

Legge 40: funziona ma è ancora sotto assedio

di Ilaria Nava



bilanci

Cinque anni fa veniva approvata la normativa che regola le pratiche di fecondazione assistita. Obiettivo, regolamentare una situazione fino ad allora priva di qualsiasi disciplina unitaria. Positivi i risultati: meno aborti spontanei, numero di successi in linea con la media europea, donne più tutelate. Eppure i suoi detrattori non smettono ancora di screditarla

Acinque anni dalla sua approvazione, avvenuta il 19 febbraio 2004, finalmente possiamo tracciare un primo bilancio della legge 40: un periodo sufficientemente lungo per permettere ai centri migliori di adeguare le proprie strutture e la propria professionalità alle nuove regole, che rispetto a prima - e questo è innegabile da chiunque - ha messo un po' d'ordine in una situazione di totale assenza di una disciplina unitaria. È l'ultima relazione sullo stato di attuazione della legge, redatta alla scadenza del mandato dall'allora ministro della Salute Turco, a consigliare prudenza prima di denunciare i limiti di una normativa che il tempo e una migliore applicazione sta rendendo sempre più efficace. Rispetto all'anno precedente, infatti, la relazione aveva evidenziato una diminuzione degli eventi infausti, ossia degli aborti spontanei, tardivi, delle gravidanze extrauterine e delle morti in grembo, passando al 24,9, contro il 26,4% dell'anno precedente. Il tasso di successo della fecondazione artificiale praticata nel nostro Paese è in

Divieto di diagnosi preimpianto all'esame della Consulta

La legge 40 sarà esaminata dai giudici della Corte Costituzionale nell'udienza che si terrà il 31 marzo. Divieto di diagnosi pre impianto, limite massimo di 3 embrioni per ciclo, previsione di un unico e contemporaneo impianto e possibilità di revocare il consenso all'impianto solo fino al momento della fecondazione: sono questi i profili della legge, contenuti in particolare negli articoli 14 e 6, su cui la Consulta sarà chiamata ad esprimersi. Il fascicolo è giunto alla Corte Costituzionale attraverso l'ordinanza di rimessione del Tar del Lazio di gennaio del 2008, e due ordinanze emesse successivamente da due giudici di Firenze. (I.N.)

linea con quello europeo, anche se c'è un'incidenza negativa dovuta all'età sempre più avanzata delle donne che accedono alle tecniche (il 24% delle donne ha 40 o più anni).

I suoi detrattori non si sono arresi neppure davanti alle evidenze scientifiche e dopo vari tentativi sono riusciti a portare la legge davanti ai giudici della Consulta, che a fine marzo giudicheranno sulla legittimità costituzionale del divieto di diagnosi pre-impianto. Ed è proprio questo uno dei profili maggiormente criticati. La diagnosi pre-impianto, si dice, permette di avere figli sani. I dati forniti dai Paesi in cui questa tecnica è permessa dimostrano la saggezza della "via italiana": diversi studi scientifici pubblicati in questi ultimi anni sulla base di queste esperienze affermano, infatti, che la diagnosi pre-impianto è una tecnica pericolosa in sé, nel

senso che il prelievo stesso di una sola cellula può provocare danni all'embrione, incidendo negativamente sulla buona riuscita della gravidanza. Oltre a questo, vi è un'alta possibilità di errori diagnostici, che gli studi più recenti attestano in una percentuale non inferiore al 15%, sia di falsi negativi (un embrione anormale risulta sano) sia di falsi positivi (un embrione sano risulta anormale). Tutto ciò non solo porta alla distruzione di embrioni non patologici, ma dimostra quanto la diagnosi pre-impianto sia lontana dalla "garanzia" di ottenere un figlio sano. Questo perché nelle prime ore dalla fecondazione possono esistere dei "mosaicismi", in cui sono presenti popolazioni cellulari differenti composte da cellule sane e cellule che risultano malate, ma che già dopo una settimana potrebbero normalizzarsi.

