

Padova. Dati sanitari, un mosaico da ricomporre

La Fondazione Lanza di Padova si è fatta capofila di un progetto di frontiera e di grande novità che interessa le nuove tecnologie e la sanità, dal titolo «Tecnologie emergenti ed etica: progetto di monitoraggio integrato per la salute della popolazione». Un tema che vede interfacciarsi le nuove tecnologie con l'ambito sanitario, allo studio anche di un gruppo di lavoro europeo, per svistare le problematiche, anche etiche, come tutela della privacy, diritto all'oblio, accesso alla sanità. Lo studio durerà tre anni e si propone, in collaborazione con l'Ulss 16 di Padova, l'Ulss 18 di Rovigo e l'ateneo patavino, di attivare uno strumento etico in grado di integrare una serie di dati complessi, attualmente settorializzati, che hanno a che fare con il profilo sanitario della persona. Ognuno di noi, durante la

propria vita, tutte le volte che incrocia il Sistema sanitario nazionale (un ricovero ospedaliero, una prescrizione del medico di famiglia, una visita al pronto soccorso...), lascia dietro di sé una traccia digitale. Attualmente ci sono tante informazioni,

Un progetto coordinato dalla Fondazione Lanza per ricostruire il crescente rompicapo delle informazioni personali sulla salute

sanitarie e non, riguardanti gli individui e la collettività che non dialogano tra loro ma che convergono permetterebbero di "ricostruire" l'individuo e le sue condizioni di salute, aiutando a definire meglio le priorità e la distribuzione delle risorse delle stesse politiche sanitarie.

Il progetto dovrebbe portare a una sistematizzazione delle informazioni ma anche a un notevole risparmio economico. «Siamo di fronte a un problema nascosto nonostante sia di grande rilevanza - commenta Lorenzo Simonato, docente di Organizzazione sanitaria ed epidemiologo dell'Università di Padova - Ci sono motori potentissimi che producono molti dati relativi a ciascun individuo, con il rischio paradossale che ci sia una crescita esponenziale delle informazioni dettagliate e settoriali a detrimento della conoscenza della persona, dell'individuo. Lo sforzo allora è di cercare di ricomporre i vari pezzi di questo mosaico mettendo insieme i saperi e ricostruendo il profilo sanitario delle singole persone, e di conseguenza della popolazione».

© RIPRODUZIONE RISERVATA



L'aborto, un «diritto»? Non lo dice neppure la 194

di Alberto Gambino

Il dibattito che si è acceso in Francia dopo la recente mozione parlamentare con la quale si auspica il riconoscimento dell'aborto come diritto fondamentale fa riflettere sul fatto che in Italia alcuni sostengono - come fosse cosa assodata e indiscutibile - che l'aborto è un diritto. Non lo è affatto e, soprattutto, non lo afferma la legge 194. Nella legge sull'interruzione volontaria della gravidanza l'aborto è l'*extrema ratio*, l'intervento dello Stato che, davanti a una serie di condizioni - in primis l'esistenza di una lesione alla salute psico-fisica della donna - opta per evitare situazioni di clandestinità, con la legittimazione di un intervento abortivo all'interno di una struttura sanitaria con le garanzie proprie del presidio ospedaliero. Certamente la valutazione del tenore della lesione alla salute «psico-fisica della donna» - per com'è costruita la legge 194 e, soprattutto, per com'è stata applicata dalla giurisprudenza in questi anni - cristallizza una scelta della donna ritenuta in ultima analisi l'arbitro che può decidere quale sia la portata del danno alla sua salute psico-fisica e se esso sia "insopportabile", tanto da chiedere l'eliminazione della sua causa con la soppressione del feto. Né si può tacere, peraltro, di altri danni "collaterali" sulla psiche della coppia, e successivi a questa drammatica decisione.

