

## Hawking considera il «suicidio assistito»

Il fisico Stephen Hawking prenderebbe in considerazione l'ipotesi del suicidio assistito se dovesse provare una grande sofferenza, sentisse di non poter più dare alcun contributo al mondo e si convincesse di essere ormai solo un peso per gli altri. È stato lo stesso scienziato a confessarlo in un'intervista a Dara O'Brien che sarà trasmessa dalla Bbc il 15 giugno, anticipata ieri dal quotidiano *Telegraph*. Già nel 2013, Hawking si era schierato a favore della morte assistita: «Non lasciamo che gli animali soffrano - disse -, perché dovremmo farlo con gli esseri umani?». L'intervista della Bbc è stata criticata da diverse associazioni *pro life* della Gran Bretagna tra cui Care not killing secondo la quale, ha detto ieri un portavoce, «il programma non è altro che un'ulteriore spinta promozionale della lobby a favore dell'eutanasia».

Elisabetta Del Soldato

© RIPRODUZIONE RISERVATA

il punto  
di Giuseppe Banfi

## I pazienti chiedono voce nella ricerca, ascoltiamoli

Il ruolo dei pazienti, organizzati in specifiche associazioni, diventa sempre più importante nella ricerca di nuove terapie e procedure diagnostiche e nelle loro sperimentazioni.

In primo luogo, le associazioni dei pazienti organizzano direttamente finanziamenti per la ricerca, che rappresentano una grande parte delle risorse a disposizione, e, quindi, possono indirizzare le tematiche e definire le priorità di sperimentazione. Inoltre, i pazienti chiedono sempre più di avere un ruolo definito nella valutazione della ricerca e nella sua evoluzione nella sperimentazione sul malato. Ad esempio, nel Regno Unito le organizzazioni dei pazienti sono sempre chiamate a valutare i progetti finanziati con denaro pubblico. La richiesta dei pazienti è sempre più

attuale e pressante e deve essere correttamente incanalata e valorizzata, per ottenere un supporto per ricercatori ed enti finanziatori e per non incorrere in gravi errori scientifici, con profondi riflessi sociali e politici, come ha dimostrato il caso Stamina, determinati da una incerta o assente regolazione del dialogo tra ricercatore e paziente, o da una distrazione del dialogo indotta dall'intervento della magistratura. La giusta richiesta dei pazienti può essere una spinta positiva per l'insieme dei ricercatori, che hanno in grande maggioranza un atteggiamento aperto e collaborante.

A un recente convegno di Eatis, infrastruttura dell'Unione Europea per le terapie innovative, ai circa 200 ricercatori e dirigenti della ricerca presenti è stato chiesto se è corretto coinvolgere i pazienti nel loro lavoro. Il 48% ha

ritenuto che i pazienti siano coinvolti nell'intero progetto di ricerca, il 41% nella sola parte sperimentale, il 2% era contrario e il 9% aveva perplessità per la generazione di false aspettative.

La trasparenza di ricerche e sperimentazioni è fondamentale per assicurare una collaborazione efficace. Occorre rendere pubblici tutti i risultati, non solo quelli positivi. Occorre che i risultati siano riproducibili. Occorre dare informazioni tempestive.

La moderna politica della ricerca deve essere generata dall'interazione tra industria, ricerca, gestori della cosa pubblica e pazienti: la competizione per la qualità passa attraverso la capacità che avremo di organizzare tale politica.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Giovedì, 4 giugno 2015

# Dal referendum alle coscienze, quanta strada da fare

A dieci anni dall'esito del voto popolare sulla legge 40 si capisce meglio quale fosse la posta in gioco. Oggi più di allora conta il lavoro per sensibilizzare gli italiani

Il 12 giugno 2005 fallivano i quattro referendum convocati per abrogare altrettanti punti della legge 40, approvata un anno prima per regolamentare il delicatissimo

campo della fecondazione assistita. Il risultato fu raggiunto anche grazie a una tenace e ramificata attività per diffondere informazioni corrette e complete su un

fronte complesso. Dieci anni dopo, qual è la lezione di quell'impegno di tanti laici per svegliare le coscienze? Ne parliamo con tre protagonisti di allora e di oggi.

