

Uno di noi. Comitati locali, l'impegno continua

I comitati nazionali e l'ufficio di coordinamento europeo dell'iniziativa popolare europea «Uno di noi» sono concentrati sul processo di verifica delle firme e sulla preparazione della pubblica udienza. I Paesi hanno ottenuto il certificato di validazione delle autorità nazionali che ha confermato la quasi totalità delle firme raccolte. Dieci hanno superato il 90%, tre il 99% (Polonia, Olanda, Svezia), tre sono oltre l'85%, due sono leggermente al di sotto dell'80%. La Lettonia ha visto riconosciute 9.132 firme su 13.195 raccolte. Il Comitato esecutivo, ampliato ai membri di Francia, Olanda, Germania e Romania, sta lavorando alla redazione dello Statuto della federazione «One of Us». Il neurochirurgo italiano Massimo Gandolfini sta mettendo a punto un

Mentre si completa l'iter di validazione e presentazione delle firme, chi ha raccolto le adesioni nei singoli Paesi lancia nuove idee

congresso sulla ricerca relativa alle cellule staminali con il Nobel giapponese Shinya Yamanaka. La Spagna sta preparando la Giornata nazionale di sostegno alla vita «Si a la vida» in programma il 23 marzo. La Polonia lavora con i parlamentari europei polacchi perché «abbiamo necessità che continuino la battaglia, mentre stiamo cercando di informare i cittadini sui candidati alle elezioni europee qualificabili come pro-life». Il comitato del Regno Unito si sta battendo contro una proposta inquietante del Parlamento

inglese relativa ai bambini geneticamente modificati. «Abbiamo diffuso notizie sui recenti e discussi rapporti Estrela e Lunacek - dice Edit Frivaldszky, coordinatrice dell'Ungheria - Senza "One of us" quei progetti di risoluzione sarebbero passati in silenzio. Ora, prima delle elezioni, le persone vogliono sapere quali parlamentari europei votano per o contro l'aborto e la famiglia». Una volta ottenuto il certificato di validazione da tutti i 28 Paesi la coordinatrice europea, Ana del Pino, spiega che «i certificati verranno sottoposti alla Commissione europea che convocherà gli organizzatori per ascoltarne le richieste. Ci contatteranno quando avranno verificato ufficialmente che la nostra iniziativa ha tutti i requisiti previsti dalla Ue».



«Accademia per la vita, sentinella dell'umano»

«Incoraggio quanti compongono l'assemblea plenaria della Pontificia Accademia della vita (Pav), nel ventennale della sua fondazione, e li incoraggio a proseguire nella loro preziosa opera a servizio del Vangelo della vita». Il saluto del Papa ieri mattina nel corso dell'udienza generale in piazza San Pietro ha accolto i partecipanti all'incontro mondiale dei membri dell'istituzione creata l'11 febbraio 1994 da Giovanni Paolo II, con il motto proprio *Vitae mysterium*. Una presenza che si è rivelata indispensabile negli anni in cui è esplosa la «questione bioetica» in tutta la sua complessità, come nota il cancelliere dell'Accademia, don Renzo Pegoraro. Quali sono stati gli ambiti in cui l'Accademia ha dato il maggior contributo in questi anni?



L'istituzione pontificia voluta da Wojtyla compie vent'anni e celebra la sua assemblea plenaria, incoraggiata da Papa Francesco. Il cancelliere Pegoraro: una presenza decisiva in anni di sfide cruciali

La Pav si è dedicata alle sfide della biologia e della medicina nei confronti della vita umana, con attività di riflessione e studio su argomenti quali l'embrione umano, il suo status e la sua tutela, la genetica, il fine vita e le cellule staminali, cercando di promuovere una cultura della vita e una responsabilità di credenti e non credenti sulla dignità della persona. La missione dell'Accademia è stata perseguita attraverso gruppi di studio, l'assemblea annuale, convegni specifici e pubblicazioni dedicate.

Qual è il bilancio di questi vent'anni? La Pav ha accompagnato le riflessioni e le difficoltà legate ai problemi della bioetica e le responsabilità verso la vita umana con un lavoro positivo e utile, guardando alle nuove sfide e necessità che stanno emergendo. Un pensiero riconoscente va a Giovanni Paolo II e un vivo ringraziamento ai presidenti che si sono succeduti, a tutti i responsabili e collaboratori dell'ufficio centrale e, soprattutto, ai membri che ne hanno fatto parte in questi anni.

