

# Utero in affitto legale, Lisbona ci ripensa?

di Lorenzo Schoepflin

In Portogallo il dibattito attorno alla maternità surrogata, sul quale la recente approvazione parlamentare di una legge che rendeva legale il ricorso all'utero in affitto sembrava aver messo una pietra tombale, è invece più che mai aperto. Il veto posto dal capo dello Stato, il socialdemocratico Marcelo Rebelo de Sousa, ha infatti riaperto le speranze del fronte che si oppone al mercato delle gravidanze, che adesso lancia una petizione affinché il Parlamento riconsideri la sua posizione, convochi audizioni pubbliche sul tema e vagli l'ipotesi di un referendum popolare sul tema. Serviranno 4mila firme affinché il Parlamento non possa sottrarsi dal prendere in considerazione la richiesta dei cittadini. La legge approvata riguarda la procreazio-

*L'inatteso veto del presidente della Repubblica alla discussa legge appena approvata riapre la partita politica e culturale*

ne medicalmente assistita e, seppur preveda il via libera alla maternità surrogata solo in determinate circostanze (nessuna ricompensa per la gestante, gravi patologie per la donna che desidera un figlio), ha catalizzato il dissenso di un'ampia fetta dell'opinione pubblica, non ultime alcune sigle della galassia femminista. Non va dimenticato inoltre che per ben due volte il Cnecv (Il Consiglio nazionale per l'etica e la scienza della vita) aveva espresso un parere su quella che nei documenti ufficiali viene chiamata «gestazione sostitutiva». In entrambi i casi, il Cnecv era stato sollecita-

to dal Parlamento per giudicare alcuni progetti di legge. Nel 2012 l'organo consultivo aveva elencato 13 condizioni imprescindibili per il via libera alla maternità surrogata, tra cui divieto di ricompensa, l'obbligo di informare il figlio circa il modo in cui è stato generato, il contratto da stipulare tra coppia committente e gestante per definire come procedere qualora si verificassero malformazioni del feto, l'informazione medica completa per la donna che decide di portare in grembo il figlio di altri. Il pieno rispetto di tutte le condizioni già espresse nel 2012 è stato ora ribadito, e proprio facendo leva sul fatto che la legge approvata dal Parlamento non recepisce tutte le indicazioni del Cnecv il presidente Marcelo Rebelo de Sousa ha deciso di esercitare il suo diritto di veto, riaprendo i giochi.



vita@avvenire.it

Il fatto

# Famiglie, volontari, scienza: assedio alla Sla

di Graziella Melina

Diritto all'assistenza qualificata, a essere informati sulle terapie disponibili e soprattutto alla migliore qualità di vita possibile. In occasione della Giornata mondiale sulla Sla, la Sclerosi laterale amiotrofica di martedì prossimo, 21 giugno, pazienti, familiari, volontari e comunità scientifica testimoniano l'impegno quotidiano contro questa patologia neurodegenerativa progressiva del motoneurone, che colpisce oltre 400mila persone nel mondo. In Italia, dove le diagnosi di Sla sono circa 6mila, il dibattito mediatico e politico si concentra attorno alla legge sul fine vita, col recente appello al Parlamento del marchigiano Max Fanelli, 56 anni, affetto da Sla dal 2013, appoggiato dai radicali dell'Associazione Coscioni, sostenitori della legalizzazione dell'eutanasia. Eppure l'Aisla, che con 300 volontari offre sostegno gratuito in tutta Italia ai malati e alle loro famiglie, dimostra che sono ancora assai numerose le urgenze necessarie per la presa in carico dei pazienti. A cominciare da assistenza domiciliare e sussidi, come i letti speciali o i comunicatori ad alta tecnologia. Andrea Macorigh e Nadia Narduzzi vivono a Corno di Rosazzo, in provincia di Udine, hanno tre figli. La diagnosi di Sla 8 anni fa per Nadia, ora 45enne, ha stravolto la loro quotidianità. «Ci sono diversi apparecchi tecnologici di un certo costo ma che comunque permettono di vivere una vita dignitosa - racconta Andrea -. Utilizzare un tablet o una carrozzina supertecnologica che permette di muoversi all'interno della casa o anche fuori, muovendo semplicemente la testa, è fondamentale». La carrozzina in questione costa intorno ai 15mila euro, un comunicatore oculare intorno ai 25mila. Per fortuna il distretto sanitario della famiglia udinese ha coperto i costi. Ma in Italia le risorse non sono disponibili allo stesso modo ovunque. «Le strutture tendono a temporeggiare. Per il malato poter comunicare invece è fondamentale». Accanto a Nadia in questi anni ci sono sempre stati la famiglia e gli amici. «Viviamo in un piccolo comune, la comunità ci segue. In altre realtà è un dramma, le famiglie si ritrovano con figli lontani, con persone anziane, sole». Per l'assistenza, che va garantita 24 ore su 24, da qualche tempo è stata assunta una badante, i cui costi ricadono sulla famiglia. «Fino a qualche an-