## Petizione popolare contro la vivisezione Bocciatura europea

La Commissione europea dice «no» alla petizione popolare stop alla vivisezione. La ragione del rifiuto in quattordici pagine dettagliate che smontano la petizione popolare che aveva ottenuto 1,17 milioni di sottoscrizioni con una campagna stampa molto massiccia e testimonial famosi. Nelle conclusioni del documento si legge che «la sperimentazione animale rimane importante per la protezione della salute umana e degli animali e per mantenere intatto il progresso in questo campo». La Commissione dice nello stesso tempo «si» a una graduale sostituzione in alcuni specifici ambiti dell'uso degli animali nella sperimentazione, seguendo il principio delle «3 r» (replace, reduce, refine, ovvero sostituisci, riduci e perfeziona) ma non abrogherà, come chiesto dai sottoscrittori della petizione, la direttiva 63 del 2010, che garantisce agli animali un «grande livello di protezione». Considerazioni etiche sull'impiego degli animali, maggiori controlli rispetto al passato, e adeguata preparazione del personale sono solo alcuni dei punti chiave di questa direttiva. Se infatti la Commissione condivide con la petizione popolare il principio della graduale eliminazione dei test sugli animali (come già accade in alcuni settori della scienza e della cosmesi in cui i modelli animali sono stati sostituiti da procedure artificiali, ndr) e lo dimostra la spesa di 250 milioni di dollari dedicati tra il 2007 e il 2013 alla ricerca europea sui modelli alternativi, nello stesso tempo la stessa Commissione ammette che gli studi sugli animali hanno avuto nella storia un ruolo nel prevenire e ridurre le malattie umane e animali. Sono questi ad aver contribuito allo sviluppo della salute e della qualità e nell'allungamento della vita. «Siamo felici che almeno in Europa non si assista alla deriva antiscientifica che si osserva quotidianamente in Italia», dice Dario Padovan presidente di Protest Italia, associazione che raggruppa i giovani ricercatori, impegnata nella difesa della sperimentazione animale. «Speriamo - aggiunge ancora Padovan - che anche i parlamentari italiani si rendano conto che sulle questioni scientifiche bisogna ascoltare la voce degli scienziati e non quella dei pifferai magici, interessati solo all'entità dei conti in banca delle loro associazioni e non alla salute dei cittadini».

Franческа Lozito

© RIPRODUZIONE RISERVATA

## Società Tra la gente, senza paura

«Mi ricordo la grande compattezza delle associazioni, così come il coinvolgimento di tanti amici che non appartenevano a movimenti ma che capivano la portata della discussione. Abbiamo fatto una cosa che sembrava impossibile: spiegare agli italiani in tutta la sua complessità cosa significava la fecondazione assistita». Paola Binetti, neuropsichiatra infantile e deputata, rievoca una stagione di cui ricorrono i dieci anni: la lunga mobilitazione per il referendum sulla legge 40. Il 12 giugno sarà l'anniversario di quel voto che fu preceduto da cinque mesi di campagna referendaria e di dibattiti al calor bianco, dei quali fu tra i protagonisti come portavoce di Scienza & Vita. «Nel 2005 abbiamo anticipato quello che sarebbe successo e che vediamo oggi - dice - nel nostro "no" alla fecondazione eterologa, per esempio, denunciavamo i problemi che avrebbe aperto, parlando della prospettiva dell'utero in affitto che allora sembrava lontanissima. Fu anche una gigantesca operazione di educazione scientifica». Binetti non si è dimenticata anche del clima: «Percepivamo un'opposizione aggressiva, perché dava fastidio l'impegno così capillare in difesa della vita. Quasi tutta la stampa ci era ostile. Ma c'era la voglia, come cattolici laici, di agire, di metterci la faccia. Ognuno poi si muoveva con il proprio stile, nel proprio ambito. E c'era una trasversalità di posizioni: a livello politico, con voci laiche che fecero capire come non si trattasse di una questione "cattolica" ma di tutela dell'umano».

Le voci di Paola Binetti e Bruno Dallapiccola testimoniano che denunce e temi sono più evidenti

che le argomentazioni che abbiamo usato in quei mesi si sono rivelate più che fondate. Per dirne una, eravamo ben consapevoli che la strada da percorrere, a livello medico-scientifico, era quella delle ricerche sulle cellule staminali non embrionali, perché sapevamo che si sarebbe arrivati presto alla possibilità di riprogrammare cellule adulte in staminali. Sette anni dopo è arrivato il Nobel a Shinya Yamanaka per la riprogrammazione cellulare. Allora, invece, per i contrari alla legge 40 sembrava non ci fosse un'alternativa all'uso delle cellule embrionali». Anche sulla diagnosi embrionale pre-impianto «abbiamo detto cose che non sono state smentite dal tempo, anzi». Dallapiccola non nasconde però la sua amarezza: «Una legge approvata in Parlamento, dopo anni di approfondimenti, e sottoposta alla verifica popolare è stata rimangiata dai giudici». Quanto a quei mesi del 2005, racconta, «fui coinvolto per le mie competenze. Entrai nell'agone pubblico in punta di piedi, ma il fuoco mediatico fu poderoso. Ho imparato così a non lasciarmi intimidire dalla pressione dell'opinione pubblica, o di quella che viene spacciata come tale, e ad andare avanti, serenamente, confidando nella forza della ragione».

