

Eutanasia a minori e dementi  
il Belgio scopre le voci contrarie

Mentre in Belgio si discute a proposito dell'accesso all'eutanasia legale per minori e dementi, la Società belga di medicina di San Luca esprime tutta la propria contrarietà per un simile progetto. L'associazione, che ispira la propria azione all'armonizzazione di pratica medica e fede cristiana, mette in guardia circa quello che ormai è un percorso avviato su un pendio scivoloso. In un messaggio pubblicato sul proprio sito, la Società di San Luca ricorda il recente caso dei due gemelli sordi che hanno ottenuto di essere uccisi nel rispetto della legge belga e si domanda se si voglia arrivare a casi in cui adolescenti malati di diabete possano chiedere e ottenere la morte procurata.

Nel comunicato, a testimonianza del fatto che i criteri di accesso all'eutanasia sono sempre più labili, si ricorda che in più di dieci anni di applicazione della legge (varata nel 2002), nessun caso registrato è stato catalogato tra gli abusi. «Quando si rinuncia al comandamento non uccidere - prosegue il testo - un fatto è confermato: l'opinione pubblica e i politici vogliono poi un'estensione della legge», con la collaborazione attiva di molti media. Secondo la Società di San Luca, il concetto di qualità della vita, sul quale si vorrebbe basare il via libera a ogni richiesta di eutanasia, apre a una inaccettabile soggettività e a una deriva per la quale l'autodeterminazione porta a estreme conseguenze.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

«Surrogata» non abortisce  
E salta il mercato dei bebè

Ha detto «no» all'aborto, e su questo rifiuto l'America si sta dividendo, come riporta la Cnn. Crystal Kelley aveva prestato il suo utero per soldi e anche «per fare del bene a un'altra famiglia», ma quando a un controllo di routine è emerso che il feto aveva dei problemi i genitori naturali le hanno chiesto di abortire. E lei ha rifiutato. Per la coppia affittuaria non c'erano dubbi: il quarto figlio, dopo averne avuti tre prematuri, lo volevano «a posto». Così a Crystal non è rimasto altro che fuggire da New York in Michigan dove una diversa legge riconosce i diritti anche a una mamma surrogata come lei. Qui è nata la piccola - con tutti i guai che le erano stati diagnosticati -, poi data in adozione. Fin qui la cronaca. Resta da capire tra agenzie di intermediazione, gestanti che «affittano», coppie che ne pagano la prestazione, donatori che sono anche «venditori» di seme e ovuli, «banchieri» che li custodiscono e ne garantiscono la conservazione, cosa rimanga della maternità se la nascita diventa una «complicità».

Giovedì, 7 marzo 2013

## Bio-testamenti: l'inutile corsa dei Comuni

di Emanuela Vinai

Con l'iniziativa di alcuni consiglieri a Milano è ripartita la corsa ai registri per le volontà di fine vita. Ma senza una legge dello Stato l'atto depositato non ha alcun valore legale

## il caso

## Malattie rare: nuovi fondi per la ricerca

Malattie rare, l'Europa fa quadrato per crescere unita nella scoperta di nuove terapie. Nei giorni scorsi sono stati stanziati i fondi per 26 nuovi progetti di ricerca. 144 i milioni di euro messi in campo dalla Commissione europea per iniziative che riguardano 300 partecipanti di 29 Paesi. Trenta i milioni di cittadini del continente che sono interessati a questo tipo di patologie. Numerosissime: tra le 6000 e le 8000. Tra le sfide prefissate un nuovo sistema di supporto epatico «bioartificiale» per la cura dell'insufficienza epatica; biomarcatori e strategie di screening per agenti terapeutici contro le malattie renali rare. La decisione di puntare su nuovi fondi si inserisce in un preciso piano di messa a punto di nuovi farmaci per curare le malattie rare che ha visto portare avanti negli ultimi anni alcune importanti azioni. Prima fra tutte la costituzione di un Consorzio di ricerca internazionale, l'Irdirc, in cui non è coinvolta solo l'Europa, ma anche Usa e Australia. Come impegno, entro il 2020 ha quello di introdurre 200 nuove terapie. All'interno di Irdirc è presente una rappresentanza di Eurordis che è l'organismo che si occupa dei diritti dei pazienti affetti da questo tipo di malattie. L'Italia è a sua volta presente nell'organizzazione con Uniamo, la Federazione delle malattie rare.

