

Aborti in Spagna, indietro (molto) adagio

di Lorenzo Schoepflin

I dati appena resi noti dalla Relazione sulla «Interrupción Voluntaria del Embarazo» – gli aborti volontari – nel 2015 in Spagna mostrano sono state 94.188 le gravidanze interrotte. Il dato assoluto fa registrare un calo impercettibile rispetto al 2014 (608 aborti in meno). Ogni mille donne in età fertile – tra i 15 e i 44 anni – si sono registrati 10,40 aborti nel 2015, a fronte dei 10,46 nel 2014. Va notata la conferma della netta diminuzione degli aborti rispetto agli anni del picco nell'ultimo decennio: dal 2006 al 2007 si era registrato un aumento di oltre 10mila aborti (da 101mila a 112mila circa), divenuti oltre 118mila del 2011 (anno successivo alla "liberalizzazione" del governo Zapatero), diminuiti poi a 113mila nel 2012, 108mila del 2013 e a quasi 95mila del 2014.

Ciò che non accenna a diminuire è il numero di centri presso i quali si eseguono le interruzioni: 200 nel 2015, erano 135 nel 2006. In Spagna l'aborto può essere effettuato anche in centri privati convenzionati (93 quelli registrati nel 2015). A fronte di questo aumento, va registrato il dato in controtendenza riguardante il numero di aborti praticati nei centri privati: nel 2015 sono stati l'88% del totale, furono il 98% nel 2010. Meritano attenzione le cifre relative all'età gestazionale entro la quale le gravidanze vengono interrotte e quelle sulle motivazioni che giustificano il ricorso all'aborto. Quasi 7 aborti su 10 avvengono entro le 8 settimane di gravidanza, uno su 5 tra le 9 e le 14 settimane, lo 0,12% oltre le 23. A destare impressione è il fatto che quasi 9 aborti su 10 (89,46%) sono praticati su semplice richiesta della donna: solo il restante 10% è

distribuito tra rischio per la salute o la vita della madre (6,51%), rischi di anomalie del feto (3,71%) e sue gravi patologie (0,31%). Sono numeri che rispecchiano la legge in vigore, che prevede la possibilità di abortire senza necessità di giustificazioni entro la quattordicesima settimana. La relazione annuale ha offerto l'ennesima occasione alle associazioni a difesa della vita per criticare il premier popolare Mariano Rajoy il quale a fine 2014 ritirò la riforma della legge in vigore – eredità di Zapatero – che avrebbe dovuto imprimere la svolta in senso restrittivo per l'accesso all'aborto promessa durante la campagna elettorale del 2012. L'unica modifica introdotta riguarda il consenso dei genitori, obbligatorio dal 2015, per l'aborto eseguito su ragazze sotto i 16 anni.

© RIPRODUZIONE RISERVATA



vita@avvenire.it

La notizia

«Malattie neurologiche, speranze in vista»

di Francesca Lozito

Il 2017 si apre con buone speranze di successo nell'ambito della ricerca per le malattie neuromuscolari, forte degli studi condotti e delle prospettive che hanno aperto. Nei giorni scorsi è stato approvato negli Usa, dalla «Food and drug administration» (Fda), il primo farmaco – Spinraza – per trattare, sia negli adulti che nei bambini, la Sma (Atrofia muscolare spinale). Il medicinale, a base della molecola Nusinersen, che si era dimostrata già promettente in fase di sperimentazione, viene somministrato tramite iniezione nel fluido che circonda il midollo spinale. Il risultato più importante è il miglioramento nei movimenti e un aumento della sopravvivenza. È la prima volta che la Fda si occupa di una malattia orfana, causa di morte infantile. Per Adriano Chiò, ordinario di Neurologia presso il Dipartimento di Neuroscienze dell'Università di Torino, siamo di fronte a una evoluzione rapida nella ricerca per le malattie neuromuscolari e del motoneurone: «Grazie allo sviluppo delle nuove tecnologie – spiega – oggi è possibile ottenere farmaci che agiscono sul danno genetico. Essi operano "manipolando" il danno sul gene che causa la malattia. Grazie a questo tipo di innovazione si sta arrivando a formulare ipotesi terapeutiche di successo, nonostante non si conoscano ancora le cause che generano