I nodi bioetici non sembrano sciogliersi, anzi. Quali sono le tematiche più urgenti, e quali progetti porta avanti l'Accademia? La bioetica si è molto evoluta in questi anni, con alcune soluzioni anche giuridiche non sempre condivisibili, mentre altre questioni si affacciano e necessitano di studi e approfondimenti: penso alle neuroscienze, allo *human enhancement* (il «potenziamento umano», ndr), a giustizia e solidarietà in campo sanitario, o all'uso delle risorse. La Chiesa, anche attraverso l'Accademia, intende proseguire il dialogo con la scienza e la tecnica per capire sempre meglio le questioni e proporre una riflessione etica nella promozione dei valori coinvolti sul rispetto della vita umana. Talvolta si tratta anche di stimolare

Malattie rare, i pazienti: «Basta caos su Stamina»

Rendere pubblici il protocollo del metodo Stamina e i risultati del Comitato scientifico: lo chiedo in una lettera al ministro della Salute Beatrice Lorenzin la Federazione italiana malattie rare (Uniamo) e l'Associazione europea malattie rare (Eurordis). Nella lettera si chiede di riconoscere «il metodo scientifico come sola forma di garanzia a tutela dei pazienti» e di «rettificare gli equivoci sull'uso compassionevole», che non può essere invocato per il metodo Stamina. «Regna ancora l'incertezza sulle conclusioni del Comitato scientifico chiamato a valutare il metodo», aggiungono le associazioni. Il risultato è «una situazione caotica» che sta mettendo in crisi malati e famiglie.

fuoriporta

di Lorenzo Schoepflin

La diagnosi preimpianto seduce la Svizzera II «si» della Commissione nazionale d'etica

Dopo aver confermato con un referendum il finanziamento dell'aborto attraverso l'assicurazione sanitaria obbligatoria, la Svizzera apre anche alla diagnosi preimpianto. Con un documento intitolato «La procreazione con assistenza medica - Considerazioni etiche e proposte per il futuro», la Commissione nazionale d'etica per la medicina ha approvato le modifiche previste per il progetto di legge che dovrebbe abolire il divieto di procedere ad analizzare l'embrione prima dell'impianto in utero. Per motivare il proprio parere favorevole alla diagnosi preimpianto, la Commissione ha sottolineato la «contraddizione» che si trovano ad affrontare le coppie che presentano un rischio genetico noto: da un lato, possono decidere per una gravidanza che potranno eventualmente interrompere dopo una diagnosi prenatale, ma dall'altro non sono autorizzate a fare analizzare l'embrione prima che sia trasferito nell'utero. Per questo, la diagnosi preimpianto può essere considerata «una misura di solidarietà nei confronti dei genitori coinvolti e un modo per prevenire un torto prevedibile e non necessario». Oltre a questo, la Commissione ha espresso parere favorevole anche per l'accesso alla donazione di sperma per coppie non sposate - comprese quelle omosessuali - e single, a quella di ovuli ed embrioni e, in linea teorica, anche alla maternità surrogata. Anche per il progetto di legge che vorrebbe rendere possibile la crioconservazione degli embrioni la Commissione ha espresso il proprio favore, auspicando l'abolizione del numero massimo di embrioni da creare in laboratorio.

la comunità scientifica a riprendere strade che sono state trascurate: è il caso dell'infertilità umana, tema sul quale l'Accademia ha fornito una riflessione scientifica molto qualificata incoraggiando studi per prevenire e curare molti casi di infertilità ed evitando che l'unica soluzione siano le tecniche di riproduzione assistita. Anche nel caso delle cellule staminali è stato promosso un approccio scientifico che punta all'efficacia scientifica e all'eticità della procedura, grazie alla scoperta di Shinya Yamanaka delle cellule staminali pluripotenti indotte. Sarà poi importante affrontare le questioni sociali, assistenziali ed etiche, per superare quella che papa Francesco spesso definisce «cultura dello scarto», che tende a eliminare o trascurare nascituri, disabili e gli anziani non autosufficienti.

Il tema dell'assemblea generale e del workshop di oggi e domani è «Invecchiamento e disabilità»: va considerato un problema sociale, economico e medico tipicamente occidentale, oppure richiede un nuovo studio antropologico, morale e spirituale?

È un tema sempre più urgente e ormai diffuso anche nei Paesi in via di sviluppo, perché l'in-

vecchiamento si accompagna sempre più a diverse forme di disabilità, con sfide sociali e assistenziali ma anche di carattere etico e di civiltà nel suo complesso.

La cultura contemporanea evita anche solo di menzionare le parole «sofferenza» e «morte», e punta sull'eutanasia. Che riflessione offre l'Accademia sui temi del fine vita?