La maggior parte delle malattie rare - spiega Maire Geoghegan-Quinn, commissaria europea per la ricerca, l'innovazione e la scienza - colpisce i bambini e comporta patologie genetiche devastanti, causando un grave deterioramento della qualità della vita e la morte prematura. Ci auguriamo che questi nuovi progetti di ricerca possano avvicinare i pazienti, le loro famiglie e gli operatori sanitari a una cura e sostenerli nella battaglia quotidiana con la malattia». Tra i Paesi molto attivi in Europa nel contrasto alle malattie rare si sono distinte Francia e Inghilterra. La prima ha creato una Fondazione malati rari poco più di un anno fa: solo per le malattie genetiche sono previsti 64 milioni di euro. In più, la Fondazione ha una buona collaborazione tra pubblico e privato e la considerazione, importante, dell'aspetto del sociale nella cura. Alla fine del 2012 l'Inghilterra ha annunciato un piano di investimento di 100 milioni di sterline per la lotta alle malattie genetiche che coinvolgono centomila persone nel Paese.

Francesca Lozito

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Il proliferare incontrollato di registri comunali per la raccolta di testamenti biologici sollecita una valutazione circa l'utilità e la necessità di tali strumenti. Nella lacuna legislativa di una legge nazionale che regolamenti la materia, a fronte di sollecitazioni di vario tipo molti Comuni si attivano per fornire risposte, per quanto non adeguate. L'intento più verosimile di tali iniziative sembra però piuttosto essere quello di sensibilizzare l'opinione pubblica e il Parlamento che verrà. Da una rapida panoramica delle notizie di cronaca degli ultimi due mesi, si nota infatti una costante progressione: sia delle procedure da parte delle amministrazioni locali sia della promozione di iniziative propedeutiche da parte di comitati radicali e affini. Pochi giorni fa a Milano è stata presentata una proposta di delibera di iniziativa consiliare sul biotestamento firmata da Marilisa D'Amico (Pd), presidente Commissione consiliare Affari istituzionali, e Patrizia Quartieri (Sel), vicepresidente della Commissione consiliare Educazione e Istruzione. Prima ancora, la giunta municipale di Vicenza aveva approvato il provvedimento che fissa le modalità operative attraverso cui i cittadini che abbiano depositato un testamento biologico da un notaio o da una persona fiduciaria possano inserire il proprio nome in un apposito registro comunale.

Il Nord Est si dimostra molto attento a questa tipologia di «servizi per il cittadino»: il 21 febbraio scorso si segnala la firma dell'intesa tra ordine dei notai della provincia di Udine e i sindaci di sette Comuni che hanno ritenuto opportuno istituire la raccolta delle dichiarazioni di volontà anticipate di fine vita dei cittadini che risiedono nel loro territorio. Pratiche già rese operative anche il 21 gennaio a Belluno (delibera approvata il 27 dicembre) e il 17 gennaio a Marcon (Ve). «L'istituzione in vari Comuni italiani del registro dei testamenti biologici è un atto simbolico e ideologico ma del tutto inutile», spiega Giancarlo Cerrelli, avvocato e vicepresidente nazionale dell'Unione giuristi cattolici italiani. «Tali registri, come anche i registri sulle unioni civili, sono privi di efficacia giuridica, poiché manca una legge dello Stato che li istituisca: nessuna norma di legge, infatti, abilita il Comune a gestire il servizio relativo alle dichiarazioni anticipate di trattamento». Quindi non vi sono le basi giuridiche per definire l'efficacia di questi atti? «L'intervento del Comune in questi ambiti appare esorbitante rispetto alle competenze proprie dell'ente locale e si traduce in provvedimenti privi di effetti giuridici - chiarisce Cerrelli -. La competenza esclusiva dello Stato è motivata dal fatto