questo tipo di malattie». Come agisce questa generazione di nuovi farmaci di cui fa parte anche Spinraza? «Alla base c'è un oligonucleotide antisense, breve frammento di Dna che blocca l'Rna malato, responsabile della decodificazione genetica scorretta e quindi della malattia. L'oligonucleotide impedisce dunque la formazione della proteina malata». Sono molti i fattori di successo di questa nuova tecnica di cura: prima di tutto, spiega ancora il medico torinese, «si tratta di farmaci innocui, che non hanno effetti collaterali specifici. Agiscono direttamente sui geni malati». Questa nuova terapia per la Sma è replicabile per malattie simili? «È possibile – dice Chiò –, col tempo necessario alla sperimentazione. Si tratta di una strada semplice e sicura per curare i pazienti». Ma non è la sola. Stanno andando avanti infatti alcune sperimentazioni che si avvalgono dell'uso di vettori virali, virus resi innocui e modificati per arrivare all'obiettivo di portare il messaggio genetico giusto al gene malato. Superati in modo positivo gli aspetti sulla sicurezza, ora questa tecnica, giudicata molto potente, è in fase preclinica di studio. Sul fronte della Sla (Sclerosi laterale amiotrofica), è in corso tra l'Europa e gli Stati Uniti il primo studio genetico che coinvolge ancora gli oligonucleotidi: «Si tratta di una ricerca che riguarda una fetta piccola di pazienti con questa malattia, l'1% – riprende lo stu-



Il neurologo Adriano Chiò

Più terapie sperimentali e scoperte grazie all'uso di nuove tecnologie. Le chance secondo il neurologo Adriano Chiò

dioso –. Sono quei malati nei quali è stata riscontrata l'alterazione del gene Sod1, già noto da tempo, ma siamo ancora alla prima fase di sperimentazione» dice Chiò. Non procedono rispetto alle fasi iniziali, invece, gli studi sulle cellule staminali sempre nell'ambito della Sla: «C'è molto lavoro di laboratorio ancora da fare – riprende il neurologo –, sono ipotesi di cura risultate sicure ma se a livello preclinico ci troviamo di fronte a buoni numeri di studio, su quello clinico invece i numeri sono piccoli. La lentezza negli studi con le staminali è dovuta soprattutto al costo elevato di questo tipo di cellule, che non possono essere prodotte in laboratorio, a differenza di quanto si può fare con gli oligonucleotidi antisense, a tutti gli effetti dei farmaci biologici».

Se questa è la situazione delle malattie neuromuscolari, per quanto riguarda le malattie degenerative come l'Alzheimer il quadro è più complesso. A differenza di Sma e Sla, non si tratta di una malattia genetica e il fatto che colpisca principalmente gli anziani è un elemento di difficoltà nelle sperimentazioni. Buone e inaspettate notizie arrivano però dalle analisi dei fattori di rischio, come il contesto ambientale e la condizione dei pazienti che si ammalano: «Il dato nuovo degli ultimi anni – riprende Adriano Chiò – è che nonostante si sia sempre sostenuto che l'Alzheimer sarebbe cresciuto, i dati a nostra disposizione parlano di un calo del numero dei casi». Perché? «Innanzitutto per la cosiddetta "riserva cognitiva": il livello di istruzione più alto oggi ha favorito la riduzione dei casi. C'è poi da dire che il trattamento per l'ipertensione cui sono sottoposti molti anziani favorisce il forte calo di persone che si ammalano. Il segno meno si attesta tra il 10 e il 15%». Gli studi sui fattori di rischio sono stati condotti in Paesi come l'Australia e l'Olanda dove, a Rotterdam, ci sono vere e proprie comunità nelle quali vivono persone affette da demenza. Grandi passi avanti negli ultimi due decenni si sono registrati infine nella cura della Sclerosi multipla, malattia più diffusa rispetto a Sma e Sla: «L'approccio con i farmaci biologici – illustra il neurologo – ha portato all'arresto o al blocco della malattia».

Che fine fanno i nostri dati? Il Comitato di bioetica vigila

di Graziella Melina

Un incontrollato dei dati personali e sanitari, poca trasparenza sul reale utilizzo delle informazioni raccolte, scarsa consapevolezza della veridicità o meno delle notizie legate alla salute. Per far fronte alla pervasività delle nuove tecnologie, il Comitato nazionale per la bioetica (Cnb) sollecita norme che contribuiscano a evitare i rischi dell'abuso dei dati. Oltre a evidenziare le opportunità di sviluppo, in



