

Se non vedi più un Down è perché li stiamo abortendo con cura

AL CONTRARIO DELL'INGHILTERRA, IN ITALIA PER OGNI AFFETTO DALLA SINDROME CHE NASCE CE NE SONO TRE ELIMINATI

Ibambini Down stanno progressivamente riducendosi in Italia alla velocità della luce e il loro persistere in proporzioni sempre più risicate è da ascrivere agli errori com-

DI ROBERTO VOLPI

messi dalle tecniche invasive di diagnosi prenatale più che al desiderio delle neomadri di non mettere al mondo bambini affetti da una sindrome di Down (trisomia 21) diagnosticata in fase prenatale. Paradossale realtà, ma realtà. Per darne ragione bisogna spostarsi in Inghilterra dove, a differenza dell'Italia, funziona un Registro nazionale delle sindromi di Down. Dai dati del registro inglese si ricava che l'amniocentesi è capace di individuare 85 donne in gravidanza con il difetto cromosomico della sindrome di Down ogni cento donne con un feto affetto realmente da questo difetto. Ed ecco perché c'è una speranza per i Down, perché le tecniche che potrebbero decretarne la fine sono le stesse che, sbagliando, li preservano.

In Italia non esistono studi di analoga ampiezza, e questo fa sì che si possa continuare a parlare di tecniche di diagnosi prenatale senza mai mettere l'accento sugli errori che queste comportano. Ci sono però registri regionali, come il Registro toscano dei difetti congeniti, che inizia la sua attività nel 1992, lo stesso del Registro inglese, è bene organizzato e consente un confronto con la realtà inglese. I dati toscani, che dividono in tre quinquenni gli anni dal 1992 al 2006, rappresentano la chiara illustrazione del destino che aspetta i Down da noi. Nel primo quinquennio le interruzioni volontarie di gravidanza per sindrome di Down rappresentano poco più della metà dei nati con questa sindrome, nel secondo le Ivg per sindrome di Down sono diventate quasi due volte i nati con questa sindrome e nel terzo sono ancora cresciute, fino a rappresentare più di tre volte i nati con questa sindrome. Se mediamente nel quinquennio 1992-1996 si avevano grosso modo due nati con sindrome di Down per ogni aborto di un feto che presentava questa sindrome, dieci anni dopo, nel quinquennio 2002-2006, si ha un nato con sindrome di Down ogni 3,3 aborti di feti con questa sindrome. I dati toscani dimostrano quanto si vada diradando la presenza nella nostra società di bambini Down. Se poniamo pari a 100 questa "presenza" nel primo quinquennio, nel terzo e ultimo quinquennio essa è precipitata ad appena 17. Un fenomeno verificato in un brevissimo arco di tempo, appena dieci anni, come conseguenza di un travolgente aumento delle interruzioni di gravidanza riguardanti feti affetti dalla sindrome di Down, cresciute in questi dieci anni alla media aritmetica annua del 17 per cento. Mancando i dati, non è lecito dire quanto di questo andamento contrapposto di parti e aborti è dovuto alla diffusione della diagnosi prenatale. Ma i dati inglesi ci offrono al riguardo una prova schiacciante. In questo

paese nei quindici anni 1992-2006 sono state diagnosticate in fase prenatale come portatrici di un feto affetto dalla sindrome di Down 11.787 donne. Di queste, 10.764, pari al 91,3 per cento, sono ricorse all'aborto. Di 1.000 donne diagnosticate positive in fase

prenatale, dunque, 913 sono ricorse all'Ivg e 87 hanno portato in fondo la gravidanza.

In Gb ne nascono più di settecento all'anno

Non sappiamo quante siano le nascite di bambini Down in Italia, ma estendendo all'intero paese i dati che si ricavano dal Registro dei difetti congeniti della Toscana avremmo circa 200, massimo 250, nati vivi Down l'anno a fronte di un numero annuo di aborti di feti con sindrome di Down che oscillerebbe tra i 650 e i 700. Ora, con appena il 15 per cento di nascite in più rispetto all'Italia, in Inghilterra nascono annualmente più di settecento bambini Down, almeno tre volte quelli che nascono in Italia, e le nascite di bambini Down risultano in crescita da svariati anni. Nel quinquennio 2002-2006, il rapporto tra aborti e nascite di Down in Gb è stato di appena 1,3, contro 3,3 della Toscana: poco più di un aborto per ogni nascita Down in Inghilterra, mentre da noi ci sono più di tre aborti di feti Down ogni nascita di un bambino Down.

Questo dovrebbe far riflettere su quanto si è spinta avanti l'Italia sulla strada della selezione artificiale delle nascite e su come sia possibile mettere un freno anche da noi alla deriva eugenetica, come si è riusciti a fare in Inghilterra. Che i protocolli diagnostici prevedano sic et simpliciter esami come l'amniocentesi a partire dai 35 anni della donna, che otto donne italiane su dieci siano seguite da ginecologi privati che hanno tutto l'interesse a "sollecitare la domanda" di test ed esami: tutto questo comporta in Italia uno smisurato ricorso alla diagnosi prenatale e il venir meno di ogni remora attorno alla possibilità di abortire un feto con un difetto cromosomico. E' pleonastico aggiungere che molti penseranno che avere ridotto quasi a zero le nascite di bambini Down rappresenti un risultato senz'altro positivo, conseguenza della meritoria efficacia del servizio sanitario nazionale.