A ciò si aggiunga anche una seconda vulgata: che l'aborto cosiddetto «terapeutico», alla luce dei progressi della scienza che permettono di individuare malformazioni nel feto, sia una necessità. In realtà, non vi è traccia alcuna nella legge 194 che vi sia un automati-

L'interruzione di gravidanza è solo l'extrema ratio in presenza di alcune condizioni esplicitamente previste dalla legge. Eppure in Italia, come di recente in Francia, si insiste nell'inserire il ricorso alla procedura abortiva nel novero dei diritti dell'uomo

Dalle domande sull'uomo alle sfide del fine vita Sabato a Este filosofi e bioeticisti a confronto

«Amio avviso, quell'incontro su vita e bioetica ha segnato a Este il superamento dello steccato tra laici e cattolici»: così dice Remo Realdon, della Fondazione Radicanti e Ruzantini, in *La vita e l'essere*, raccolta degli atti sullo statuto dell'embrione umano svolto ad Este nel 2013, riferendosi a un analogo convegno di due anni prima. Da tempo a Este si svolgono convegni sulla vita contrassegnati da un alto dibattito giuridico e filosofico. Nel 2013 uno degli ospiti più significativi, oltre a don Renzo Pegoraro, cancelliere della Pontificia Accademia per la Vita, fu Enrico Berti, noto studioso di Aristotele. Parlando «Sulla natura e l'origine dell'anima: un punto di vista aristotelico» egli arrivò a proporre un premio Nobel alla memoria ad Aristotele, perché con il suo concetto di forma avrebbe percorso la scoperta del Dna. Sabato 13 dicembre presso il Gabinetto di Lettura in piazza Maggiore a Este (Padova), dalle 8.30, si rinnoverà la tradizione del grande convegno, cui parteciperanno oltre a ospiti ormai abituali come Berti e Pegoraro anche Vittorio Possenti, Giovanni Cappellari e Paola Ricci Sindoni. A tema, ancora una volta, lo statuto della vita umana, con riferimento al suo ultimo capitolo. Chi è l'uomo? Questa la domanda da cui si partirà, nella convinzione che questo «essere anfibio» si «pone nella linea di orizzonte che distingue l'universo della natura e quello dello spirito» (Possenti). (F.A.)

simo di abortire un figlio che avesse patologie: anche qui - per la legge - ci deve essere una chiara consapevolezza della donna - tanto che si giustifica questo tipo di aborto anche oltre il terzo mese - sul fatto che tali anomalie vengano ritenute contrastanti con il suo interesse psico-fisico. Non è predeterminabile, in altri termini, che il nascituro a cui siano state diagnosticate anomalie dia vita a un danno psico-fisico per la donna e, comunque, se

anche lo fosse, il bilanciamento tra la vita del nascituro e la lesione alla psiche della donna può portare quest'ultima a ritenere prevalente il primo valore. Ci sono infiniti casi che dimostrano che persone con menomazioni fisiche danno un senso alla vita di chi ha deciso, con sofferenza, di portare avanti la loro gravidanza.

L'impalcatura della legge 194, inoltre, prevede che prima di procedere con l'intervento abortivo vadano adottate alcune misure di dissuasione, che si concretizzano in dialoghi, offerte di possibili alternative all'aborto, purtroppo mai adeguatamente attuate, nonché un periodo di ulteriore riflessione lungo un'altra settimana. La legge 194 procede secondo alcuni binari: parla di degenza, è progressiva, dovrebbe essere dissuasiva. Probabilmente, sotto questo aspetto, occorrerebbe una riforma del sistema dei consultori volta alla tutela della vita nascente, la dissuasione dell'aborto e l'offerta di alternative evitando che il consultorio funga solo da iter formale della procedura abortiva, che lo ha reso in questi anni un semplice passaggio burocratico. Del resto, proprio dal Nord America giunge ormai da alcuni anni una riflessione sempre più robusta che postula che l'aborto non sia in realtà un autentico diritto umano. E ciò accade proprio in un contesto socio-culturale dove la scelta di abortire sorge nell'angusto spazio privato disegnato dalla giurisprudenza di *common law* nella tutela della privacy come luogo dove in nome di un interesse individuale si può anche eliminare una vita nascente perché in contrasto con il proprio interesse personale. Si tratta di un recinto forzoso che non appaga. L'assunto che l'individuo, nel momento in cui è in una sfera di privacy come quella familiare, possa prendere decisioni che contrastano anche con i diritti personali del nascituro comincia a segnare crepe, ed emerge la diversa visione che quando c'è una vita nascente non siamo davanti a una vicenda privata e rimessa alla scelta di un individuo: siamo piuttosto davanti a un fatto pubblico, perché - sostiene la nuova tendenza d'oltreoceano - la vita umana per essere tutelata fino in fondo va riconosciuta da tutta la società.