Dai bioeticisti del Cnb un parere che fissa alcuni criteri rigorosi per la gestione della crescente massa di informazioni mediche, genetiche e biologiche prelevate ai cittadini

particolare nell'ambito sanitario, con la telemedicina, la medicina di precisione, l'elaborazione di politiche sanitarie, nel parere su «Tecnologie dell'informazione e della comunicazione e Big data: profili bioetici» pubblicato lunedì (<http://presidenza.governo.it/bioetica/>) il Cnb delinea anche «alcune criticità nella difficoltà a governare l'enorme massa di dati nella raccolta, analisi e uso dei dati, in modo particolare quando sono usati e applicati in modo diverso dalla raccolta iniziale o senza la consapevolezza dell'utente». Il cittadino, spiega il presidente del Comitato, Lorenzo d'Avack, «deve essere informato sull'utilizzo che ne viene fatto, nonché delle procedure di trattamento e di analisi. E ancora, è indispensabile che l'utente sia consapevole dei limiti alla privacy, della possibilità di identificazione, dei possibili usi, anche commerciali». In particolare, «per quanto concerne l'aspetto della salute il Cnb sollecita le istituzioni sanitarie pubbliche a realizzare e a tenere aggiornato un sito informativo presso il quale il cittadino possa trovare conferma o smentita ufficiale sulla veridicità e qualità delle notizie in campo medico». Importante tenere conto dei problemi legati al divario digitale: «Se è necessario garantire condizioni di accesso a tutti coloro che intendono avvalersi delle nuove tecnologie – sottolinea d'Avack – è altrettanto necessario garantire i diritti di chi non può o non intende connettersi, soprattutto in modo specifico per quanto attiene l'accesso ai servizi per la salute dei cittadini».

Nel parere del Cnb si auspica inoltre una rimodulazione del consenso informato: «Deve essere flessibile e dinamico – sottolinea la vice presidente Laura Palazzani – in grado di renderci consapevoli di come verranno usati i dati, facendoci comprendere i confini e a volte i limiti della privacy nel momento in cui li cediamo. Non bisogna dimenticare che nell'epoca dei big data è sempre possibile risalire all'identità». Non è da sottovalutare quindi che «l'eventuale accesso ai dati sanitari da parte di compagnie assicurative o datori di lavoro può avere implicazioni rilevanti sulla nostra vita».

Stessi problemi nella gestione dei profili biologici: «Spesso non sappiamo con certezza come verranno usati i nostri dati: i confini tra ricerca scientifica e commerciale – avverte Palazzani – non sono facilmente distinguibili. A volte sono venduti a terzi senza che ne siamo consapevoli. Oggi c'è un potenziale mercato sanitario immenso, con interessi economici nascosti dietro la raccolta di informazioni».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Il sangue è blu, ma il grembo è a pagamento

LONDRA

È il primo rampollo dell'aristocrazia britannica con una madre surrogata. Henry Thynn è il terzo erede in successione del marchese di Bath, nato da una donna nell'utero della quale è stato impiantato l'embrione prodotto in vitro con ovulo e sperma dei genitori, i visconti di Weymouth. La mamma di Henry, Emma McQuiston, soffre di ipofisi autoimmune e rischiava la vita con una seconda gravidanza. I genitori hanno spiegato di aver preferito recarsi a West Hollywood, in California, anziché a Londra perché nello Stato americano la legge consente alla coppia di pagare la madre surrogata e garantisce che il figlio appartenga legalmente ai genitori biologici. «Nel Regno Unito la mamma surrogata è considerata per legge la vera madre», spiega Fiorella Nash, ricercatrice presso la Società per la protezione dei bambini non nati, parte del Movimento per la vita. «Se cambia idea e vuole tenersi il neonato, dopo la nascita, la legge le consente di farlo e nessuno tutela i genitori committenti. Per questo mo-

tivo molte coppie vanno all'estero, e la California è una delle destinazioni preferite». Secondo le statistiche sul 2015, sono 167 – un numero record – i bambini nati da mamme surrogate in Gran Bretagna (erano 47 nel 2007). Negli ultimi tre anni oltre mille coppie inglesi sono andate in 57 Paesi alla ricerca di una donna disposta a portare il loro embrione. «È una pratica che sta perdendo lo stigma sociale che aveva in passato anche se si sfrutta l'utero della donna trattando i bambini come merce», aggiunge Nash. «Una sentenza dell'Alta Corte – aggiunge – ha stabilito lo scorso anno che restringere la maternità surrogata alle sole coppie viola i diritti umani dei single. Per questo il governo sta modificando la legge che regola il settore dell'embriologia, lo "Human fertilization and embryology act", per consentire anche a chi è solo di prendere in affitto l'utero di una donna. È un altro passo nella commercializzazione dell'infanzia».