Cercheremo di inquadrare le questioni socio-sanitarie ed evidenziare quali sono i valori antropologici e morali che devono ispirare la vera risposta di cura e accompagnamento per il rispetto e la dignità di ogni persona anziana, anche quando è disabile, aiutando a trovare un senso e una risposta ai rischi di solitudine, sofferenza, abbandono e di «scarto». Sappiamo che occorre affrontare con realismo la situazione, evitando di cadere in visioni efficientiste o nell'illusione di una giovinezza prolungata oltremisura. Vediamo in azione anche il pericolo di considerare una vita non più degna di essere vissuta perché ha perso prepotenza o autonomia, arrivando a invocare il ricorso all'eutanasia o al suicidio assistito. Occorre invece un nuovo impegno per tutelare e assistere ogni vita umana anche in queste fasi di vulnerabilità, per garantire il rispetto e la giustizia verso tutti.

Cos'è il gruppo «Amici della Pav» («Pav friends for life»), attivo da circa un anno? È un'iniziativa di sostegno alla missione dell'Accademia. Può farne parte chi lo desidera e ne condivide l'impegno: basta registrarsi su www.academiaavita.org, ormai i «friends for life» sono 3mila da tutto il mondo.

Valeria Ascheri
© RIPRODUZIONE RISERVATA

L'industria Usa vende il sogno della fertilità

Nel 2012, quasi 62mila bambini sono stati concepiti in provetta negli Stati Uniti. Duemila in più rispetto all'anno precedente. Un record. Nel frattempo, però, l'infertilità è diminuita, stando al Centro per il controllo delle malattie. Meno donne in teoria hanno bisogno di concepire artificialmente, più lo fanno. Perché? I dati mostrano due possibili spiegazioni. Le donne hanno rimandato l'età in cui decidono di diventare madri, riducendo le loro probabilità di una gravidanza naturale. Oggi negli Stati Uniti un bambino su 12 nasce da una madre con più di 35 anni. Ma questo rapporto rimane pressoché costante dal 2007. E a ricorrere con più frequenza alle cliniche della fertilità sono le donne con meno di 35 anni. A essere aumentata ben più significativamente è la quantità di denaro spesa dalle cliniche della fertilità per promuovere i loro servizi e raggiungere un giro d'affari annuo di 4 miliardi di dollari.

«L'industria della fertilità è sempre più efficiente nel vendere l'illusione di un concepimento facile, veloce e senza rischi, nel promuovere il miracolo di una tecnologia che conquista la biologia», spiega Miriam Zoll, autrice del libro *Cracked open*, in cui racconta una via crucis di cinque anni nel mondo della fecondazione assistita che ha gradualmente allontanato lei e sua marito «dalla natura, dai nostri valori e uno dall'altro».

Che le promesse della fertilizzazione in vitro siano ben superiori alla realtà lo dimostrano ancora una volta i numeri. La European society of human reproduction and embryology calcola che i tentativi di fertilizzazione in vitro falliscano nel 78% dei casi. Dietro quei 62mila nati, dunque, ci sono almeno 300mila coppie come Zoll e suo marito che sono passate attraverso costose, rischiose e debilitanti battaglie contro sé stessi, che si sono iniettate ormoni quotidianamente, hanno preso decine di medicine e finito col considerare «normale» passare anni della loro vita come pazienti. «Nel mio caso, a 42 anni, si chiamava ridotta fertilità pre-menopausale - spiega Zoll -. È naturale. Ma i medici della fertilità sono abili nel definire sterili anche coppie ben più giovani, che stanno provando ad avere un figlio solo da sei mesi». I rischi del processo di fertilizzazione in vitro, sia per la madre che per il futuro neonato, sono documentati scientificamente. Uno studio durato 16 anni e condotto dall'università di Adelaide (uscito il mese scorso) mette in evidenza che i bambini concepiti in vitro hanno 5 volte più probabilità di nascere prematuri, con difetti congeniti o di morire nel primo mese di vita. E due settimane fa il *British medical journal* ha pubblicato una ricerca che solleva il dubbio che «i rischi legati alla fertilizzazione artificiale ne superino i benefici».