NEWS

## Cure di qualità, informazione, scelta Nella «Carta» globale i diritti dei malati

Sette diritti globali per i malati di Sla: li hanno messi nero su bianco le associazioni che in tutto il mondo si occupano dei malati e dei loro familiari. Le sigle, riunite nella International Alliance (per l'Italia l'Aisla), intendono non lasciare che la Giornata mondiale di martedì passi senza lasciare un'eredità, e per questo tracciano un «percorso ideale per le persone affette da Sla». I malati - si legge nella «Carta dei diritti delle persone affette da Sla», «hanno il diritto di ricevere cure e trattamenti di alta qualità», di avere «una corretta informazione» in modo da poter «giocare un ruolo attivo» nella gestione della malattia e nelle decisioni da assumere nel corso del tempo. Il diritto di scelta va poi rispettato quando riguarda «operatori sanitari e assistenziali», «luogo dove essere assistiti», «tipo di cura o assistenza forniti», includendo «il diritto di accettare, rifiutare o interrompere la cura nel rispetto delle leggi vigenti in ogni singolo Paese», precisazione quest'ultima decisiva su un punto particolarmente controverso. La Carta infine formalizza il diritto di partecipare alle «politiche decisionali» e ai «protocolli di ricerca medica» nonché il diritto «alla miglior qualità della vita» e alla «tutela della propria dignità».

Martedì la Giornata mondiale. La voce di chi è al fianco dei pazienti: «C'è bisogno di più sostegno»

no fa - racconta Andrea - la lascio sola, mi alzavo presto, rientravo a casa, la posizionavo sulla carrozzina e mi comunicavo via Skype o Whatsapp. Ora ha bisogno di una macchina per respirare e abbiamo deciso di farci aiutare. Per molti malati la paura è di essere un peso per i familiari. Per fortuna siamo una famiglia unita, normale, solo che - ironizza - quando con mia moglie litighiamo invece di gri-

NEWS

## Oggi all'Assemblea nazionale di Parigi progetti contro la «gestazione per altri»

Il Parlamento francese sembra fare sul serio: nel momento forse più difficile della storia recente del Paese, oggi l'Assemblea nazionale ha infatti in programma l'esame di due disegni di legge che puntano a «rafforzare gli strumenti giuridici per opporsi più efficacemente alla gestazione per altri (Gpa)», definizione corrente oltralpe per intendere la maternità surrogata. Lo ricorda una nota di Alliance Vita, la rete di realtà che in Francia si impegnano per la promozione e la tutela della vita umana in ogni sua fase. La proposta della deputata repubblicana Valerie Boyer mira a «lottare contro il ricorso a una madre gestazionale» mentre la proposta di legge costituzionale del deputato Philippe Gosselin, anch'egli repubblicano, vuole «rendere costituzionale il principio di indisponibilità del corpo umano». I due testi vengono discussi oggi nel quadro dello spazio concesso a ciascun gruppo parlamentare per sottoporre alla discussione dell'aula proposte scelte in totale autonomia. È dunque previsto dibattito articolo per articolo con voto finale in programma il 21 giugno.

dare ci scriviamo».

A rendere ancora più difficile la vita dei malati e delle loro famiglie, oltre alla mancanza di centri specializzati, è spesso proprio la burocrazia, come racconta Francesca Genovese, 35 anni, farmacista, volontaria e rappresentante Aisla per la Calabria. «Dopo la diagnosi di Sla, le famiglie vengono lasciate sole, mancano le informazioni: dalle prescrizioni ai riferimenti per i controlli, agli indirizzi dove potersi rivolgere», racconta Francesca, che di quel calvario conosce tutti i passaggi. «Mio marito è morto nel 2013, abbiamo lottato da soli, anche per ottenere la giusta diagnosi. Ora, insieme ad altri volontari, convogliamo la negatività in qualcosa di costruttivo. Chi usa Internet arriva a conoscere la nostra associazione, ma le famiglie più povere o gli anziani sono abbandonati a loro stessi. In Calabria, poi, il nostro contributo spesso è come una goccia in un mare di nulla».