Silvia Guzzetti

© RIPRODUZIONE RISERVATA

«Antinori e l'infermiera, ci fu violenza di genere»

«Mi sono convinta che si sia trattato di un caso di violenza di genere». Alessandra Kustermann, primario di Ginecologia alla clinica Mangiagalli di Milano, ha deposto ieri come teste nel processo a carico del ginecologo Severino Antinori e di altre 4 persone sul presunto prelievo forzato di ovociti nell'aprile 2015 su un'infermiera spagnola in servizio nella sua clinica Matris di Milano per realizzare fecondazioni eterologhe. Kustermann, responsabile del centro antiviolenza della Mangiagalli dove fu ricoverata l'infermiera, ha detto che la donna era in condizioni di «sofferenza psichica». Il primario ha spiegato davanti all'ottava sezione penale presieduta da Luisa Ponti che l'infermiera le avrebbe detto «piangendo che le erano stati rubati gli ovociti». La ragazza aveva ecchimosi «compatibili con il suo racconto». Kustermann ha aggiunto di essere rimasta «incredula» di fronte al racconto della giovane poiché «non era mai capitato che una persona mi dicesse che le erano stati rubati gli ovociti». La ragazza, che «tremava e aveva tutte le caratteristiche del disturbo post-traumatico da stress», le aveva detto di «essersi sbagliata a fidarsi di Antinori». Citato il controsesso da parte dell'avvocato Carlo Taormina, legale di Antinori, tanto che il giudice ha sospeso l'udienza. Nell'ultima seduta Antinori, presente ieri e attualmente ai domiciliari, era stato allontanato dall'aula per intemperanze. Il processo è stato aggiornato al 25 gennaio.

Protagonisti

Agacinski, c'è l'utero in affitto verso l'Eliseo

di Daniele Zappalà

A pochi giorni dalla resa dei conti fra i candidati alle primarie socialiste francesi nel quadro della corsa all'Eliseo, le questioni bioetiche tornano a interrogare la sinistra transalpina, anche alla luce dell'eredità più che controversa lasciata su tale fronte dal presidente François Hollande, appena costretto a gettare la spugna, divenendo il primo capo dell'Eliseo uscente della Quinta Repubblica a non ricandidarsi. In questo clima non è di certo passato inosservato un nuovo intervento della filosofa femminista Sylviane Agacinski, che ha voluto lanciare una sorta di monito implicito a quanti, durante la campagna, fossero ancora tentati di perseverare sulla strada di nuovi strappi libertari offensivi dei dati basilari dell'antropologia, o di certe conquiste di civiltà fondamentali come il principio d'indisponibilità del corpo umano. In una lunga intervista al Figaro di martedì l'intellettuale, nota anche come moglie dell'ex premier socialista e candidato all'Eliseo Lionel Jospin, invita innanzitutto ad abbandonare il cieco fideismo nei progressi tecnologici, ricordando che «molti progressi tecnici possono essere associati a pericolose alienazioni sociali». Ed è causa di derive, ricorda Agacinski, pure ogni concezione assoluta e acritica della "libertà", come nel caso esemplare della maternità surrogata, per la quale non può

La filosofa femminista francese chiarisce in un'intervista al «Figaro» che «non esiste una maternità surrogata etica, come non c'è una schiavitù etica». E mette sotto esame i candidati alle presidenziali

esistere alcuna variante "etica", nonostante certe rivendicazioni in questo senso: «Purtroppo, l'aggettivo "etico" serve spesso per dire che si vogliono limitare i danni di una pratica ingiusta. Se una pratica sociale è contraria ai diritti umani, non può essere etica. Sarebbe come dire: si può accettare una schiavitù etica». Sulla scorta di una lunga riflessione personale sul dualismo sessuale, la filosofa smonta la «teoria del gender», ovvero la concezione nata in area anglosassone che giudica il sesso come un puro prodotto culturale. Tale concezione diventa pericolosa soprattutto quando viene applicata ai legami filiali, osserva la Agacinski: «Fare come se i genitori fossero sessualmente indifferenti significa negare le condizioni reali della nascita, che resta debitrice dei due sessi, e creare diversi regimi di filiazione. Significa pure rischiare che il bambino non possa più confrontarsi con la propria differenziazione sessuale e dunque con i propri limiti». Aggiungendo talune recenti derive proprio sulla fi-

liazione, come la rivendicazione in Gran Bretagna di un'estensione per tutti (anche i single) dell'accesso alla maternità surrogata, Sylviane Agacinski osserva che «a parte l'abbandono di qualsiasi ragionevolezza, si tace sull'utilizzo di terzi che devono fornire, per un prezzo ragionevole, le cellule o il ventre surrogato di cui si ha bisogno. In queste sbandate il peggio sta nel dimenticare i diritti del bambino. Poiché di fatto si tratta di stabilire uno stato civile sulla base di una transazione commerciale, come in California. Crolla così il diritto delle persone, assimilate a beni scambiabili». In vari passaggi la studiosa nota pure che simili stravolgimenti infliggono spesso colpi fatali pure a storiche conquiste civili delle donne, al di là degli sterili proclami di certe sedicenti femministe libertarie, antiumaniste e relativiste. I candidati sociali e in generale della sinistra sono dunque avvertiti.