Elena Molinari
© RIPRODUZIONE RISERVATA

Il Parlamento del Quebec decide oggi sull'eutanasia

Il partito Quebecois al potere in Quebec ha oggi l'ultima possibilità di far passare una legge sull'eutanasia prima di un possibili elezioni in primavera. Il governo della provincia francofona canadese ha presentato a inizio legislatura un disegno di legge che permetterebbe a un medico di iniettare una dose letale di farmaci nelle vene di un malato terminale. E ora sta affrettando la sua approvazione prima di perdere il controllo dell'esecutivo. La legge aggira il divieto federale canadese di aiutare una persona a mettere fine alla propria vita definendo il suicidio assistito una «pratica medica», che ricade sotto l'autorità delle province e non del governo di Ottawa. Una commissione parlamentare ha già approvato il Bill 52 sul «sostegno alla morte», e oggi potrebbe essere sottoposta all'esame dell'Assemblea. È l'ultimo giorno utile per un voto, perché domani l'assemblea chiude per due settimane di riposo e potrebbe essere sciolta prima di potersi riunire di nuovo.

Il disegno di legge prevede che un malato terminale debba avere almeno 18 anni ed essere in una condizione di «declino irreversibile» prima di poter chiedere personalmente un'iniezione letale. La definizione, a detta di molti gruppi di supporto dei disabili, potrebbe comprendere molti portatori di handicap o di malattie croniche. I vescovi del Quebec hanno invitato i legislatori a riflettere sulle loro azioni: «Accelerando la morte di una persona non la aiutiamo a morire, semplicemente mettiamo fine alla sua vita - ha detto l'arcivescovo di Montreal Christian Lépine -. Così diamo ai medici l'autorità di uccidere i pazienti più vulnerabili». (E.Mol.)

il caso

di Elisabetta Del Soldato

Curarli o no? Londra scarica i nonni

Il governo britannico ha presentato nei giorni scorsi una proposta di legge che prevede il ritiro delle medicine a quegli anziani che secondo i medici avrebbero ormai ricevuto sufficienti cure e vissuto abbastanza a lungo, almeno in base alle loro aspettative di vita, un concetto che in Gran Bretagna è conosciuto come *fair innings*. Quando curare un anziano, si legge nella bozza della Sanità, non rappresenta più «un beneficio per la società più ampia» sarebbe giunta l'ora, secondo il governo, di rimuovere le cure che lo tengono in vita. La proposta, che bolle nella pentola della Sanità da anni e che servirebbe essenzialmente al governo a tagliare ulteriori costi, ha scatenato forti reazioni e sparo oltraggio non solo in Parlamento ma anche tra le diverse associazioni mediche che l'hanno fortemente condannata e definita «pazza e crudele». Sir Andrew Dillon, direttore del National institute for health and care excellence è stato uno dei primi a dichiararsi contro le nuove regole sostenendo che queste non farebbero altro che «ridurre i pazienti anziani in un contesto puramente e crudamente economico». Anche Nice,

Un progetto di legge prevede di sospendere le medicine agli anziani quando si ritenga che ne abbiano già ricevute a sufficienza e vissuto abbastanza a lungo. Rivolta dei medici: «I pazienti non sono merce»

uno dei dipartimenti del governo che si occupa di far tornare i conti della Sanità, ha ammesso che la proposta di ritirare le cure agli anziani potrebbe creare la situazione in cui i pazienti più giovani sono considerati ufficialmente una priorità perché avrebbero più anni davanti e la possibilità di contribuire più a lungo all'economia.

Ma c'è di più: le nuove riforme conferiranno per la prima volta un «valore sociale alle medicine». Queste saranno valutate non solo in base ai benefici che conferiranno ai pazienti ma alla società intera. Una medicina che aiuta un paziente a vivere più a lungo in un ospizio costoso o a spese dei contribuenti potrebbe, per

esempio, avere un «valore sociale negativo» perché questo paziente prenderebbe dalla società più di quanto è in grado di contribuire. «È un concetto alquanto bizzarro, direi quasi orwelliano - ci dice Ros Altman, un ex consulente del ministero del Tesoro - dire che se non sei più in grado di lavorare la società non ti deve più niente. Non è vero che gli anziani non contribuiscono alla società: fanno spesso volontariato nella comunità e aiutano a tirare su i nipoti e il loro lavoro fa risparmiare milioni di sterline ogni anno».

Le nuove regole puntano a riflettori su una realtà che già esiste in Gran Bretagna alimentata dal Liverpool care pathway, uno schema adottato in un ospedale di Liverpool alla fine degli anni Novanta e più tardi anche su scala nazionale e che prevede il ritiro delle cure ai pazienti in fin di vita. Lo scorso luglio il governo ha finalmente deciso di ritirare lo schema dagli ospedali entro un anno dopo che ha scoperto che la metà di questi lo usavano per ottenere bonus e altre ricompense economiche.

© RIPRODUZIONE RISERVATA