La scienza intanto prova a dare qualche spiraglio di speranza. La comunità di ricercatori operativi sulla Sla in Italia è una delle più attive in Europa. Ma spesso il sostegno arriva dai privati. L'Aisla, la fondazione italiana per la ricerca sulla Sclerosi laterale amiotrofica, per esempio, dal 2009 a oggi ha investito in attività di ricerca scientifica 9.731.516 euro, sostenendo 91 gruppi di ricerca. I finanziamenti coinvolgono la ricerca di base, traslazionale, clinica e tecnologica. Tra i progetti finanziati c'è anche quello coordinato da Angelo Poletti, ordinario di Biologia applicata dell'Università degli Studi di Milano: «Nella ricerca dal 2006 in poi - spiega - abbiamo fatto enormi passi per la conoscenza dei meccanismi alla base della patologia. Sono state scoperte alcune alterazioni indotte dalle mutazioni dei geni nel metabolismo del Rna, l'acido nucleico che serve alla produzione delle proteine. Rispetto a una decina di anni fa siamo molto più ottimisti sulla possibilità di arrivare a trovare qualcosa che possa essere usato in terapia». Diversi i filoni di ricerca: «Noi da anni lavoriamo sul meccanismo di alcune proteine che riteniamo protettive e che in alcuni modelli animali sono in grado di rimuovere le proteine mutate che sappiamo essere coinvolte nella patologia». Ma per continuare gli studi e passare alla sperimentazione sul modello animale diventa «fondamentale avere fondi sia dallo Stato che dai privati».

## I quattro fratelli di Lipari malati «rari» oltre il silenzio

di Alberto Curzi

«Non facciamo una battaglia solo per i nostri diritti ma per quelli di tutti i malati, soprattutto di chi non ha voce». A dirlo sono i fratelli Sandro e Marco Biviano. Sono passati due anni da quando erano saliti alle cronache nazionali come due persone che chiedevano di poter accedere alla presunta terapia Stamina. E molto è cambiato anche nelle scelte che hanno fatto per poter accedere i riflettori sulla loro condizione e su quella di chi si trova a vivere nella disabilità, senza assistenza. I Biviano sono in tutto quattro, due uomini e due donne, una di loro si trova nella condizione più grave: hanno la distrofia facioscapolo-omerale, malattia per cui non c'è cura, e che ha già portato loro via il padre. «Siamo orfani. Di nostro padre, ma anche delle istituzioni», dicono. Vivono a Lipari, dove solo per una delle due sorelle sono possibili due ore di assistenza la mattina. Per il resto a occuparsene è la madre, Providenza.

Di nome e di fatto. «E se dovesse sentirsi male che succede?», si chiede Sandro. «Avremmo bisogno di assistenza 24 ore su 24». A mamma Providenza, nata proprio il 20 giugno, sarà dedicata lunedì la prima Giornata dedicata alla loro forma di distrofia: i Biviano hanno ottenuto alcune conquiste, ma davanti hanno molta strada

quelle promesse che avrebbero dovuto garantire loro almeno in parte una vita indipendente - spiega Paola Binetti - . Più volte si è presentato il rischio che la famiglia venisse smembrata e ognuno di loro fosse messo in una diversa residenza, magari alternata a lunghi periodi di ricovero in centri specializzati per fronteggiare i vari problemi di salute. I fratelli Biviano solo il simbolo vivente della necessità di questa legge, anche per sollecitare la Regione Sicilia e il Comune di Lipari a far fronte alle loro responsabilità concrete». 280 euro di pensione al mese per ognuno dei fratelli non sono certo sufficienti per garantire una vita indipendente. «La situazione oggi è più drammatica rispetto al 2013 - dice ancora Sandro -, le nostre condizioni si sono aggravate e ci sentiamo abbandonati. Una legge come quella sul "Dopo di noi" potrebbe aprire la strada per un grandissimo aiuto». Sara, la fidanzata di Sandro Biviano che lo accompagna oggi a Roma, precisa: «Non stiamo facendo una battaglia per noi ma per tutti. Anche per quei malati che non hanno voce perché in condizioni difficili».

Ma come precisa ancora Paola Binetti la loro condizione è di certo particolare: «I fratelli Biviano - dice ancora - rappresentano una situazione unica in Europa, in qualunque altro Paese forse avrebbero trovato maggiore attenzione e umanità oltre che più risorse per far fronte alla disabilità. La loro è una situazione limite, e se la nuova legge vorrà essere concreta ed efficace fin dal primo momento allora comincino con questi quattro ragazzi. E assicurino loro ciò che gli è dovuto».

