Il fatto

# «La sclerosi multipla? Ora si può battere»

di Marco Voleri

Nel 2006 ho scoperto cosa volesse dire avere una infiammazione del sistema nervoso centrale, che ha cambiato la mia vita per sempre. Dopo ben tre anni un medico è riuscito a esprimersi con una diagnosi netta: sclerosi multipla. Otto anni fa ho realizzato che sarei stato condannato a fare iniezioni di farmaco salvavita per il resto dei miei giorni. Io che avevo sempre odiato aghi e punture. Per anni ho vissuto effetti collaterali devastanti di una cura che mi faceva pagare un conto salatissimo riguardo alla qualità di vita. A un certo punto, umanamente, ti chiedi a che serve curarsi. In questi anni, però, grazie alla ricerca per me le cose sono cambiate. Oggi assumo un farmaco orale che mi dà effetti collaterali minimi, e che migliora la mia qualità di vita riducendo sensibilmente la possibilità di avere ricadute. E io, che con la mia professione di cantante lirico dovevo spostarmi con fiale di farmaco da tenere in temperatura e da iniettarmi furtivamente, mi sono ritrovato a condurre una vita diversa. Guardo avanti, e sogno un mondo libero dalla sclerosi multipla. Domani, tra un mese, un anno, dieci, non importa quando, ma so che arriverà. Penso che un tempo si moriva per un raffreddore, e allora mi chiedo come sarebbe la nostra vita senza la ricerca scientifica: assisteremmo a un invecchiamento più rapido, e in poco tempo si tornerebbe a morire per banali influenze. La ricerca è indispensabile al mantenimento e all'evoluzione di una civiltà. Negli ultimi 30 anni sono stati raccolti dall'Associazione italiana sclerosi multipla (Aism) e dalla sua Fondazione (Fism) più di 61 milioni di euro destinati alla ricerca, che hanno sovvenzionato il 70% di tutti gli studi su questa patologia, una tra le più gravi del sistema nervoso centrale, per cui ancora non esiste una cura risolutiva. Ieri, Giornata mondiale della sclerosi multipla, ci hanno ricordato che in Italia i pazienti sono 114mila e ogni 3 ore c'è una nuova diagnosi. La ricerca è uno strumento fondamentale per un dono ineguagliabile: la vita. Grazie alla ricerca e chi la sostiene. E, quindi, anche a voi.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

# 25mila dollari per «ingannare la morte»

di Elena Molinari

Il sogno dell'immortalità sulla Terra oggi costa 25mila dollari. Ma può facilmente trasformarsi in un incubo per chi lo insegue. Mentre la comunità scientifica rivaluta periodicamente l'equilibrio fra la prescrizione di esami preventivi e il pericolo che falsi risultati positivi portino a paure e cure inutili, da Silicon Valley arriva la sequenza del genoma personalizzata. La promessa è una serie di test "salvavita" in grado di identificare eventuali malattie allo stadio embrionale e di permettere ai diretti interessati di intervenire in tempo. In questo modo, come assicura il materiale promozionale dell'azienda promotrice, i potenziali pazienti potranno «ingannare la morte per decenni a venire». Secondo molti medici, però, l'inganno più grosso è quello perpetrato ai danni di chi si sottopone al costoso check-up, soprattutto se non sono stati avvisati prima dei risvolti etici della loro scelta.

Il pacchetto diagnostico, chiamato "Health Nucleus", oltre alla mappa del Dna individuale comprende anche la risonanza magnetica di tutto il corpo, lo screening per il funzionamento del metabolismo cellulare, due settimane di monitoraggio continuo del cuore, l'esame dell'albero genealogico, una serie di analisi di laboratorio e la mappa genetica dei microrganismi presenti nel corpo umano (microbioma). Troppo, secondo numerosi medici. «Sono molto scettico – dice **Benjamin Davies**, urologo dell'Università di Pittsburgh –. La medicina ha già esplorato la strada del passare al setaccio in cerca di problemi il corpo di persone sane. Si è rivelata una strada sordida, piena di false promesse e che apre la possibilità di decisioni eticamente discutibili». Un recente studio statunitense, ad esempio, ha utilizzato risonanze magnetiche polmonari che cercavano tracce di cancro al polmone in individui asintomatici: nel 60% dei casi i risultati hanno reso necessari ulteriori esami, ma alla fine solo l'1,5% dei soggetti è risultato affetto da cancro e la maggior parte a uno stadio che non necessariamente sarebbe progredito fino alla morte.

«Un gran numero di studi di vari tipi di screening hanno dimostrato che fanno più male che bene – spiega **Steven Nissen**, primario di Cardiologia della Cleveland Clinic –. Se fai una scansione totale del corpo sei fortunato se non trovi qualcosa. Non penso che sia una buona forma di prevenzione».