che aspetti del bene comune quali la salute e la famiglia sono così rilevanti per il tessuto sociale che non possono essere lasciati all'arbitrio delle singole amministrazioni comunali come statuito dalla Costituzione: la determinazione dei principi fondamentali è riservata alla legislazione dello Stato. Ciò è stato ribadito anche il 19 giugno 2012 dal Comitato dei garanti del Comune di Milano che aveva bocciato la proposta di istituire un bio-registro comunale affermando: la materia in oggetto non rientra nelle attribuzioni del Comune. Non risulta inoltre sia stata revocata la Circolare ostativa in materia emessa dal Ministero del Lavoro e delle Politiche sociali il 19 novembre 2010».

Ma in assenza di una normativa nazionale univoca si pone il problema dei contenuti: cosa si può chiedere? «Ci troviamo davanti ad un vero e proprio far west senza alcun limite riguardo ai contenuti di tali dichiarazioni, pensiamo alla sospensione

dell'alimentazione e dell'idratazione, con una regolamentazione differenziata a seconda della residenza e con il rischio realistico di abusi per persone disabili o psicologicamente fragili».

All'atto pratico, in caso si determini una perdita di coscienza definibile come permanente e irreversibile, chi è autorizzato a far valere le disposizioni depositate? «Il biotestamento depositato in Comune non ha la forza di vincolare nessuno a rispettare le indicazioni ivi contenute. Chi avesse interesse, e soprattutto titolo, per far valere un testamento biologico, dovrebbe rivolgersi a un giudice che, a sua volta, dovrebbe determinare l'attualità e la verità di dichiarazioni depositate magari molto tempo prima dell'evento, senza certezza alcuna salvo quella della data di registrazione. E se il soggetto avesse cambiato idea? Quali saranno le fonti del giudice?».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

## in laboratorio

## «Nelle cellule riprogrammate l'Italia sta al passo col mondo»

Se la ricerca mondiale avanza per migliorare la tecnica delle Cellule staminali pluripotenti indotte (Ips), e concretizzare le aspettative sulla scoperta del premio Nobel Shinya Yamanaka circa la possibilità di riprogrammare a uno stadio simile a quello embrionale cellule adulte già differenziate, anche l'Italia ha accettato la sfida cominciando a produrre risultati. Il più recente è lo studio condotto da due ricercatori, Stefano Casola dell'Istituto Firc di oncologia molecolare (Ifom) e Giuseppe Testa, dell'Istituto europeo di oncologia (Ieo) di Milano, appena pubblicato su *Plos Genetics*, che hanno ottenuto importanti dati su una famiglia di proteine (Polycomb) che entrano in gioco nella riprogrammazione cellulare. «Questo gruppo di proteine - spiega Casola - gioca un ruolo chiave nel delicato processo di accensione e spegnimento dei geni alla base della regolazione genica. Abbiamo scoperto che, per ottenere la riprogrammazione a ritroso della cellula, la loro funzione è cruciale. Sappiamo infatti che agiscono silenziando oltre 6 mila geni anche se sono solo mille i più importanti da disattivare per spingere la cellula al livello simil embrionale». Ora «sappiamo che le proteine Polycomb sono alterate nei tumori: ciò significa che quei mille geni che abbiamo evidenziato sono di importanza strategica anche in quel processo». Stefano Casola è un oncologo molecolare e dirige all'Ifom l'unità di ricerca di Immunologia molecolare e biologia dei linfomi. Fondamentali sono state le esperienze all'estero (Colonia e Boston), ma ha deciso di ritornare in Italia. «La Giovanni Armenise Harvard Foundation ha creduto in me e mi ha permesso di rientrare - precisa l'oncologo - perché la qualità della ricerca in Italia è pari all'estero: l'importante è che l'infrastruttura ti supporti. I due Istituti a cui apparteniamo io e il mio collega Testa l'hanno fatto e hanno risposto da subito alla sfida mondiale della riprogrammazione partecipando con varie linee di studio. Il nostro gruppo è composto da 9 persone e ha impiegato 3 anni per ottenere questo risultato». Investigare le cause dei tumori a livello genetico e molecolare è importante: la cellula tumorale risale proprio come le Ips a uno stadio simile a quello embrionale. «Non a caso - puntualizza - parliamo ormai da anni di staminali tumorali come responsabili della malattia. L'intuizione geniale della riprogrammazione di Yamanaka ha enormi risvolti. Per la rigenerazione di organi e tessuti malati occorrerà ancora tempo, perché queste cellule devono ancora essere considerate totalmente esenti da rischi prima del loro impiego clinico. Ma intanto abbiamo modelli di laboratorio di varie malattie da sottoporre a screening farmacologici per comprenderne cause ed effetti».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