Andrea Galli

© RIPRODUZIONE RISERVATA

## Diritto Punti fermi ancora validi

A 10 anni dal referendum abrogativo che si concluse con un nulla di fatto, e nonostante le tre pronunce della Corte costituzionale che ne hanno intaccato il testo, la legge 40 continua a mantenere la propria attualità. Ne è certo Luciano Eusebi, ordinario di Diritto penale all'Università Cattolica di Milano. «Indubbiamente - considera - è fondamentale ricordare la presa d'atto per cui la sequenza esistenziale umana inizia dalla fecondazione». In conseguenza di ciò, la legge dispone che l'embrione non solo va tutelato (oggetto di tutela potrebbe essere anche una cosa), ma che è «oggetto di diritti». Altro «punto qualificante è l'idea che ai feti generati debba essere data la possibilità di giungere alla nascita. E che dunque non sia lecito progettare la generazione di embrioni destinati alla morte o al congelamento».

Il penalista pone poi l'attenzione su un altro punto «spesso poco percepito»: il fatto che «l'atto generativo non consiste, semplicemente, nell'unione di due gameti ma ha come presupposto una relazione umana. E la legge 40 questo sottintende». Si chie-

Per Luciano Eusebi le domande emerse sino a oggi rendono sempre necessaria una norma come quella vigente

ha fatto cadere il divieto di produrre non più di tre embrioni, comunque finalizzati a un unico impianto. L'anno scorso, come noto, è venuto meno il divieto di fecondazione eterologa. A metà maggio, invece, un comunicato della Consulta prospetta una (limitata) apertura alla diagnosi pre-impianto. La legge, a 10 anni dal fallimento del referendum, è stata dunque sovvertita dai giudici? «Per certi aspetti può essere vero - riconosce il penalista -. Ma, al di là delle questioni concrete, alcune sue affermazioni di fondo restano». E molte sfide rimangono aperte: «Le conoscenze genetiche che aumentano sempre più aiuteranno l'aggiornamento delle terapie, o saranno utilizzate per uno screening selettivo a vita già iniziata, come avviene con la diagnosi pre-impianto?». La legge 40, già oggi, un'indicazione precisa la dà. «E le risposte concrete - conclude Eusebi - dovrebbero coinvolgere il Parlamento».

Marcello Palmieri

© RIPRODUZIONE RISERVATA

## Per i malati la carezza del Papa «La nostra fede contro i muri»

Ieri, prima dell'udienza generale, Francesco ha incontrato tre ammalati di Sla e due di Atrofia muscolare spinale (Sma) venuti da Bari: Martina, Anna, Vito, Alessandro e Domenico. «Abbiamo percorso mille chilometri per rafforzare la fede e chiedere al Papa che ci aiuti nel nostro obiettivo di abbattere muri e barriere architettoniche, garantendo ai malati un'assistenza completa», ha raccontato all'Osservatore Romano il loro medico, Pierfrancesco Di Masi. Ciascuno ha portato un dono a Francesco che li ha abbracciati con affetto.

# «Infertilità, prevenirla ora è un dovere»

Il recente Piano nazionale per la fertilità pubblicato dal ministero della Salute lo dice chiaramente: «Per favorire la natalità, se da un lato è imprescindibile lo sviluppo di politiche intersettoriali e interistituzionali a sostegno della genitorialità, dall'altro sono indispensabili politiche sanitarie ed educative per la tutela della fertilità che siano in grado di migliorare le conoscenze dei cittadini al fine di promuovere la consapevolezza e favorire il cambiamento». Ecco perché tra gli obiettivi necessari per collocare «la fertilità al centro delle politiche sanitarie ed educative del nostro Paese», il ministero sottolinea tra l'altro la presenza di assistenza sanitaria qualificata, interventi

di prevenzione e diagnosi precoce per «curare le malattie dell'apparato riproduttivo e intervenire, ove possibile, per ripristinare la fertilità naturale».

