

Eutanasia dei bimbi i pediatri non ci stanno

Nel silenzio pressoché totale dei media (quantomeno di quelli italiani) non si ferma l'ondata di proteste nel mondo contro la legge belga che ha aperto l'accesso all'eutanasia anche ai minori, bambini inclusi. Il Collegio americano dei pediatri ha denunciato con durezza la violazione del patto fiduciario che fonda la relazione tra medico e paziente specie in età infantile: «È compito di ciascun operatore sanitario – dice l'American College of Pediatrics – fornire cure ai pazienti che hanno bisogno di compassione, sempre cercando di preservarne vita e dignità». «Il concetto di eutanasia – aggiunge l'associazione – si basa su una visione utilitaristica di un mondo che definisce il valore dell'individuo in base al suo contributo alla società». «L'uccisione di bambini – conclude il Collegio – non dovrebbe mai essere approvata da una qualunque istituzione medica, etica o sociale».

«Legge 40: l'articolo 1 viene svuotato di senso»

La grande maggioranza delle coppie che si rivolgono ai centri per la fecondazione artificiale resta vittima di un «crudele inganno»: infatti «un incredibile 84% di esse resterà delusa», con l'aggravante della «distruzione di un numero enorme di embrioni, ben 85.428 nel 2011». A denunciarlo è il presidente del Centro aiuto alla vita di Benevento, Carlo Principe, che sottolineando come la legge 40 sia «una norma comunque ingiusta» mette in evidenza che l'affermazione fondativa posta dal legislatore all'articolo 1 – dove si parla di una legge che tutela i diritti di tutti i soggetti coinvolti «compreso il concepito» – suona oggi «tragicamente ipocrita». Principe punta il dito sulla «aumentata facilità di accesso ai sempre più numerosi ed economici centri pubblici o convenzionati» e sulla «accresciuta percezione di legittimità morale della fecondazione artificiale dopo che una legge dello Stato l'ha resa legale».

«Manca la biologa per un mese» Metodo Stamina sospeso a Brescia

Sospese per tutto il mese di marzo le infusioni con il metodo Stamina ai pazienti in carico agli Spedali Civili di Brescia. Lo ha detto il commissario straordinario dell'ospedale, Ezio Belleri, ieri in un'audizione alla commissione Sanità del Consiglio regionale della Lombardia. «Stamina – spiega – ci ha comunicato che la loro biologa non sarà presente nel nostro laboratorio per tutto il mese per ragioni personali. E poiché non dispone di altri operatori in grado di agire in autonomia, il trattamento sarà sospeso». In realtà le infusioni nell'ospedale bresciano sono ferme da metà gennaio, dopo la lettera inviata lo scorso 20 gennaio dai nove medici appartenenti al gruppo Internal Audit Stamina in cui comunicavano di tirarsi indietro a tutela della loro dignità

personale. A oggi i pazienti che hanno ricevuto il trattamento con Stamina sono stati 36, di cui 2 sono deceduti e uno si è ritirato. Quelli in lista d'attesa sono invece 149. Intanto il Ctc Center di Tel Aviv, che interviene attraverso l'infusione di staminali, ha bloccato l'arrivo di pazienti dall'Italia. Il motivo? «Ci sono problemi con il ministero israeliano», ha detto Ruth Grunbaum, coordinatrice del Centro. Sempre ieri in commissione ha parlato anche l'assessore regionale lombardo alla Sanità, Mario Mantovani. «La Regione Lombardia sapeva? Può essere – ha detto Mantovani –, ma a livello personale. Ci sono voci che circolano che forse sapeva. Lo sapeva il direttore generale della Sanità, forse no, ma io non sono in grado di dirlo. Spetta alla magistratura controllare».