di Alessandra Turchetti

## la polemica

## «Staminali, attenti alla truffa»

Si tratta di una truffa, non si possono iniettare cellule in un paziente senza sapere di cosa si tratta». È sconcertato Bruno Dallapiccola, genetista, direttore scientifico dell'Ospedale pediatrico Bambino Gesù di Roma, di fronte alle accuse a Ministero, Agenzia del farmaco e magistratura mosse in tv domenica sera dalle lene e riprese ieri dal *Corriere della Sera* in un polemico articolo di Adriano Celentano. La vicenda riguarda una bambina affetta da una grave malattia degenerativa in cura con le cellule trattate presso la Stamina Foundation, operante con gli Spedali Civili di Brescia fino al maggio dell'anno scorso, quando l'Agenzia italiana del farmaco (Aifa) e il Ministero della Salute, dopo le indagini della Procura di Torino e l'ispezione dei Nas, decisero di chiudere le porte ai prodotti dei laboratori Stamina. «Il laboratorio (...) dove il materiale biologico viene preparato e manipolato - si legge nella relazione dell'Aifa - è assolutamente inadeguato sia dal punto di vista strutturale sia per le cattive condizioni di manutenzione e pulizia, pertanto, non garantisce la protezione del prodotto da contaminazioni ambientali (...) Non è disponibile alcun protocollo o resoconto di lavorazione».

Attacco frontale contro autorità sanitarie e giudici che hanno fermato una terapia cellulare priva dei requisiti minimi. Parla il genetista Dallapiccola

Inoltre «i medici che iniettano il prodotto nei pazienti non risultano essere a conoscenza della vera natura del materiale biologico somministrato». Nessuna garanzia, dunque. A nulla è valso il ricorso alla magistratura presentato dalla famiglia della piccola. Il Ministero ha nominato un board di esperti per studiare il caso, confermando correttamente il divieto del metodo Stamina:

«Il metodo - si legge in una nota del Ministero - è descritto in modo superficiale e incongruo e prevede trattamenti con prodotti di origine animale vietati per uso clinico. Non sono mai emersi né mai sono stati in precedenza riportati da Stamina studi di esperti per studiare il caso, confermando correttamente il divieto del metodo Stamina».