Vediamola allora meglio, la meritoria efficacia. Quasi il 28 per cento delle 560 mila donne che partoriscono in Italia ha 35 e più anni, ragione per cui la grande maggioranza di queste donne passerà attraverso l'amniocentesi. Un 37 per cento di donne che partoriscono ha un'età di 30-34 anni, e tra queste si può tranquillamente ipotizzare che da un quarto a un terzo ricorra comunque all'amniocentesi per il semplice fatto che l'età, pur non essendo così elevata da "meritare" l'amniocentesi gratuita, confina con l'età ritenuta a rischio. Complessivamente non meno di 200 mila donne all'anno si sottopongono al-

l'amniocentesi o alla villocentesi. Se pure calcoliamo un rischio molto basso, del livello di uno su duecento (1/200), di aborto connesso a questi esami (ma si stimano livelli di rischio doppi) si verificano nel nostro paese non meno di mille aborti di bambini non Down, dovuti a nient'altro che alla applicazione di queste tecniche.

Ora, tra le duecentomila donne che si sottopongono all'amniocentesi sono da attendersi un numero di nati con difetti cromosomici compreso tra 500 e 600, circa la metà degli aborti provocati dalla pura e semplice applicazione delle tecniche di diagnosi preventiva. Proprio un principio mai messo in discussione di etica medica imporrebbe, essendo decisamente più alto il rischio del beneficio, ovvero essendo gli aborti procurati due volte le nascite evitate di bambini con qualche difetto cromosomico, che queste tecniche diagnostiche venissero applicate con tutt'altra avveduta discrezione e sostanzialmente limitate alle donne in gravidanza con una età al più vicine ai 40 anni, le sole nelle quali il rischio di generare un figlio con un difetto cromosomico tende ad avvicinare il rischio di incorrere in un aborto procurato da quelle stesse tecniche. Ma questo è un ambito in cui l'etica cede volentieri il passo alla logica preventiva: così diagnosi prenatali invasive e rischiose si estendono a donne anche di 30-34 anni, e perfino di 28-29 anni, tra le quali si registrano punte di cinque aborti procurati per ogni nascita scongiurata di un bambino Down. E' legittimo provocare sistematicamente più di mille aborti per evitare la nascita di un certo numero di bambini Down? Sono legittimi certi esami in fasce d'età dove provocano da tre a cinque aborti in media per ogni nascita evitata di un bambino Down? Sono le donne a volere così, si difendono i medici. Ma le donne in gravidanza non si precipitano a fare l'amniocentesi o la villocentesi perché "bacciate dalla scienza infusa". Se lo fanno è perché tutto il sistema di protezione della gravidanza è te-

so a rappresentare unicamente le virtù degli esami e dei test. Ma si scorda di mettere in guardia dai rischi connessi proprio all'applicazione delle tecniche di diagnosi prenatale. I dati del Registro inglese testimoniano di un inatteso boom di nascite di bambini Down, passate da 655 all'anno nel biennio 2003-2004 a 759 nel biennio 2005-2006 non come conseguenza dell'aumento delle nascite. Il Guardian ha avanzato la tesi che su questo risultato abbia particolarmente influito la possibilità per i bambini Down di frequentare le scuole tradizionali e le loro migliorate spe-

ranze di vita. La questione è più complessa. Le donne inglesi che accettano di partorire un figlio Down sono sì aumentate, passando da 81 a 94 ogni mille donne con diagnosi prenatale positiva, ma troppo poco per spiegare l'aumento delle nascite Down, che potrebbe spiegarsi anche con un incremento di donne che rifiutano volutamente esami come l'amniocentesi che possono indurre ad abortire il feto, mai a procurarne un vantaggio. La ripresa nella popolazione inglese in età feconda della possibilità di partorire un figlio Down anziché abortirlo sembra dunque sicura, ma non possiamo dire quanto essa sia davvero forte. Dove invece questa possibilità è al momento pressoché zero è l'Italia. Le due stime, fondate sui dati toscani, a loro volta corroborati da altri dati regionali, di 200-250 nati Down contro 650-700 aborti di feti Down non lasciano scampo: la strada per i Down è sbarrata.

La nostra aspirazione al figlio perfetto

Gioca nel nostro scivolare inevitabilmente nell'aborto anche l'aspirazione a un figlio perfetto, che non abbia a partire nella vita col fardello di un qualche handicap, anche se di poco conto, trasformata in diritto dal peggio che demagogico "diritto alla salute" (e perché non un diritto all'intelligenza, alla bellezza, alla felicità?) sancito dalla Costituzione. In nome di questo diritto, ogni arretramento delle nascite di bambini Down è salutato come un successo. Eppure dovrebbe apparire chiaro come un conto sia evitare il concepimento di un embrione affetto da quella sindrome, e meglio ancora rimediare nell'embrione a quella sindrome. E un altro conto quello di evitare con l'aborto la nascita di un bambino affetto dalla sindrome di Down. La prima situazione si configura a tutti gli effetti come una azione di salute pubblica, la seconda come una azione di fatto eugenetica. Se il miglioramento del livello di integrità psico-fisica di una popolazione passa attraverso la soppressione, prima della conclusione della vita uterina, di quanti non raggiungono determinati standard non siamo di fronte a misure di sanità pubblica ma ad azioni di fatto eugenetiche.

Una sparizione dei bambini Down dovuta a nient'altro che all'Ivg non è cosa di cui andar fieri. Quando i giornali inglesi salutano favorevolmente la ripresa delle nascite di bambini Down sanno che così facendo contribuiscono al formarsi di una mentalità, di una sensibilità di massa percorsa da un sentimento antieugenetico piuttosto che il contrario. Imparare la lezione anche da noi sarebbe la cosa giusta da fare.