Si in strada in questo solco anche la sentenza della Corte Costituzionale italiana, che - di recente - ha respinto la questione sulla procedibilità d'ufficio del reato di aborto colposo da parte dei medici, sollevata dal Tribunale di Treviso, confermando così che il diritto alla vita del feto è, almeno in termini processuali, indisponibile. Non si può cioè lasciare la possibilità di sanzionare tale negligenza del medico alla decisione dei genitori, ma va punita procedendo d'ufficio. Si tratta, dunque, di una scelta del legislatore che ha configurato l'aborto colposo come un reato autonomo, rispetto al quale vengono in rilievo, come evidenzia la Consulta, oltre all'integrità psico-fisica della donna anche gli interessi relativi alla protezione della maternità e alla tutela del concepito. Nel nostro ordinamento, del resto - occorre sottolinearlo - è tuttora un reato l'aborto non conforme ai contenuti della 194. E nel diritto penale - ricordo per inciso - non si può ragionare per somiglianza o similitudine creando nuove fattispecie non previste dalla legge.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Una vita lunga mezz'ora «Ma ne è valsa la pena»

Nella biblioteca del «Dipartimento Tutela salute della donna della vita nascente, del bambino e dell'adolescente» eravamo in 13: ginecologi, neonatologi, bioeticisti, ostetriche, specializzandi, responsabili della sala parto, riuniti per parlare di Emanuele, il bimbo con Trisomia 13, che di lì a pochi giorni avrebbe visto la luce. Tredici persone per un bambino con Trisomia 13, quasi una cabala. Il grembo materno e paterno lo aveva comunque accolto, pur nella sua diversità numerica di cromosomi e pur nella consapevolezza che la diagnosi connotava una storia naturale infausta, di un bimbo che, purtroppo, sarebbe stato incompatibile con la vita. Tuttavia, anche se la sentenza della genetica era già stabilita, l'aritmetica del cuore ne aveva cambiato il significato: accompagnare fino all'ultimo il proprio figlio era amaro nel dolore, sì, ma senza disperazione: era un fidarsi di Dio contro ogni apparente ragionevolezza. Nessuna vita è inutile: innanzitutto perché è il frutto di un amore che è "utilissimo" nel vissuto di ogni coppia, di ogni padre e di ogni madre; e poi perché la dignità di ogni esistenza è indipendente da quanto tempo avrà. Madre Teresa raccogliendo un moribondo sul ciglio della strada a Calcutta lo ripulì, lo dissetò, lo accolse dandogli un'altra mezz'ora di vita. Solo mezz'ora, è vero, ma un tempo sufficiente a cambiare il cuore di

Giuseppe Noia, presidente dei ginecologi cattolici, racconta la lezione di Emanuele ai genitori e ai medici

quell'uomo: «Sono vissuto come un cane, muoio come un angelo. Grazie!», e spirò.