Come accade per esempio nel caso delle malattie infiammatorie pelviche (Pid). «Dopo un singolo episodio di questa patologia - sottolinea Riccardo Marana, direttore dell'Isi, l'Istituto scientifico internazionale Paolo VI di Ricerca sulla fertilità e infertilità umana per una procreazione responsabile del Gemelli - il rischio di sterilità è del 12%, ma in caso di episodi ripetuti può arrivare fino al 50%. La diagnosi precoce e l'intervento terapeutico tempestivo costituiscono il miglior mezzo

per prevenire le sequele sulla fertilità». Un'altra patologia associata alla sterilità femminile è l'endometriosi, ossia la presenza di tessuto endometriale in sedi differenti dalla cavità uterina. «Questa

Riccardo Marana (Gemelli) commenta il Piano nazionale del Ministero della Salute: «Diagnosticare malattie curabili precocemente»

patologia - rimarca Marana - è presente nel 7-10% delle donne in età riproduttiva. Il 30-50% delle donne con endometriosi ha problemi di sterilità. Dal 25 al 50% delle donne sterili è affetta da endometriosi. Abbiamo

dimostrato che dopo chirurgia laparoscopica le percentuali di gravidanza a termine salgono al 55%».

Il problema è però che a volte non si arriva a una diagnosi certa in tempi brevi. «È chiaro che ci deve essere una sensibilità da parte dei medici nel fare diagnosi precoce di una malattia infiammatoria pelvica», continua il direttore dell'Isi. Ma per tutelare la fertilità è prioritario sensibilizzare anche le coppie. «La consapevolezza sulle cause della sterilità oggi è molto bassa - aggiunge Marana -. Spesso arrivano da noi donne di 38-40 anni. A volte troppo tardi per poter risolvere il problema. Non tutte sanno che andando avanti negli anni esistono

alterazioni a livello dell'ovocita, si rovinano i tubuli del fuso meiotico che porterebbero alla separazione dei cromosomi». Eppure la lotta alla sterilità per vie naturali è sicuramente possibile: «Il 15% delle coppie che trattiamo all'Isi ottengono una gravidanza. Sono oltre 5.700 le coppie valutate sino a oggi per sterilità da aprile del 2003; 850 le gravidanze sino a oggi, ossia circa il 15%. Nella nostra esperienza abbiamo visto che in molti casi è possibile rimuovere le cause di sterilità, e in particolare ottenere un buon successo anche in situazioni nelle quali la tendenza generale è spesso quella di proporre il ricorso alle tecniche di fecondazione artificiale».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

## Polonia

### Firme e piazza per fermare l'aborto libero

Migliaia di persone e migliaia di firme, in Polonia, per dire no all'aborto e no anche alla pillola del giorno dopo. Domenica scorsa in 5mila hanno partecipato a Varsavia alla Marcia per la Vita e per la Famiglia, con i manifestanti che chiedevano di vietare la pillola del giorno dopo, da poche settimane disponibile nelle farmacie polacche senza prescrizione medica. Di pari passo è proseguita, in questi mesi, la petizione per introdurre sostanziali limitazioni all'aborto: la campagna ha superato le 100mila firme, che saranno raccolte fino al 3 luglio. L'iniziativa è promossa dal movimento «Stop abort», in collaborazione con «Pro-Diritto alla vita», e punta a presentare presumibilmente entro luglio, attraverso l'esercizio dell'iniziativa legislativa popolare, un emendamento - «Sulla protezione della vita e della salute umana dal concepimento» - per modificare l'attuale legge, del 1993, che consente l'aborto in caso di pericolo di vita della donna, grave malformazione o malattia genetica del feto o a seguito di stupro. Nel 1997 il Parlamento approvò un cambiamento che avrebbe permesso l'interruzione volontaria di gravidanza anche nei casi di stress emotivo o sociale, ma la Corte costituzionale bocciò questa apertura, ripristinando le condizioni del testo iniziale. Nell'emendamento che si intende presentare entro l'estate si ribadisce il diritto alla vita fin dal concepimento. Verrebbe introdotto anche l'insegnamento dei principi di paternità responsabile nel curriculum scolastico. Previste anche sanzioni penali, fino a otto anni di carcere. La mobilitazione di domenica ha riportato l'attenzione sulla pillola del giorno dopo, che da aprile è disponibile in farmacia senza prescrizione medica dai 15 anni. La decisione era arrivata dopo un luogo e acceso dibattito, in obbedienza al diktat della Commissione europea, con il presidente del Consiglio dei farmacisti, Grzegorz Kucharewicz, che aveva ribadito che la decisione di venderla o meno spetta alle singole farmacie.

Simona Verzazzo

© RIPRODUZIONE RISERVATA

il tema

di Graziella Melina