Giovedì, 27 febbraio 2014

Malati «rari», non persone da buttare via

di Graziella Melina

Sono 110mila gli italiani colpiti da patologie per cui spesso non esiste una cura. Domani durante la giornata mondiale «Uniti per un'assistenza migliore» le loro richieste al ministero

L'Onu insiste sull'aborto come diritto



Nazioni Unite e diritto all'aborto, un connubio che sta diventando prassi, con un numero sempre maggiore di documenti in

cui si insiste sull'importanza della sicurezza degli interventi di interruzione volontaria di gravidanza. E così è arrivato l'ennesimo report dell'Onu, questa volta del Fondo per le attività della popolazione (Unfpa), in cui si invita a togliere gli ostacoli alle cure di salute riproduttiva e renderle accessibili anche ai Paesi poveri. In pratica si torna a chiedere che venga garantito il diritto all'aborto sicuro. Pubblicato questo mese l'Icpd Beyond 2014 Global report riferisce: «Le inutili restrizioni sull'aborto dovrebbero essere rimosse e i governi dovrebbero fornire l'accesso a servizi di aborto sicuro». L'interruzione di gravidanza è all'interno del più ampio «diritto alla salute», su cui le Nazioni Unite, negli ultimi anni, stanno insistendo. La sigla del report Icpd vuol dire International conference on population and development, organizzata dall'Onu per la prima volta al Cairo nel 1994. In 20 anni l'opinione che interrompere una gravidanza sia un diritto è cresciuta sempre più all'interno del Palazzo di Vetro. (S.Ver.)

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Essere affetti da una patologia rara, non riconosciuta, o difficile da diagnosticare e doversi barcamenare alla ricerca di centri specializzati, medici informati e formati che sappiano individuare il giusto percorso terapeutico, è intanto sentirsi diversi, senza speranza, soli. In Italia, da un calcolo fatto nel 2013 dal progetto Orphanet, sono circa un milione e mezzo le persone affette da malattie rare. Eppure, come risulta dai dati diffusi dall'Istituto Superiore di Sanità, sono solo 110mila i casi di malattia rara riconosciuta e segnalati e riguardano appena 485 patologie, su circa 6mila malattie rare. Una discrepanza enorme che non scoraggia le associazioni di malati: domani, in occasione della VII Giornata mondiale delle malattie rare sul tema «Uniti per un'assistenza migliore», presenteranno infatti alle istituzioni un documento con proposte concrete da inserire nel prossimo Patto della Salute. «Dobbiamo trovare strategie capaci di migliorare la qualità della vita delle persone e di soddisfare i propri bisogni all'interno di un sistema», spiega Renza Barbon Galluppi, presidente di Uniamo. Il primo vero ostacolo in questi casi è innanzitutto la diagnosi. «Considerata la complessità e la rarità delle patologie – denuncia Barbon – è necessario potersi affidare a medici che abbiano gli strumenti e le competenze per il percorso diagnostico».

Una rete nazionale per le malattie rare è regolamentata dal decreto ministeriale n. 279 del 2001. Purtroppo però, la possibilità di curarsi in modo appropriato varia da nord a sud. «I centri di eccellenza funzionano in parte – rimarca Barbon –, dipende dall'investimento e dall'interesse delle singole Regioni. Soprattutto manca un organo centrale per l'indirizzo e il controllo». Tra l'altro, le malattie rare richiedono un approccio multidisciplinare. Secondo il Registro dell'Iss, il gruppo di patologie più segnalato (26%) riguarda le malattie del sistema nervoso e degli organi di senso. Seguono poi le malformazioni congenite (19,7%), le malattie delle ghiandole endocrine, della nutrizione, del metabolismo e i difetti immunitari (17,4%), le malattie del sangue e degli organi ematopoietici (16,6%). Il 20,5% dei casi interessa poi pazienti in età pediatrica (0-14 anni). Per tutti la speranza resta legata alla ricerca. «Negli ultimi 3-4 anni – sottolinea Giuseppe Zampino, responsabile dell'Unità operativa interdepartimentale Centro malattie rare e difetti congeniti del Gemelli – sono stati scoperti una quantità di geni pari a quelli individuati nei 20-30 anni precedenti.



Papa Francesco «Chi ne soffre va sostenuto»

«Accolgo i convegnisti, le autorità accademiche e i malati qui presenti per la Giornata mondiale delle malattie rare che ricorre dopodomani (domani per chi legge, ndr.), e auspico che i pazienti e le loro famiglie siano adeguatamente sostenuti nel loro non facile percorso, sia a livello medico che legislativo». Papa Francesco ha salutato così ieri la delegazione di malati rari, circa 400, presenti all'udienza in piazza San Pietro in rappresentanza del milione e mezzo di pazienti italiani affetti da queste patologie. L'associazione Uniamo Fimr e il Centro nazionale delle malattie rare dell'Iss hanno fatto avere in dono al pontefice il libro dell'artista Vera Puoti, «Suggestioni di fede». Commozione ed entusiasmo fra i malati per l'incontro con Francesco in una piazza gremita da circa 50mila fedeli. «Ci ha colpito la sua forza, la sua allegria, il sorriso – racconta Tiziana Migliorati di Aimar, associazione italiana malformazioni anorettali –, Ha dimostrato come sempre la vicinanza con i malati, con le persone che soffrono. E questa sua attenzione ci dà tanta speranza». (G.Mel.)