L'eventuale introduzione della diagnosi pre-impianto nel nostro ordinamento comporterebbe conseguenze destabilizzanti per tutta la disciplina perché non si coniugherebbe con diversi altri articoli delle normative: innanzitutto con l'articolo 1, che riconosce l'embrione come soggetto di diritto, con l'articolo 14, che vieta la distruzione, la crioconservazione e la creazione di più di 3 embrioni per ciclo; infine stravolgerebbe la disciplina dettata sull'accesso alle tecniche, ora riservata agli aspiranti genitori che hanno problemi di sterilità o infertilità. Tale limitazione alle coppie con questi problemi, è giustificata dal fatto che la legge, come recita l'articolo 1, è stata varata «al fine di favorire la soluzione dei problemi riproduttivi derivanti dalla sterilità o dalla infertilità umana», coniugando questa finalità con il rispetto della natura umana dell'embrione. Ammettendo la diagnosi pre-impianto si dovrebbe necessariamente ampliare l'accesso alle tecniche anche a coppie che infertili non sono, stravolgendo la ratio della disciplina, che permetterebbe la via artificiale anche a chi potrebbe generare naturalmente, nella speranza di avere un figlio sano.

cordone

Scienza & Vita: inutili le cellule a uso «privato»

Si riaccende il dibattito sull'opportunità della conservazione autologa del cordone ombelicale, anche a seguito di un rinnovato appello delle biobanche, le strutture adibite a tale pratica, per l'adozione di un nuovo sistema normativo in materia di cellule staminali cordionali. È giusto conservare in forma privata quella che è una riserva di cellule staminali per curare eventuali malattie future? È davvero utile in una prospettiva terapeutica per il donatore? A queste e ad altre domande si propone di rispondere il documento del direttivo di Scienza & Vita "Conservazione autologa del sangue del cordone ombelicale", redatto con l'obiettivo di chiarire alcune delle questioni etiche e scientifiche in proposito.

In Italia, come all'estero, esistono centri adibiti alla raccolta del sangue del cordone ombelicale (Sdco) per «un uso detto eterologo o altruista che ha lo stesso principio alla base delle raccolte e donazioni di sangue per gli adulti: donazioni gratuite e messa a disposizione delle esigenze della collettività». Il documento registra poi l'attuale tendenza verso la pratica della conservazione autologa, dedicata cioè all'uso esclusivo da parte dello stesso donatore e su questa si sofferma. Attingendo a recenti pubblicazioni scientifiche e a pronunciamenti di vari organi competenti in materia, si evidenziano importanti aspetti. Le scarse probabilità di usare il proprio Sdco, calcolate approssimativamente in 1 caso su 2.700 dall'American College of Obstetricians and Gynecologists e il fatto che «la donazione di Sdco dovrebbe essere scoraggiata quando diretta ad uso personale o familiare per la possibilità che nel sangue stesso ci siano cellule che causano la patologia che si vuole curare» (American Academy of Pediatrics) sono motivi sufficienti ad affermare che «la donazione al pubblico deve essere incoraggiata». Sullo stesso binario si muovono il Comitato di Medicina materno-fetale dei ginecologi canadesi, che in un recente articolo, citato ancora nel documento di Scienza & Vita, afferma la necessità di incoraggiare alla donazione altruistica e il Comitato Nazionale di Etica francese che già nel 2002 si pronunciava a favore della "pratica solidale del dono".

Un'altra questione scottante riguarda l'aspetto economico della conservazione autologa, che Scienza & Vita affronta opportunamente: «La raccolta di Sdco pone anche dei problemi di giustizia distributiva e di pari accesso alle risorse, dato che, nella supposizione dell'efficacia salvavita del Sdco usato per se stessi, non tutti i cittadini avranno i mezzi per accedervi, e taluni giungeranno all'indebitamento». Alla luce di tutto questo è possibile fare una serena analisi della legislazione italiana che, al pari di quella francese, non consente la conservazione autologa del Sdco se non in casi di provata utilità per un familiare. Un legge che, per il direttivo di Scienza & Vita, appare dunque «rispettosa dei diritti dei cittadini, portando ad un paritetico accesso ad una sorgente terapeutica ben riconosciuta». Ferma restando la necessità di informare sugli scarsi benefici della conservazione autologa, Scienza & Vita non trascura le «esigenze ormai inarrestabili del mercato» e, nell'eventualità di assenderle, propone di «permettere la conservazione autologa con una possibilità del Servizio sanitario nazionale di accedere alle scorte private se un qualunque cittadino ne avesse improvviso bisogno e non si trovasse sangue disponibile nelle scorte pubbliche» o di subordinarla alla «donazione di parte del sangue al Ssn».