«Al di là degli slogan - spiega Bruno Dalla-

piccola - dovremmo informarci prima di parlare, illudendo altri pazienti. Stiamo parlando di un metodo che non ha alcuna sperimentazione. Il primo compito del medico è quello di non nuocere, e per farlo sono necessari trials scientifici ben documentati». Dallapiccola è uno degli esperti nominati dal Ministero per far chiarezza sulla vicenda: «Con il Consiglio superiore di sanità abbiamo invitato il centro Stamina a iniziare una sperimentazione in un centro di ricerca ma hanno rifiutato. Mi aspetto che le società scientifiche reagiscano a queste dichiarazioni che illudono i pazienti».

eri lo ha fatto un'associazione di malati, l'Aisla, Associazione italiana sclerosi laterale amiotrofica, invitando tutti «a un maggiore senso di responsabilità e al rispetto di tutti i malati e delle loro famiglie che attendono una terapia veramente efficace e sicura» e sottolineando che «a oggi i trapianti di cellule staminali non hanno fornito evidenze scientifiche sufficienti da poter essere dichiarate terapie efficaci per la cura delle malattie neurodegenerative. Per questo sono in corso numerose sperimentazioni, di cui bisognerà attendere gli esiti».

## letture

## Quanta vita c'è in quell'uomo «addormentato»



Leggendo *Se verrà domani*, opera prima del giornalista Maurizio Assalto, sembra di ascoltare la storia dalla viva voce del

protagonista: si sveglia, saluta l'amico, ascolta la moglie, ricorda il passato e cerca di capire cosa sia successo e soprattutto perché si trova a letto, in casa sua. Ma presto ci rendiamo conto che ne stiamo seguendo i pensieri e le sensazioni, e pagina dopo pagina insieme a lui scopriamo che i contatti con il mondo esterno sono a senso unico: disteso nel suo letto vive ogni giorno nell'impossibilità di comunicare, pur comprendendo bene tutto quello che succede intorno a lui. I ricordi si alternano agli sguardi, mentre si materializza uno degli incubi peggiori: immobile ma mentalmente lucido, cerca di chiamare sua moglie e pensa che effettivamente lo stia facendo, ma lei non gli risponde e lui se ne rende conto, e capisce che lei non lo fa perché non può sentirlo, perché lui è irrimediabilmente muto. Grida con il pensiero, ma la voce non c'è.

Eppure il protagonista non si dispera per questa condizione, come ognuno di noi potrebbe pensare; il dormiveglia quotidiano scorre quasi con serenità, per interrompersi drammaticamente solo quando risuonano le parole della moglie, che riferisce di qualcosa detto prima, nella vita precedente: «...l'avevo detto lui: guarda, piuttosto che ridurmi come un vegetale... Non l'ha lasciato scritto, però a me l'avevo detto, ne avevamo parlato, e io ero d'accordo, anche per me, se mai fosse capitato a me. Credi, è quello che desideravo lui. Non avrebbe mai voluto trovarsi nella condizione di essere compatito».

«Adesso comincio a capire», pensa lui, e inizia la ribellione. Lui vuole vivere, che ne poteva sapere, prima, di come sarebbe stato, dopo? «Ma poi, alla fine, cos'hanno tutti contro i vegetali?», si chiede, e si arrabbia con chi è sicuro che lui soffra e che voglia smettere di soffrire, mentre lui non soffre e vuole vivere, e una energia rabbiosa pervade i suoi pensieri e tutto il suo essere: chi può dare l'autorizzazione a spegnere la sua vita, in nome del suo bene, per qualcosa di detto tanto tempo fa? Non è questione di fede ma di esperienza, e lui immobile nel letto riflette, e da laicissimo pensatore ridotto agli occhi altrui a un vegetale, si dice che «questo gioco non l'hai fatto tu, la vita non è tua, tu non possiedi la tua vita, semmai tu sei la tua vita». I pensieri corrono uno appresso all'altro, veloci e intensi, quasi gridati per trattenere una vita che qualun altro vorrebbe spegnere. Una vita diversa, una vita nascosta, una vita in cui pensieri, sentimenti e percezioni sono quelli di sempre, pur profondamente differenti, una vita che vuole essere vissuta così com'è da chi si è trovato a viverla. Un lungo racconto inaspettato, originalmente drammatico ed efficace, questo di Maurizio Assalto, tutto da leggere.

Assuntina Morresi

© RIPRODUZIONE RISERVATA