In proposito, sfogliando i programmi dei sette politici in lizza per le primarie del 22 e 29 gennaio, si può notare che solo un candidato minore, François de Rugy, propone una legalizzazione regolamentata della surrogata. Gli altri tacciono o sono apertamente contrari, come nel caso dell'ex ministro socialista Benoît Hamon, che aveva aderito il 2 febbraio 2016 alle assise universali per l'abolizione della maternità surrogata accolte nelle mura del Parlamento francese.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Scandinavia per l'eutanasia? Dibattito aperto in 4 Paesi

Nel 2017 eutanasia attiva e suicidio assistito sono temi destinati ad animare politica e società dei Paesi scandinavi. La Finlandia si prepara al dibattito parlamentare dopo che sono state raggiunte le 50mila firme necessarie, raccolte dall'associazione Exitus, che ha presentato l'iniziativa «Eutanasia per una buona morte», sponsorizzata dall'ex parlamentare Esko Olavi Seppänen (Vasemmisto, Alleanza della sinistra). Contraria l'Associazione medica finlandese. Dibattito anche in Norvegia. Il partito liberale Venstre (Sinistra) intende inserirne la legalizzazione nelle sue nuove linee programmatiche, anche se diversi membri si sono già detti contrari. Anche la Svezia è destinata ad affrontare il tema. È di un anno fa l'interpellanza parlamentare in cui si chiedeva al governo di dotarsi di una legge (nel 2010 è stata legalizzata l'eutanasia "passiva", non quella attiva). E in Danimarca c'è chi spinge per la legalizzazione, come il Partito social-democratico che intende inserire l'eutanasia nel suo programma.

Simona Verzazzo

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Madri oltre i 60 anni, la Cina cerca figli anche così

di Stefano Vecchia

Una settimana fa una donna cinese di 64 anni ha dato alla luce il secondo figlio, un maschio di 3,7 chili, dopo che il primo era deceduto tempo fa. Non è stata resa nota la ragione della morte del primogenito, mentre i media ufficiali hanno descritto con abbondanza di particolari elogiativi la vicenda della neo-mamma, senza diffonderne l'identità. La sua maternità infatti è stata segnalata come una scelta consapevole e del tutto individuale, tuttavia sostenuta dalle autorità, e che si è realizzata con l'inseminazione artificiale. La vicenda che ha come teatro la città di Chengchun, nella provincia settentrionale di Jilin, non ha portato solo gioia in una famiglia "esemplare" per il potere di Pechino ma apre anche prospettive e interrogativi inediti per la stan-

ca demografia cinese, che ora il governo vuole rilanciare per alimentare la crescita economica. Non senza ostacoli, come ammesso anche nel caso della donna di Chengchun. «La famiglia ha subito una forte pressione, sia mentale che fisica», ha ammesso l'ostetrica del locale ospedale universitario che ha seguito il parto, sia per i rischi della gravidanza e della nascita sia per l'insusultabilità dell'evento in un contesto tradizionale come quello cinese. Non a caso, al di là dell'agiografia ufficiale, ai media non è stato concesso di intervistare madre o padre del neonato, ma sono riusciti ad avere testimonianze sulla famiglia e sul periodo della gravidanza, come pure sulle modalità del parto, avvenuto con taglio cesareo. Insistente l'informazione sulla gioia della madre e sulla condivisione dell'esperienza da parte dello staff medico.

La nascita ha evidenziato anche un altro problema della demografia cinese. Le coppie che hanno perso l'unico figlio concesso loro dalla legge in vigore fino al 2015 (note come *shidu* in mandarino) sono diventate non solo simbolo del fallimento della politica repressiva ultra-trentennale ma anche a un fardello economico. Le famiglie *shidu* riconosciute ufficialmente sono circa un milione. Per legge hanno diritto a un indennizzo mensile che è insufficiente per la maggior parte non solo rispetto all'assistenza che avrebbero ricevuto – come da prassi confuciana – da un figlio maschio attivo ma anche sul piano psicologico. Non a caso le autorità stanno studiando una forma assicurativa per coppie con figli unici in giovane età che copra il rischio di un decesso.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Giovedì, 12 gennaio 2017