E anche aumentata la sensibilità politica nei confronti delle malattie rare e questo ha reso possibile la costituzione di network internazionali di ricerca, di definire meglio le caratteristiche genetiche cliniche dei diversi pazienti e di poter fare degli studi anche farmacologici». L'impegno degli scienziati è rivolto ora verso «una ricerca biomedica, che permetta di trovare per esempio un farmaco che normalizzi la situazione, e una ricerca di tipo socio-sanitario, per fare in modo che il paziente abbia la miglior vita possibile». Senza dimenticare poi che «il 30% dei malati rari – spiega Zampino – non ha una diagnosi riconosciuta e sono proprio loro i più soli». D'altro canto, anche l'industria farmaceutica potrebbe giocare un ruolo non secondario. «Le malattie rare – precisa Maria Luisa

Brandi, presidente della fondazione Firmo – dovrebbero essere usate come modello di sviluppo per farmaci per le malattie frequenti. Attraverso di esse comprendiamo infatti tanti meccanismi di azione, facciamo scoperte che servono alle patologie più frequenti».

Spiragli di speranza arrivano intanto dal lavoro dei ricercatori. «Recentemente – prosegue con soddisfazione Brandi – ci stiamo occupando dell'ipofosfatasia, una malattia rarissima che riguarda un caso su 100mila nati. Il 50% dei bambini li perdiamo nei primi anni di vita. Abbiamo però scoperto una terapia, un enzima che va a sostituire la fosfatasi alcalina ossea, con una risposta molto importante».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

il convegno

L'infertilità e il falso mito della provetta

I dati più recenti ci dicono che in Italia si fanno sempre meno figli e sempre più tardi. Ma la procreazione medicalmente assistita, raccomandata come panacea possibilmente senza limitazione alcuna, non è la soluzione all'infertilità di coppia ma va nella direzione opposta rispetto allo sviluppo della ricerca scientifica. Anche di questo parlerà «La ricerca della gravidanza nell'infertilità di coppia» in programma il 28 febbraio e il 1 marzo al Policlinico Gemelli di Roma. «La Legge 40 non è una legge cattolica, ma rappresenta il massimo che la società civile ha dato per rispondere a un problema e possiede aspetti positivi che, proprio perché tali, sono scardinati – sottolinea Antonio Gioacchino Spagnolo, direttore dell'Istituto di bioetica dell'Università Cattolica di Roma –: per esempio la gradualità del processo e l'attività di counseling, ampiamente disattese». Di fronte a una diagnosi di infertilità viene proposto il ricorso alla Pma, senza alternative, eppure «secondo il dettato della legge il ricorso a tecniche di fecondazione artificiale è solo l'ultima tappa di un percorso progressivo che prima cerca altre vie».

Preoccupazione condivisa da Ludovico Muzii, professore associato della clinica ostetrica e ginecologica Università Sapienza di Roma: «Non è solo la legge che prevede la gradualità degli interventi, ma c'è una logica scientifica legata alla ricerca di soluzioni che rimuovano le cause dell'infertilità. Se questo non avviene, la ricerca di una nuova gravidanza non può che passare attraverso un nuovo ciclo di fecondazione, con tutto ciò che comporta». Alla base sta la mancanza di corretta informazione, come chiarisce Muzii. «I reali risultati della Fivet in termini di gravidanza a termine sono fermi al 14,7% in Italia e al 21-22% in Europa. E nemmeno viene detto che la gravidanza da provetta non è priva di rischi e che per ragioni psicologiche, mediche o economiche le percentuali di abbandono dal percorso di Pma sono il 40% dopo il primo ciclo e il 62% dopo il quarto».

Per Marina Casini, ricercatore in medicina legale all'Università Cattolica le sentenze intervenute «corrispondono esattamente alle istanze referendarie» cui, ricordiamolo, la consultazione popolare del 2005 non ha dato alcun seguito. «Bypassare la domanda se l'embrione è figlio o meno apre tre filoni ugualmente gravi: la diagnosi preimpianto con il figlio sotto condizione; la fecondazione eterologa con il cambiamento dello statuto di figlio; il «dono» degli embrioni alla scienza laddove, venuto meno il progetto genitoriale, i figli in eccedenza possono essere regalati alla sperimentazione».

