



vita@avvenire.it

## Con la bioetica per una buona informazione

di Matteo Billi

**Sul campo**

Sensibilizzare, formare e informare. È quanto si prefigge il Centro di Bioetica «Luigi Mingone» di Parma, fondato nel 2006 come costola dell'Associazione medici cattolici - e divenuto in seguito autonomo - che sabato organizza nel capoluogo emiliano un incontro dal titolo «Problematiche etiche della società mass-mediatrica».

Luigi Mingone, nefrologo di fama mondiale, presidente dell'Amci parmigiana dal 1965 al '93, si era dedicato con atteggiamento critico e senza pregiudizi ideologici all'approfondimento dei temi di bioetica. Lo stesso obiettivo che persegue oggi il Centro a lui dedicato attraverso convegni, dialoghi formativi, studi e pubblicazioni che negli anni hanno toccato temi quali le

**Dal Centro Luigi Mingone di Parma, ispirato dall'esperienza dell'Associazione medici cattolici, la proposta di una riflessione sulla società dei mass media**

nuove frontiere del diritto alla vita, la bioetica e la famiglia, l'etica e le differenze di genere, o l'educare alla responsabilità per la tutela della vita.

«Siamo al sedicesimo incontro cittadino in undici anni di attività - spiega Pierpaolo Dall'Aglio, medico e presidente del Centro - ma abbiamo realizzato anche studi e altro materiale per sensibilizzare, informare e formare sui problemi della bioetica i cittadini parmigiani, come previsto dal nostro statuto». L'attività dell'associazione si svolge in stretta collaborazione con l'Amci e

con altre realtà dell'associazionismo cattolico che aderiscono all'iniziativa organizzata sabato a partire dalle 9 nel salone dei convegni di Palazzo Soragna (stradaal Ponte Caprazzucca) a Parma. Il centro intende analizzare l'attuale scenario dei nuovi mezzi di comunicazione di massa che hanno raggiunto una diffusione universale anche non filtrata con tutte le problematiche etiche che ne conseguono», conclude il presidente Dall'Aglio. L'apertura del convegno è affidata al direttore di *Avvenire*, Marco Tarquinio, con una conferenza sul tema «Luci e ombre dell'informazione nella società multi-mediatrica» cui seguiranno gli interventi di Alessandro Bossi, sociologo dell'Università di Parma, e di Giorgio Campanini, sociologo e storico, già docente dello stesso ateneo. © RIPRODUZIONE RISERVATA

# Sclerosi multipla, l'assalto delle staminali

di Anna Fiorino

La scoperta. Il lampo dello scienziato. L'abnegazione del ricercatore. Gli ostacoli, tavolozza costruiti a tavolino fuori dai laboratori. Venticinquete anni dall'incontro con le staminali del cervello, riparatrici e rigenerative, vissuti fra intuizioni, visioni ed evidenze materiali. Fino a ieri. Il giorno a partire dal quale i malati Sclerosi multipla secondaria progressiva possono scaricare un modulo online e prenotarsi per un trapianto di staminali cerebrali effettuato con una siringa sulla sommità del capo e una degenza ridotta al minimo. L'Associazione Revert Onlus, fondata nel 2003, unica no profit italiana che sostiene la ricerca e la sperimentazione sul campo, ha ottenuto l'autorizzazione (fase 1) da Istituto Superiore di Sanità, Aifa e Comitati etici per testare sull'uomo la tecnica riparatrice messa a punto nel 1996 dal professor Angelo Vescovi, direttore scientifico di Revert Onlus, e dal suo gruppo. E ieri ha incassato anche gli auguri del ministro della Sanità, Nicola Lorenzini che considera «le cellule staminali la nuova frontiera della medicina per le malattie incurabili». I pazienti ammessi al protocollo saranno tra 15 e 24, età 18-60 anni. Centinaia le richieste in poche ore. La Sclerosi multipla colpisce la sostanza bianca del sistema nervoso centrale, può manifestarsi a ogni età ma è diagnosticata soprattutto fra i 20 e i 40 anni con prevalenza fra le donne, il doppio degli uomini. In