Fine vita, la legge accelera. Ma va chiarita

Ricerca

Le staminali per i denti da «riparare»

di Alessandra Turchetti

Un interessante studio condotto da un gruppo di ricercatori guidati da Paul Sharpe del King's College di Londra ha dimostrato che è possibile stimolare la ricrescita dei denti danneggiati di cavie inducendo la proliferazione delle cellule staminali presenti nella dentina, il tessuto compreso tra lo smalto e la polpa. Tutto questo utilizzando una molecola chiamata Gsk-3 (glicogeno sintasi chinasi), conosciuta nella cura di alcune patologie neurologiche, che posta in spugne biodegradabili nella cavità da riparare del dente ne ha permesso la ricostruzione in 4-6 settimane. «Il filone di questa ricerca è vivo», spiega Gianpaolo Papaccio, ordinario di Istologia dell'Università della Campania Luigi Vanvitelli, autore di studi avanzati sulle staminali dentali. «L'approccio è sicuramente interessante e dimostra che la ricerca in questo settore si è ormai indirizzata verso l'auto-riparazione mediante la stimolazione delle staminali in loco anziché la somministrazione delle cellule dall'esterno, senza dunque operare manipolazioni». Tuttavia bisogna precisare alcuni aspetti. «Il meccanismo di crescita dei denti nel topo è diverso da quello umano: nel topo è possibile, a differenza dell'uomo, che crescano continuamente, e dunque esiste anche un diverso funzionamento delle staminali. La sostanza utilizzata nello studio è già stata testata nei pazienti ma bisognerà vedere quanto la stessa metodologia sarà applicabile nel tentativo di superare la staminalità limitata che conduce nell'uomo, in caso di danno, a produrre la cosiddetta "dentina terziaria", ovvero la dentina reattiva deposta in seguito a insulti esterni ma che non riesce a correggere interamente il problema». Papaccio e la sua équipe hanno lavorato negli ultimi anni sulla rigenerazione del dente riuscendo a ottenere da staminali della polpa dentale vere e proprie protesi dentarie da reimpiantare. Le staminali ricavate da 20 pazienti sottoposti a estrazione dei denti del giudizio, espresse su un supporto di spuma di collagene, hanno permesso infatti, una volta reimpiantate nel sito del dente rimosso, una completa rigenerazione del tessuto osseo in almeno 7 pazienti che hanno completato il ciclo. «Queste sperimentazioni confermano la validità dell'utilizzo delle cellule staminali mediante trapianto autologo o stimolazione in loco», conclude il professore. «Confidiamo che l'avanzamento della ricerca in vitro e su modelli animali permetta di creare nuovi e importanti strumenti applicativi per l'ingegneria del tessuto osseo».

di Enrico Negrotti

Oggi alle 16 scade il termine per presentare gli emendamenti al testo unificato del disegno di legge su «Norme in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari», attualmente in discussione alla Commissione Affari sociali della Camera. Un testo, come sottolinea il presidente della Commissione, Mario Marazziti (Dsc-Cd), frutto di molti mesi di lavoro: «Erano stati presentati 16 disegni di legge (tra cui uno anche a mia firma). Dopo molte audizioni e riunioni di un comitato ristretto si è giunti a questa sintesi». Un documento unificato che verrà discusso a partire dalla prossima settimana, ma che ha sollevato più di un'obiezione su alcuni punti cruciali, quali la vincolatività per il medico delle «dichiarazioni del paziente» (che non a caso diventano «disposizioni»); la possibilità di rinunciare a idratazione e alimentazione; la posizione di debolezza di minori e persone disabili, per citare le principali. «Il testo non è perfetto – osserva Marazziti –. Ma penso che sia un punto di arrivo impensabile solo qualche mese fa su un tema così delicato e divisivo, da oltre un decennio». Tra gli emendamenti presentati dal presidente, due riguardano la valorizzazione del consenso informato e il diritto del paziente di usufruire di un adeguato sostegno psicologico, per evitare che possano influire sulle decisioni la condizione di depressione o eventuali pressioni. Più articolato un emendamento che punta sulla «pianificazione condivisa delle cure» per favorire – in presenza di una patologia cronica e invalidante – una collaborazione tra medico e paziente per il rispetto delle volontà del malato in vista di una possibile condizione di incapacità di quest'ultimo. Sicura che il lavoro svolto rappresenti un'ottima base di partenza è la relatrice del disegno di legge unificato, Donata Lenzi (Pd). A suo avviso «il testo è molto equilibrato tra opzioni culturali tra loro molto distanti. Tiene insieme coloro che sono a difesa della vita, perché non prende una strada pro-eutanasia, e nello stesso tempo riconosce il valore della libertà di ciascuno di noi di dire che cosa vuole fare». Quanto all'obbligo di seguire la volontà del paziente, Lenzi osserva