Lorenzo Schoepflin

prospettive

di Elena L. Pasquini

I test genetici? Vanno di moda



Nella diagnosi e nella terapia delle malattie rare, la genetica è la carta su cui punta la ricerca. E lo

strumento privilegiato a disposizione di pazienti e scienziati sono i test genetici. Non è un caso se la domanda di esami di questo tipo è cresciuta in Italia del 30 per cento solo negli ultimi tre anni, con un aumento senza precedenti nel numero dei laboratori che effettuano queste analisi e che ci porta ai vertici delle statistiche europee. Spesso, però, si ricorre ai test senza un reale motivo, senza la consulenza di un genetista, in strutture che non garantiscono qualità, assecondando una tendenza che porta a chiedere la salute a ogni costo e che fa acquistare test genetici persino su internet.

L'impennata nella domanda di test genetici è stata sottolineata ancora una volta da Bruno Dallapiccola, direttore scientifico dell'Istituto Mendel di Roma, durante la Conferenza internazionale sulle

Indispensabili nella cura delle malattie rare, troppo spesso utilizzati a sproposito: il punto in un convegno a Roma

malattie rare e sui farmaci orfani, conclusa ieri a Roma presso l'Istituto superiore di sanità.

Ventimila milioni di europei soffrono di una malattia rara; la ricerca ha individuato 2100 geni responsabili di queste patologie e 2950 sono i test genetici messi a punto finora. «Abbiamo tantissimi test per questo tipo di malattie - ha spiegato Dallapiccola - utili per fare diagnosi che non possono essere raggiunte in altro modo, per validare alcune diagnosi difficili, migliorare la conoscenza della malattia e anche evitare analisi inutili». Il rischio, però, è una deriva sulla quale l'Italia si sembra già avviata: una moda alimentata dalla comunicazione commerciale di test sulla cui utilità e affidabilità esistono troppi punti interrogativi.

Così nel nostro Paese si arriva a 560 mila test l'anno, con una concentrazione maggiore al Nord, e

a 1.276 diagnosi prenatali per cercare microdelezioni del cromosoma Y che determinano infertilità maschile, secondo i dati presentati a novembre dalla Società di genetica umana e dell'Istituto Mendel, e «che certo non è cruciale conoscere prima della nascita», come aveva sottolineato in quella occasione Dallapiccola.

Prospettive inquietanti, disse allora il genetista, per il numero crescente di test inutili, per l'aumento ingiustificato dei centri e per la grande quantità di strutture non certificate. Il nodo dei centri di genetica è stato ricordato più volte dai relatori della Conferenza internazionale sulle malattie rare: i dati riportati da Ségolène Aymé e relativi alla rete Orpha.net, database europeo che raccoglie informazioni su geni, malattie e centri, mostrano come pochissime siano le strutture certificate in rapporto alle migliaia di realtà che effettuano test genetici. Un ruolo fondamentale è quello della consulenza genetica, ha sottolineato Dallapiccola, del personale, cioè, in grado di accompagnare il paziente e spiegare i risultati delle analisi.

scoperte

Denti riparati con staminali

Addio dentiere e protesi: i denti in futuro potranno essere riparati in modo naturale, o addirittura ricrescere. Tutto questo grazie a un singolo gene. Farà discutere la scoperta di un gruppo di scienziati della Oregon State University, il cui studio è stato pubblicato su "Proceedings of the National Academy of Sciences". I ricercatori hanno individuato il gene responsabile della crescita dello smalto, il duro strato esterno dei denti che non può riformarsi. Esperimenti sui topi hanno dimostrato che il gene, un "fattore di trascrizione" chiamato Ctip2, ha diverse funzioni, che coinvolgono le risposte immunitarie e lo sviluppo di pelle e nervi. Ma anche la produzione dello smalto dei denti, attraverso le cellule specializzate chiamate ameloblaste. Il controllo di questo gene, secondo gli scienziati, combinato con la tecnologia sulle cellule staminali, potrebbe rendere la creazione artificiale di denti una possibilità reale.