Italia viene firmata una diagnosi ogni tre ore, 110mila i malati. Le staminali cerebrali etiche usate da Vescovi derivano da frammenti di tessuto neurale provenienti esclusivamente da feti deceduti per cause naturali. Da un prelievo di 200mila cellule se ne ottengono, in un anno, 37.200 miliardi, quante ne contiene un intero organismo adulto. La sperimentazione dei trattamenti per la cura della sclerosi, che durerà tre anni, prevede il trasferimento nel cervello di cellule somatiche prelevate dai feti solo con il permesso dei genitori, secondo la stessa procedura donativa degli organi, e sottoposte a una procedura di controllo riconosciuta a livello internazionale. Il banco di prova è stato il successo della sperimentazione di fase 1 contro la Sclerosi laterale amiotrofica (Sla), promossa da Vescovi con il primo trapianto al mondo di cellule staminali cerebrali etiche nel 2012. Per il reclutamento dei pazienti saranno coinvolti l'ospedale civico di Lugano, l'Ircs di San Giovanni Rotondo e l'Ospedale Santa Maria di Terni. L'annuncio dell'avvio della sperimentazione e la portata dell'esito di una cura che può ridare speranze a chi non ne ha alcuna è tutto nelle parole di monsignor Vincenzo Paglia, presidente della Pontificia Accademia per la Vita e di Revert Onlus: «Oggi - ha detto - celebriamo una bella Italia. Abbiamo una grande passione e non ci fermeremo. Stiamo facendo tutto il possibile per dare una speranza a tutte le persone che affrontano quotidianamente questa ma-



*Al via la fase di test sull'uomo della tecnica messa a punto da Angelo Vescovi con Casa Solievo della Sofferenza*

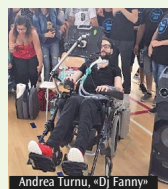
lattia e alle loro famiglie. La ricerca procede nel rispetto di tutte le regole deontologiche e morali. Siamo felici di dare speranza dove non c'è. Le cellule saranno disponibili gratuitamente per tutti, un gesto, unito al grande impegno dei ricercatori, necessario in questa epoca di transizione e incertezza. Abbiamo bisogno dell'aiuto di tutti per raggiungere il traguardo comune.

Un aiuto che si è trasformato in inspiegabile ostacolo, denuncia il direttore della Casa Solievo della Sofferenza Opera di San Pio da Pietrelcina nel caso del primo finanziamento di 14 milioni grazie al quale è stato costruito il laboratorio di ricerca di San Giovanni Rotondo. Domenico Crupi racconta come il progetto, nato dalla scoperta di Vescovi, abbia partecipato e vinto il bando europeo nel 2011. «Abbiamo rispettato ogni virgola e concluso i lavori con un anno di anticipo nonostante fossimo nel tanto vituperato Sud. Bene, con sei stati di avanzamento lavoro certificati, qualche burocrate del Ministero dell'Università e della Ricerca (Miur) ha deciso che avevamo diritto a 4 milioni in meno. Non c'è una sola motivazione che giustifichi un tale comportamento. Tentata ogni mediazione, ora siamo davanti ai giudici per vederli riconosciuti ciò che è ampiamente documentato. Gli unici effetti della incomprendibile contestazione sono il rallentamento della ricerca e la demoralizzazione dei ricercatori. Dovremmo sempre pensare agli effetti delle nostre azioni, soprattutto quando a pagarne le conseguenze sono i pazienti». La ricerca di fondi pubblici e privati di Revert non conosce tregua. La necessità di denaro, insieme con l'eccesso normativo, (burocrazia) e l'ostilità preventiva di circoli e lobbys», sono i principali ostacoli che Vescovi denuncia, immaginando che anche le donazioni potrebbero crescere se si investisse nella sensibilità verso la sofferenza altrui «con la stessa passione che gli italiani impiegano quando parlano dei premi delle coppe o degli stipendi milionari dei calciatori». Anche perché, fra i tanti progetti dello scienziato, spiccano l'apertura della banca mondiale delle staminali e la creazione di un network italiano che comprenda il Niguarda di Milano, l'ospedale di Terni e l'Ircs di San Giovanni Rotondo. In onore della ricerca. Eccellenza italiana. © RIPRODUZIONE RISERVATA