Entro oggi alla Camera gli emendamenti al testo che vincola all'esecuzione delle volontà espresse dal paziente. La relatrice Lenzi (Pd): compromesso contro l'eutanasia. Molto critici Binetti, Calabrò e Gigli

che «la frase è forse troppo secca e andrà precisata meglio, bisogna però ricordare che il medico non cura solo un corpo ma una persona; quindi deve tener conto del sistema di valori e di relazioni, la storia personale e i convincimenti del singolo». Su idratazione e alimentazione «ci saranno ancora discussioni, ma ci rifacciamo alla posizione della Federazione degli Ordini dei medici e della stragrande maggioranza della comunità scientifica, che dice che sono trattamenti sanitari. Il nostro obiettivo è fare una legge equilibrata, e lo faremo nello sforzo di ascoltare tutti».

Le «disposizioni» vincolanti

Consenso informato, «disposizioni anticipate di trattamento» e pianificazione condivisa delle cure: sono i capisaldi del testo unificato sul fine vita, in discussione alla Camera. I suoi 5 articoli condensano 16 proposte di legge discusse in Commissione Affari sociali. Il testo nella formulazione attuale prevede che il consenso informato, discendente dal principio costituzionale secondo cui nessuno può essere sottoposto a trattamento sanitario se non per sua decisione, venga elevato a condizione per somministrare pure idratazione e nutrizione artificiali. Che tuttavia non sono interventi medici, ma sostegni vitali. In caso di minori, così come di persone incapaci o soggette ad amministrazione di sostegno, le decisioni mediche devono essere assunte o dai genitori, o da chi è titolato per legge ad agire nell'interesse del paziente. Ma quest'ultimo, raccomandando il testo unificato, deve essere valorizzato nella sua capacità di comprensione e decisione. La proposta di legge si addentra poi nelle «disposizioni» (e non più «dichiarazioni») anticipate di trattamento, prevedendo che una persona possa indicare – in caso di futura impossibilità a farlo – quali trattamenti sanitari desidera ricevere e quali no. Queste dichiarazioni devono essere in ogni caso redatte per iscritto, e possono prevedere che a relazionarsi con i sanitari sia una persona di fiducia indicata dal loro estensore. Solo in un caso il medico può disattendere il contenuto: se tra il momento in cui sono state redatte e quello in cui diventassero operative la scienza è diventata in grado di migliorare le condizioni di vita per quella specifica patologia. Ma a patto che il fiduciario o i familiari siano d'accordo. Vincolante per il medico – pure quando il paziente non fosse più in grado di comunicare – è anche la «pianificazione condivisa delle cure»: un documento sottoscritto da sanitario e malato.

Marcello Palmieri

«Sì al suicidio? Noi disabili spacciati»

di Elisabetta Del Soldato

Quando aveva nove mesi e le fu diagnosticata l'atrofia muscolare spinale, i suoi genitori vennero informati dai medici che non sarebbe sopravvissuta più di due anni. Oggi la baronessa Campbell di Surbiton, membro della Camera Alta del parlamento britannico, ha 59 anni, è sposata e nonostante abbia bisogno di aiuto per fare qualsiasi cosa e di un respiratore artificiale per dormire, non ha mai smesso di lottare per la tutela dei diritti dei disabili del Regno Unito. La sua è oggi riconosciuta come una delle voci più autorevoli contro la legalizzazione del suicidio assistito. Si muove con una carrozzina elettrica e usa il computer digitando con un solo dito ma questo non le ha impedito di ottenere un dottorato in Legge all'Università di Bristol e uno in Scienze sociali a quella di Sheffield. Oggi guida il gruppo contro il suicidio assistito «Not dead yet», non ancora morti. C'è chi dice sia la versione femminile di Stephen Hawking. «Come lui – ha detto di recente ai Lord – ho decisamente oltrepassato la data di scadenza. Ma la legge che vorrebbe aiutare le persone a morire è sbagliata». Si riferiva all'ennesimo tentativo di legalizzare il suicidio assistito, attualmente reato punibile fino a 14 anni.

Baronessa, dal 2003, quando Lord Joffe cercò per la prima volta di legalizzare il suicidio assistito, i tentativi sono stati molteplici, l'ultimo qualche giorno fa

La baronessa Campbell, membro della Camera dei Lord, sulla sedia a rotelle, reagisce al nuovo tentativo di aprire alla «morte a richiesta»

quando Noel Conway, 67 anni, colpito da una malattia dei motoneuroni, ha chiesto ai giudici di permettere al suo medico di somministrargli una dose letale quando le sue condizioni si fossero deteriorate. Prima o poi il parlamento darà il via libera?