di Tommaso Gomez

Fine vita, dàgli al terzista



Angelo Panebianco stia tranquillo. Non intendiamo tirargli le orecchie, mordergli il naso,

tempestarlo di pomodori fradici. Noi. Sottolineeremo semplicemente con la matita tirate, morsi e pomodori altrui, informando i nostri lettori del formidabile dibattito sul fine vita in corso sulla stampa italiana. Dovrà ammettere, Panebianco, che a cominciare è stato lui. *Corriere della sera*, 23 febbraio, prima pagina. Una botta ai neoguelfi: «I fautori della "sacralità della vita" sbagliano di grosso a volere imporre per legge a tutti i loro valori (la sacralità della vita è un concetto privo di senso per chi non crede in Dio)». I neoguelfi, insomma, attentano al pluralismo. «Ma sbagliano anche i fautori della "libertà di scelta". Costoro la fanno troppo semplice, banalizzano in maniera inaccettabile il problema. Non è vero che essi si limitano a rivendicare un "diritto" che i credenti sono liberi di non praticare». Anch'essi intendono «far prevalere la loro concezione della vita e della morte». Tutto sbagliato, la legge non dovrebbe occuparsi della cosa: «La legge è uno strumento troppo grossolano, troppo rozzo (...). Due ragioni, o due torti, si fronteggiano. Il problema verrà affrontato a colpi di maggioranza (e nessuno, per favore, se

Panebianco si chiama fuori dal dibattito fra «guelfi e ghibellini» sul disegno di legge Critiche morbide dai cattolici, colpi bassi dalla sinistra

ne lamenti: è la democrazia, bellezza). Vorrà dire che faremo l'alternanza, a seconda di chi vince e di chi perde le elezioni, anche delle concezioni della vita e della morte. Davvero un bel risultato».

Apriti cielo. Maurizio Lupi (unica voce neoguelfa) va sul morbido (*Corriere*, 24 febbraio): «L'obiettivo non è alimentare uno scontro ideologico tra guelfi e ghibellini. Non è neanche imporre dei valori. L'obiettivo è evitare che, d'ora in poi, basti l'interpretazione di un giudice per decidere su un tema così delicato come la vita e la morte di una persona». Anche Claudia Mancina (*Riformista*, 25 febbraio) dà atto a Panebianco di aver messo sul tappeto un problema serio. Ma tutto alla fine consiste nel garantire «la libertà di giudicare, ciascuno per se stesso, se e fin dove far uso dei supporti tecnici a disposizione. A questo si deve rispondere, non a un generico principio di autodeterminazione». Non la pensa così Sivio Viale, che almeno gioca a carte scoperte (*Corriere*, 24 febbraio): «Noi ghibellini, favorevoli all'eutanasia, siamo solo persone che

amano talmente la vita da volerle bene anche nel suo viaggio terminale. Come fu per il divorzio, come fu per l'aborto, non è indifferente per nessuno quale torto finirà per prevalere nel regno dei guelfi». Sull'*Unità* (25 febbraio), infine, Bruno Gravagnuolo non resiste alla tentazione più ferale dei nostri tempi: in un dibattito, prima di tutto ridicolizza l'avversario, infangalo, beffeggia, toglie credibilità e dignità. Panebianco «ammannisce lezioncine», i suoi sono «goffi e scriteriati fervorini» e si erge a «Sommo Terzo Giudicante». Fino alla botta finale: «Dirimente, in un sistema liberale, è il volere del singolo. Eccolo il punto quindi: la libertà liberale. Così cara a Panebianco da mettersela sotto i piedi». E Panebianco? Si richiama «fuori» (*Corriere*, 24 febbraio): «Non intendo in alcun modo partecipare a questo surreale referendum sull'esistenza o l'inesistenza di Dio a cui, in sostanza, voi guelfi e voi ghibellini, volete costringere il Paese».

Post-scriptum: lungi da noi insegnare a un professore, ma con la massima cautela ed umiltà osiamo far notare a Sergio Bartolommei (*Unità*, 25 febbraio) che eutanasia non significa "dolce morte", e men che meno "dolcissima", come egli pare sicuro che sia stata la morte di Eluana Englaro. Significa «buona morte». Neppure a lui può sfuggire la differenza.

matita blu