## Figli in vendita, l'Europa nel «labirinto De Sutter»



Tre bocciature non sono bastate. Il Consiglio d'Europa dovrà ancora occuparsi del Rapporto De Sutter - la discussa proposta per incoraggiare i Paesi membri a normare il fenomeno rinunciando a contrastarlo - rilanciato in una nuova stesura per aggirare lo smacco subito nelle discussioni in Commissione affari sociali da marzo a oggi. Martedì e mercoledì della prossima settimana a Strasburgo, nel corso della sessione plenaria dell'Assemblea parlamentare, la Commissione esaminerà per la quarta volta la relazione che, una volta adottata, orienterebbe una decisione politica del Consiglio d'Europa. «Non si può riproporre un tema così controverso, già bocciato, senza la dovuta chiarezza e trasparenza», dichiara la deputata Milena Santerini (Democrazia Solidale-Centro Democratico), delegata italiana nell'organismo sovranazionale. «Siamo preoccupati - spiega la Fafce, Federazione europea delle associazioni familiari di ispirazione cristiana - dal rischio che si usi il nobile concetto del miglior interesse del bambino per legittimare la pratica della surrogazione». La Fafce invita a sottoscrivere online la petizione «No maternity traffic» - già oltre le 110mila firme - per premere su Commissione e Assemblea.

La notizia

## Surrogata clandestina, esposti in Procura

di Marcello Palmieri

E' vero: vuoi per alcune lacune dell'impianto originale, vuoi per i colpi assestati dalla Corte Costituzionale, la legge 40 non sempre è in grado di concretizzare le intenzioni di chi l'ha scritta e votata. Ma una cosa, al suo articolo 12, comma 6, la dice chiaramente: «Chiunque, in qualsiasi forma, realizza, organizza o pubblicizza la commercializzazione di gameti o di embrioni o la surrogazione di maternità è punito con la reclusione da tre mesi a due anni e con la multa da 600mila a un milione di euro». Non sembra esserci spazio per troppi sofismi: chi compie quelle azioni, soggiace a quelle pene.

Spontanea la domanda: cosa potrebbe accadere dunque a Mario Caballero, il direttore della clinica californiana Extraordinary Conceptions specializzata nell'utero in affitto? Come noto ai nostri lettori, due settimane fa dopo aver annunciato il tour italiano sul proprio sito Internet e indicato le modalità per gli appuntamenti è venuto in Italia e in un hotel romano ha incontrato con la massima discrezione (ma non senza occhi indiscreti) persone potenzialmente interessate ai suoi servizi. Chi era presente racconta di cataloghi su cui scegliere "donatori" di gameti e madri sur-

*Le ripetute sortite in Italia di cliniche americane che vendono i loro servizi con appuntamenti discreti in alberghi e abitazioni private violando la legge finiscono davanti alla magistratura. Che ora non può chiudere gli occhi*

rogate, prezzi, contratti, e avvocati pronti a indicare come eludere le leggi italiane. Il tutto per assemblare negli Usa, pagare e poi portare a Italia un bimbo su ordinazione. La cosa, diventata di dominio pubblico, ha scatenato le reazioni più disparate. Ultima, e più significativa, l'esposto presentato ieri all'Ispettorato di Polizia generale della Camera dalla deputata forzista Mara Carfagna. Nessun nome, ma richieste precise: avviare un'indagine su quanto successo a Roma, sentire i presenti, evidenziare i profili di reato e le persone cui essi vengono imputati, quindi punire colpevoli. Non è la prima volta che ciò accade. Lo scorso settembre, in un appartamento di Milano, un altro statunitense aveva spiegato come affittare un utero: era Said Daneshman, medico a Las Vegas, promotore di «The fertility center». Di fronte a lui c'erano 25 persone, molte coppie gay. Più una che aveva finto di esserlo, per in-

filtrarsi nell'incontro clandestino e raccogliere prove di quanto accadeva. Pronta anche in questo caso è arrivata la denuncia all'autorità giudiziaria, depositata dall'associazione Pro Vita insieme ad altre sigle.

Ora, dunque, la magistratura non può rimanere inerte. Ricevuto l'esposto, infatti, il pubblico ministero deve svolgere le indagini. Se poi si convince che - a norma di legge - la notizia di reato è infondata, presenta al gip una motivata richiesta di archiviazione. Nei 10 giorni successivi chi presenta l'esposto può visionare le ragioni del pubblico ministero e opporsi alla sua richiesta con altre di segno opposto. A decidere sarà poi il giudice per le indagini preliminari. Diversamente, qualora il pm si convinca dell'esistenza del reato, esercita l'azione penale chiedendo il rinvio a giudizio dell'indagato. Che, da quel momento, dovrà sostenere il processo. Accadrà questo ai due intraprendenti americani, e magari anche agli italiani che hanno collaborato a organizzare i loro incontri?

Una certezza: Mara Carfagna e l'associazione Pro Vita sono espressione di ispirazioni culturali differenti. Ma la battaglia contro la pratica dell'utero in affitto sta raccogliendo consensi sempre più trasversali. E questa vicenda è una delle tante che lo dimostrano.

© RIPRODUZIONE RISERVATA