## La Sla insieme agli altri: è la musica di «Dj Fanny»

di Roberto Comparetti

A mante della vita e della musica anche se affetto da Sla. Andrea Turmu, 29 anni di Ales, centro della provincia di Oristano, nei giorni scorsi è salito anche in catreda. Lo ha fatto all'Istituto industriale del suo paese, dove gli alunni di terza hanno presentato il progetto frutto dell'alternanza scuola-lavoro al quale hanno realizzato il prototipo di un tasto che le



Andrea Turmu, «Dj Fanny»

**Il 29enne sardo Andrea Turmu compone brani, anima le serate di festa e a nelle scuole a spiegare la sua vita di malato. Che non si arrende «Ho molto da dare»**

persone malate di Sla possono usare per agevolare i loro movimenti, grazie a una stimolazione nervosa capace di fargli muovere le dita. Attorno ad Andrea si muove un mondo. Dal presidente regionale della Federazione di Karate, Gino Emanuele Melis, che gli ha conferito la cintura nera ad onore, ad altri amici che hanno animato una serata di discoteca, il regno di Dj Fanny, alias Andrea Turmu, che grazie al suo computer, è capace di dialogare senza problemi con tutti, compresi gli studenti che l'hanno seguito con grande interesse. Nel gennaio 2016 Andrea ha subito una tracheotomia e gli è stata praticata la PEG. Quando è giunta la notizia del suo assistito di Dj Fabio in Svizzera, Andrea non ha voluto giudicare il gesto, ribadendo però la libertà di fare una scelta diametralmente opposta perché convinto di avere ancora tanto da dare e da fare, nonostante la gravissima disabilità e la totale non autosufficienza. Andrea crede nella scienza e nella ricerca, e con la sua testimonianza d'amore alla vita vuole continuare sensibilizzare la gente. La particolarità è che Andrea è produttore discografico e uno dei suoi brani, *My Window on the Music*, interamente realizzato con il software Visual Dj, è stato tra i più scaricati da iTunes, con un sostegno diretto ai fondi per la ricerca dell'Associazione italiana scrosl laterale a miotrofica (Aisla). Dj Fanny, da 5 anni non più autosufficiente, testimonia un modo diverso di vivere la malattia: basta visitare il suo profilo Facebook per capire come l'interazione con il resto del mondo sia continua e *feedback* siano continui con tante persone, dai brani musicali alle disquisizioni sulla sua condizione di malato che lo voglia però di vivere. Il 4 giugno ha voluto rispondere a chi lo accusava di provare piacere con la Sla. «Non ho mai detto - scrive - perché non sono un pazzo, che avere la Sla è bello... Purtroppo ce l'ho da quando avevo 25 anni, e la strada per l'accettazione è stata lunga e tortuosa. Sì, ho detto accettazione. Infatti, purtroppo, per questa malattia, al momento, non esiste nulla che si fa in grado di bloccarla o rallentarla. Quindi, c'è poco da fare: o ti arrendi a lei, sia fisicamente che psicologicamente, o decidi comunque di combatterla col solo mezzo che questa bastarda ti lascia a disposizione: la forza d'animo, la voglia di fare, di sorridere ancora, nonostante ti tolga subdolmente ogni cosa, presto o tardi che sia». Un messaggio chiaro e inequivocabile. © RIPRODUZIONE RISERVATA

