interne sia da parte di organismi internazionali, l'Australia ha deciso di fare chiarezza sulle sterilizzazioni forzate ai disabili: la Commissione affari comunitari del Senato federale ha aperto un'inchiesta sulle «sterilizzazioni non volontarie o forzate su persone con disabilità in Australia». Fino al 22 febbraio 2013 - si legge sul sito del Parlamento australiano - privati o associazioni possono inviare le loro segnalazioni, mentre un rapporto verrà reso pubblico il 24 aprile 2013.

«Le sterilizzazioni forzate andrebbero considerate un reato» ha spiegato al *Sydney Morning Herald* Graeme Innes, commissario sulle discriminazioni contro i disabili nella Australian Human Rights Commission. Denunce di quanto sia diffusa la pratica emergono ora anche dalla società civile. «Ci sono medici pronti a sterilizzare donne disabili - ha dichiarato alla tv Abc Leanne Dowse, dell'Università del Nuovo Galles del Sud - spesso con procedure invasive e

A Sydney sta cadendo il tabù che impediva di parlare di un drammatico fenomeno a lungo taciuto. Si allarga l'inchiesta su una pratica che tocca i disabili. E di cui si ignora l'estensione

traumatiche». Anche le istituzioni internazionali fanno pressing contro le sterilizzazioni forzate: in ottobre è arrivata una dura presa di posizione dell'Associazione medica mondiale durante l'assemblea generale che si è svolta a Bangkok.

In Australia è da oltre un anno che è aperto il dibattito sull'applicazione della legge che oggi per la sterilizzazione prevede un'autorizzazione del tribunale (e già questa norma pare alla nostra sensibilità assai più che discutibile): nel settembre del 2011, Graeme Innes ed Elizabeth Broderick, anche lei commissario per le discriminazioni contro i disabili, avevano lanciato un appello al procuratore generale del

Paese affinché vengano proibite le sterilizzazioni forzate sui bambini, al di là della loro disabilità, e le stesse pratiche su adulti disabili. Secondo quanto scrisse il quotidiano australiano *The Age*, Innes e Broderick hanno le prove di medici che aggirano l'attuale legge. Secondo l'associazione Women With Disabilities Australia, le ultime sterilizzazioni su donne disabili risalgono al 2001.

La pratica delle sterilizzazioni forzate su persone con disabilità, presentata come necessaria perché potrebbero essere soggette a violenze sessuali, è stata particolarmente diffusa tra anni '70 e '80, si dice anche in Paesi del nord Europa come Norvegia e Danimarca. A lungo in Australia l'argomento è stato tabù, con un conseguente caos sui numeri: secondo un dossier del 1997 prodotto dalla Australian Human Rights Commission, tra il 1992 e il 1997 ne furono denunciate 17, mentre secondo le statistiche della Health Insurance Commission in quello stesso periodo gli interventi effettuati sarebbero stati ben 1045.

© RIPRODUZIONE RISERVATA