I tentativi di legalizzare il suicidio assistito in Gran Bretagna, finora respinti da Westminster, stanno cominciando ad avere un effetto deleterio sulla vita dei disabili del Regno Unito sempre più preoccupati. Un cambiamento nella legge metterebbe la loro vita – e la mia – a rischio. Fortunatamente non sono la sola a combattere

contro la legge sul suicidio assistito, l'«Assisted dying Bill» di lord Falconer, ma continuano a ripeterci che siamo in minoranza. Il pericolo è dunque reale. Purtroppo il suicidio assistito viene promosso come l'unica soluzione per il disabile, la sua famiglia e la società. Raramente si fa menzione delle alternative, che hanno reso la mia vita preziosa e degna di essere vissuta. Il messaggio che ricevono oggi i disabili è di «non provare a stare meglio, tanto è inutile».

Cosa fare per fermare una simile legge? Dobbiamo far sentire la voce dei disabili. Si parla spesso nei media di suicidio assistito ma i disabili non vengono mai interpellati a meno che non siano a favore di un cambiamento della legge.

Ha mai pensato di «farla finita»?

Ci sono stati momenti difficili e altri in cui pensavo che le cose non sarebbero migliorate, ma le situazioni cambiano. Mi ha aiutato molto lottare per l'introduzione di leggi che oggi aiutano persone come me: penso a quella per l'accesso delle sedie a rotelle negli edifici pubblici. Dipendo completamente da altre persone ed è sempre stato così ma non mi sono mai sentita un peso, mi sento semplicemente grata».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

La storia

La Sla non vince: a Nadia la delega dal suo Comune



Sindaco e giunta in visita a Nadia

di Domenico Marino

«Sono pronta a difendere i diritti dei disabili. Si può sempre ricominciare: la vita è una e bisogna lottare per viverla sino in fondo, in qualsiasi condizione». Sorride Nadia Mondra, 53 anni, da dieci malata di Sla, e ormai da tempo costretta a letto, circondata da varie apparecchiature. Parla solo attraverso un computer ma si fa capire benissimo. La lucidità mentale è quella di sempre, così come la voglia di vivere, la passione per fare e il bisogno d'essere a disposizione degli altri, lei che ha bisogno di tutti per fare qualsiasi cosa. Marcello Manna, sindaco di Rende, cittadina alle porte di Cosenza, l'ha conosciuta poco dopo la sua elezione. Nadia l'ha contattato per dialogare con lui e alimentare l'attenzione per i disabili e i malati di Sla. Manna ha raccolto l'invito, restando subito affascinato dalla carica di questa donna che travolge pur restano immobile. Ha perciò deciso di coinvolgerla nell'attività della sua amministrazione con un ruolo che potesse svolgere anche dal letto in cui la patologia l'ha costretta.

È dunque tornato a casa di Nadia con la giunta e alcuni dirigenti comunali, proponendole una collaborazione col municipio per la disabilità. Senza compensi ma con un ritorno umano straordinario per entrambe le parti. A Nadia è molto vicina la comunità parrocchiale di Castrolibero, dove vive, assieme a molti laici che non la lasciano mai sola. In silenzio, vengono spesso a trovarla il vescovo di Cosenza Francesco Nolè e il suo vicario don Gianni Citrigno.

Felice il sindaco di Rende: «Ho affidato l'incarico più importante di questa mia esperienza amministrativa», commenta. Anche grazie a Nadia, Rende è Comune capofila di un progetto del Distretto sanitario 2 che ha siglato un protocollo con l'Asp per veicolare fondi regionali destinati ai malati di Sla e alle loro famiglie ottenendo contributi per tredici pazienti residenti, oltre che a Rende, a Castrolibero, Rose, Castiglione Cosentino, San Fili, Marano Principato e Marano Marchesato, San Pietro in Guarano e San Vincenzo la Costa, piccoli centri dell'hinterland cosentino. L'assegno di cura prevede per un anno 780 euro mensili ai casi più gravi e 510 agli altri.

«Inizialmente non è facile, la voglia di vivere ti passa, ma poi capisci che bisogna andare avanti perché non si può solo piangere. E la voglia torna con forza», racconta Nadia con la voce metallica del computer. Il software è vecchio e malandato, ne servirebbe uno nuovo, ma acquistarlo non è semplice. Ci sta lavorando il Comune di Rende, anche perché è fondamentale affinché Nadia possa leggere le delibere e cominciare a lavorare sul serio. Lei è pronta ed entusiasta, anche se minimizza: «Non è niente di eccezionale. Si cerca di essere utili agli altri, e per me è una bella opportunità anche per spronarmi a fare di più», aggiunge col sorriso che non l'abbandona mai. E che coinvolge.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

L'intervista

© RIPRODUZIONE RISERVATA