## Teen agers: meno pillole, meno gravidanze

**LONDRA**

Le gravidanze tra adolescenti sono cadute a picco nelle zone della Gran Bretagna dove la Sanità è stata costretta dalla crisi a tagliare i fondi per i servizi che offrono educazione sessuale e contraccettivi alle minorenni. Lo sostiene uno studio delle università di Nottingham e di Sheffield condotto da David Paton e Liam Wright secondo il quale le gravidanze avrebbero raggiunto il numero più basso dal 1969. In 149 amministrazioni locali tra il 2009 e il 2014 i tagli all'educazione sessuale e all'offerta di contraccettivi hanno coinciso con una discesa del 42,6% delle gravidanze tra le minorenni, il guru della pianificazione familiare - commenta John Smeaton, dell'associazione pro-life Spuc - sostenendo sin dagli anni Settanta che i numeri delle gravidanze tra le minorenni possono essere ridotti da più educazione sessuale nelle scuole e un più facile accesso alla pillola contraccettiva. Ora questo studio finalmente dimostra il contrario». In un'intervista al «Times» i due studiosi hanno ammesso di es-

sere stati sorpresi dai risultati della loro ricerca e di aver cercato altri motivi che spiegarono il calo delle gravidanze prima di accettare l'evidenza che queste erano direttamente legate all'educazione sessuale e a un vasto accesso alla contraccezione. Nel 2014 sono state 4.160 le ragazze sotto i sedici anni rimaste incinte, il 10% in meno rispetto all'anno precedente. Dati forniti da National Statistics confermano che il numero è diminuito di un ulteriore 8,7% nel 2016. «Ci sono opinioni - hanno scritto i due professori in un articolo pubblicato sul «Journal of Health Economics» - secondo le quali l'impatto dei tagli sulle gravidanze tra le minorenni sia stato positivo e che investire in progetti che riguardano questo problema possa essere controproducente». Detto in parole semplici, «un più ampio accesso alla contraccezione incoraggia le adolescenti ad avere rapporti sessuali e ad averli più spesso aumentando così il rischio di gravidanze indesiderate». Elisabetta Del Soldato

## «A 69 anni può avere bimbi con il suo seme congelato»

Un italiano di 69 anni ha ottenuto il via libera a utilizzare in un ospedale del Belgio il proprio sperma per la procreazione medicalmente assistita (Pma) nonostante il diniego da parte dell'Agenzia di biomedicina (Abm) francese. La coppia composta da Luigi e sua moglie di 33 anni, originaria del Camerun, vive nel dipartimento della Senna-Saint-Denis, nella regione dell'Île-de-France. È la prima volta che l'Agenzia di biomedicina è costretta ad accettare di dare il via libera all'exportazione di seme congelato dopo aver rifiutato il consenso per limiti di età. Si apre così un precedente dopo una disputa durata anni. Nel 2013 Luigi e sua moglie decisero di ricorrere alla progetta per avere un figlio. A seguito di trattamenti per la cura del cancro, l'uomo congelò il proprio sperma e chiese di poterlo utilizzare in seguito. Ma arrivò il no dell'Abm, in base all'articolo 141-2 del Codice di salute pubblica, che stabilisce che per potersi sottoporre alla Pma «la coppia, formata da un uomo e una donna, deve essere in età fertile». Non essendo specificato un limite di età, la coppia decise di portare il proprio caso davanti ai giudici: il 14 febbraio la sentenza del Tribunale amministrativo di Montreuil ha condannato l'Agenzia di biomedicina, invitandola a considerare la «situazione della coppia» e non soltanto l'età. Il 24 marzo la Corte amministrativa d'Appello di Versailles ha respinto il ricorso dell'Abm. Si arriva così in questi giorni al trasferimento del seme in un ospedale del Belgio. Simona Verrazzo © RIPRODUZIONE RISERVATA