Emanuele è nato dopo 10 giorni dalla nostra riunione e con travaglio spontaneo, è stato battezzato, abbracciato e accolto dai suoi genitori, ed è morto dopo mezz'ora. Anche lui, solo mezz'ora: ma quanta pace nel cuore dei genitori. In un periodo in cui si respira sempre di più l'aria della sindrome da feto perfetto, impegnando energie e risorse economiche della scienza prenatale solo sulla diagnosi delle malattie e non altrettanto vigore sulle possibilità di cura e di terapia, si consegna alle coppie una medicina senza speranza, aumentando il carico di solitudine e di individualismo. Mentre tutto questo avviene 13 medici discutono per due ore sulla nascita di un bambino con Trisomia 13, sulla nascita di un feto imperfetto sul piano cromosomico e quindi incompatibile con la vita ma non così per Dio: «Ti ho fatto come un prodigio, e prima che le tue viscere fossero formate io già ti conoscevo». Riscoprire la preziosità della vita umana è una difesa ineludibile per ogni coscienza. Ho pensato alla frase di san Giovanni Paolo II: «Se vuoi scoprire la sorgente, devi andare contro corrente». L'impegno di noi medici è andare contro corrente, la corrente dell'indifferenza e della solitudine del cuore, per permettere la vita - anche solo per mezz'ora - a un bambino incompatibile con essa, e donare la pace ai suoi genitori. Questo servizio non è inutile: è solo una goccia, sicuramente, ma come dice Madre Teresa «metti la tua goccia per fare arrivare l'oceano di Dio». No, nessuna vita è inutile.

Giuseppe Noia presidente Aigoc Associazione ginecologi ostetrici cattolici

© RIPRODUZIONE RISERVATA

in agenda

◆ Ginecologi cattolici sulle strategie per la vita

L'aula Vito del Policlinico Gemelli di Roma ospiterà domani il convegno dell'Associazione italiana ginecologi ostetrici cattolici (Aigoc) sulle «sinergie per una grande strategia in favore della vita e della famiglia». Intervengono a partire dalle 8.30 i vescovi Claudio Giuliodori, assistente generale dell'Università Cattolica, e Domenico Sigalini, di Palestrina, cui seguiranno gli interventi di Giovanni Scambia, Andrea Salvati, Valerio Luterotti, Giuseppe Noia, Filippo Maria Boscia, Domenico Simeone, Angelo Francesco Filaro, Matteo Bertelli, Giacomo Rocchi, Antonio Oriente e Joseph Meaney.

◆ Fecondazione eterologa, Giuristi cattolici a Trani

«La fecondazione eterologa dopo la sentenza 162 della Corte Costituzionale: nuovi problemi bioetici, medici e giuridici» è il tema del convegno organizzato al Museo diocesano di Trani sabato dall'Unione giuristi cattolici (Ugci) della diocesi pugliese. Le relazioni sono affidate a Claudio Sarta, Filippo Maria Boscia, Maria Laura Basso, Giuseppe Losappio e Salvatore Paracampo, presidente dell'Ugci di Trani.



**MOVIMENTO
CRISTIANO
LAVORATORI**

ANDATE SENZA PAURA PER SERVIRE

Un movimento al servizio della persona, del lavoro e della società
ASSEMBLEA GENERALE GIOVANI

Venerdì 12 - Sabato 13 Dicembre 2014

Ergife Palace Hotel Via Aurelia, 619 - 00165 - ROMA

Venerdì 12 Dicembre

> Ore 11.00 / 12.30
Accredito delegati e partecipanti

> Ore 15.00
Pregliera iniziale

Relazione introduttiva:
Giancamillo PALMERINI
Delegato nazionale Giovani MCL

Intervento:
«Andate, senza paura, per servire»
Mons. Fabiano LONGONI
Direttore Ufficio nazionale per i problemi sociali e del lavoro - Conferenza Episcopale Italiana

Intervento dei delegati regionali e provinciali

Dibattito

> Ore 19.00

Saluto:
Carlo COSTALLI
Presidente Generale MCL

Incontri regionali e interregionali

Sabato 13 Dicembre

> Ore 9.00
Riflessione:
Don Ernesto LETTIERI
Assistente Ecclesiastico Nazionale MCL

Relazione:
"I giovani, il lavoro, la vita"
Prof. Michele TIRABOSCHI
Docente di Diritto del Lavoro, Università di Modena
Coordinatore del Comitato scientifico di ADAPT

Dibattito

> Ore 12.30
Illustrazione dettagli organizzativi della campagna
Dal Seme al Cibo

> Ore 14.30
Riunione Consulta Generale Giovani

Elezione del Delegato Nazionale Giovani,
Vice - Delegati, Comitato esecutivo e Segretario.

Mcl promuove il progetto:



**DAL SEME
AL CIBO**
VINCE FAME E POVERTÀ

www.mcl.it