«Purtroppo la mentalità del ricorso alla provetta senza eccezione è consolidata a livello internazionale – conferma Antonio Spagnolo –. I nostri ricercatori hanno risolto un problema di infertilità legato a una patologia maschile: un trattamento terapeutico migliora la qualità spermatica e porta a ottenere gravidanze naturali. Quando però si sono rivolti a una rivista scientifica internazionale per la pubblicazione della ricerca, questa è stata respinta con la motivazione che lo studio era stato svolto su pazienti che cercavano una gravidanza da oltre 12 mesi, periodo oltre il quale i protocolli prevedono comunque il ricorso alla Pma».

Emanuela Vinai

© RIPRODUZIONE RISERVATA

sotto la lente

Un figlio, tre genitori: via libera negli Usa?

L'ente federale di vigilanza sulle procedure cliniche sta decidendo se autorizzare il primo bambino ottenuto con patrimonio genetico di due genitori e un donatore

Una nuova tecnologia riproduttiva che combina il Dna di due donne e un uomo per formare un nuovo embrione è finita all'esame della Food and drug administration (Fda), l'agenzia statunitense che monitora la sicurezza dei farmaci e delle procedure mediche. Per due giorni (fino a ieri sera, quando non erano però ancora emersi risultati) la Fda ha analizzato la proposta di alcuni medici di condurre studi clinici che porterebbero alla nascita di un bambino con tre genitori. Lo scopo annunciato dalle équipe mediche è di permettere alle donne affette da rare malattie mitocondriali di dare alla luce bambini sani. In pratica, il mitocondrio dell'ovulo femminile (che è la parte esterna del

nucleo, con circa il 2% del materiale genetico della cellula) viene sostituito in vitro con il mitocondrio dall'ovulo di una donatrice, quindi fecondato.

Il mitocondrio è la componente della cellula che trasforma il cibo in energia. È quindi la riserva di «combustibile» delle cellule e serve per regolare la crescita. Viene ereditato solo dalla madre, senza contributo del Dna paterno. Dai mille ai 4mila bambini all'anno negli Stati Uniti manifestano anomalie legate a difetti del mitocondrio. Alcuni genetisti, come Stuart A. Newman, docente di biologia cellulare al New York Medical College, fanno però notare che, in pratica, nella nuova procedura non è il mitocondrio di una donatrice a essere trasferito ma è il nucleo della futura «madre» a essere impiantato in un ovulo donato. Il contributo genetico della donatrice è quindi molto elevato. Il professor Shoukhrat Mitalipov della Oregon Health & Science University nel 2012 ha già creato embrioni umani



usando questa tecnologia ma non li ha impiantati in utero. Ora, insieme ad alcuni colleghi della Columbia University, ha chiesto alla Fda di poterlo fare. La Fda ha accettato di esaminare la possibilità ma «solo dal punto di vista scientifico», senza affrontare «possibili questioni etiche».

Un approccio parziale che ha urtato alcuni genetisti, come Marcy Darnovsky, direttore esecutivo del Centro per la genetica e la società (laico e non affiliato ad alcuna organizzazione

politica o a scopo di lucro) il quale teme che dare il via libera a questa procedura aprirebbe la porta ad altri puzzle cellulari per creare bambini «geneticamente modificati» in modo da ottimizzare l'intelligenza, la forza fisica o l'aspetto.

«La vita è piena di pendii scivolosi – dice Darnovsky –. Questo metodo viene descritto come salva-vita, ma non è rivolto ad aiutare persone malate». Anche dal punto di vista medico le incertezze sono enormi. «Come facciamo a essere sicuri che il nuovo nato sarà sano e che non svilupperà problemi più avanti, a causa di un patrimonio genetico composto come pezzi di Lego? – continua Darnovsky –. E cosa sappiamo delle generazioni successive?». Anche il Regno Unito sta affrontando questioni simili. Il Parlamento britannico sta considerando se e come procedere di fronte a richieste di modificazioni del mitocondrio in vitro e potrebbe prendere una decisione nei prossimi mesi.

Elena Molinari