**Il caso**

## Eterologa, il medico è papà. Di 25 figli

di Lorenzo Schoepflin

Un incredibile caso legale sta scuotendo l'Olanda. Al centro dello scandalo il dottor Jan Karbaat, deceduto due mesi fa, dal 1980 al 2009 direttore di una clinica che forniva servizi legati alla fecondazione artificiale. Secondo quanto sostenuto da alcune persone, che hanno deciso di rivolgersi alla magistratura chiedendo l'esame del Dna su tracce biologiche di Karbaat, in alcuni casi il medico avrebbe volontariamente usato il suo sperma in luogo di quello dei donatori selezionati dalle coppie che gli si rivolgevano per avere un figlio in progetta. I media riportano cifre discordanti, ma coloro che intendono sapere se sono figli biologici del medico sarebbero tra i dodici e i venticinque, tra uomini e donne. Tra queste ultime figura la psichiatra trentaseienne Moniek Wassenaar, che sostiene di aver interpellato il dottor Karbaat prima che morisse. Secondo la Wassenaar, Karbaat avrebbe ammesso che esistono concrete possibilità che lei e molti altri siano suoi figli, poiché ritenendosi persona sana e particolarmente intelligente avrebbe inteso fare un favore all'umanità donando il proprio seme. Secondo alcune fonti potrebbero essere addirittura sessanta i nati da eterologa con i gameti

**L'Olanda scossa dal caso giudiziario del proprietario di una clinica per la fecondazione artificiale che avrebbe sostituito decine di volte il seme dei donatori scelti dalle coppie col proprio**

di Karbaat, la cui clinica era già finita sotto osservazione, fino alla chiusura, per dubbi sul rispetto del limite massimo di utilizzo del seme dello stesso donatore. Le cliniche infatti sono tenute ad aggiornare un registro dei donatori al fine di evitare un numero troppo elevato di figli dello stesso padre e le conseguenze problematiche legate a un'alta probabilità di incesto tra fratelli ignari di esserlo. Durante i quasi trent'anni di attività sono circa 10mila i bambini nati nella clinica di Karbaat: aumentano così i sospetti che la truffa del medico possa avere dimensioni ben più ragguardevoli. Il caso olandese riporta all'ordine del giorno le innumerevoli problematiche legate alla fecondazione eterologa. Tale pratica, che priva i figli del legame con uno o entrambi i genitori biologici, si presta ad abusi difficilmente controllabili e pone la seria questione circa il diritto dei concepiti attraverso donazione di

gameti di conoscere le loro origini. L'avvocata Laura Bosch, che dirige un'organizzazione svizzera impegnata nel riconoscimento dei diritti dei bambini, ha aiutato i diretti interessati nella stesura della richiesta di esame del Dna, basandosi proprio sul diritto di sapere chi sono i loro genitori. Si sbaglierebbe se si pensasse che la storia del dottore olandese sia un caso isolato: nel 2012 fu portato alla luce uno scandalo del tutto analogo riguardante il dottore austriaco Berndt Wiesner, titolare di una clinica londinese gestita assieme alla moglie. Durante l'attività della clinica - un quarto di secolo a cavallo tra gli anni '40 e gli anni '60 - sembra che Wiesner abbia usato il proprio seme senza informare le donne almeno venti volte all'anno. Sarebbero addirittura trecento - ma c'è chi sospetta che possano essere fino a seicento - i figli del medico. Ma nessuno potrà mai avere conferma di queste cose se non attraverso l'esame del Dna: la moglie di Wiesner, infatti, ha distrutto tutti i registri della clinica, rendendo impossibile per i concepiti in laboratorio risalire alle proprie origini biologiche. Così, una volta emessa la verità, diciotto persone si sono sottoposte al test: ben dodici sono risultati figli dell'allora direttore della clinica. © RIPRODUZIONE RISERVATA