A rendere questo particolare progetto più sospetto agli occhi di molti ricercatori sono alcuni elementi che lo caratterizzano. Il primo è il nome del suo fondatore. Si tratta di **Craig Venter**, autore, 17 anni fa, del primo sequenziamento del Dna umano. Venter, pur considerato un pioniere soprattutto nella culla dell'innovazione tecnologica a Silicon Valley, è uno scienziato che ha scelto di operare nel settore privato. Vale a dire, utilizzando investimenti privati con lo scopo di produrre profitti. Non a caso, il suo ultimo progetto mischia ricerca e fatturato. Se ufficialmente lo scopo di Venter è costruire una banca dati del Dna umano che aiuti a identificare i geni che causano malattie croniche o degenerative, la scelta di non fare ricorso a sperimentazioni cliniche approvate dalla «Food and drugs administration» e a pazienti volontari fa aggrottare la fronte a molti membri della comunità scientifica. Venter ha infatti preferito fondare una nuova azienda, la Human Longevity, e raccogliere dati vendendo la sua serie di test "compra-immortalità" a quanti più pazienti danarosi possibile.

Il kit genetico venduto online da «23& Me»

*Cresce negli Usa il mercato dei kit genetici che promettono di allungare la vita con una mappatura personalizzata*

A oggi quasi 500 persone hanno sborsato i 25mila dollari necessari per il pacchetto, cedendo alla prospettiva seducente di rimandare la propria morte. Venter spera di arrivare a 2.000 clienti già quest'anno, generando 50 milioni di dollari di entrate. Come ammette la stessa società, nessuna assicurazione sanitaria rimborsa la spesa, quindi la Human Longevity si rivolge a dirigenti d'azienda e imprenditori, proponendo i test come l'ultimo lusso da concedersi.

Finora circa il 40% dei pazienti di Health Nucleus ha scoperto di avere qualcosa di grave: una percentuale tanto alta, soprattutto considerato che i clienti erano tutti all'apparenza sani, da accrescere le perplessità dei medici. Una serie di approfondimenti successivi ha ridimensionato la casistica: nell'8% delle persone si trattava di malattie croniche legate all'età e nel 2% di tumori allo stadio iniziale.

**Nigel Paneth**, pediatra ed epidemiologo della Michigan State University, sottolinea come questo tipo di ricerca esponga al rischio di danni psicologici, ma diffonda anche fra i pazienti il mito della "perfezione genetica" – che in natura non esiste – come obiettivo da inseguire a qualsiasi costo. Anche da parte di genitori ansiosi. Il passo successivo di Human Longevity, secondo alcuni investitori, potrebbe essere infatti quello di offrire la mappatura del Dna a livello embrionale, in modo da individuare quali embrioni hanno più probabilità di svilupparsi in un "figlio perfetto". Al giusto prezzo, s'intende.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

## L'appello dell'Oms agli Stati: più decisi contro le demenze

di Enrico Negrotti

Contro le demenze occorre impegnare a fondo la sanità sul fronte sia dell'assistenza, sia della ricerca. È ad ampio raggio l'intervento che viene richiesto agli Stati dal Piano globale di azione sulla risposta di salute pubblica alla demenza 2017-2025, approvato a Ginevra (Svizzera) dall'Organizzazione mondiale della sanità (Oms) per sollecitare i governi a operare con decisione contro una condizione che riguarda 50 milioni di persone nel mondo.

Il logo dell'Oms

*Approvato il Piano globale di azione, che chiede ai governi di impegnare risorse in assistenza e ricerca Alzheimer Italia: risultato importante, occorre stanziare fondi*

Plauso al Piano viene espresso dall'Alzheimer's Disease International (Adi), che raggruppa una novantina di associazioni nel mondo a supporto delle persone con la malattia di Alzheimer (il 60 per cento di tutte le demenze) e dei loro familiari. Di Adi fa parte la Federazione Alzheimer Italia, la cui presidente, **Gabriella Salvini Porro**, sottolinea che «in Italia esiste un Piano sulle demenze, ma attualmente senza stanziamento di fondi. Auspichiamo che la storica decisione dell'Oms convinca il governo a destinare finanziamenti». L'approvazione del Piano, commenta **Mario Possenti**, segretario generale della Federazione Alzheimer Italia, presente a Ginevra, rappresenta «un risultato straordinario. È importante che l'Oms si sia resa conto dell'emergenza globale rappresentata dalle demenze. Ed è auspicabile che il Piano costituisca uno stimolo ai governi a intervenire in materia». Infatti i Paesi dovranno riferire periodicamente all'Oms – che ha attivato un apposito Osservatorio – le misure adottate per adeguarsi al Piano. Al momento, solo 29 dei 194 Stati membri dell'Oms (la metà dei quali in Europa) ha sviluppato un piano sulla demenza.

Quello italiano, dunque, soffre del fatto di non avere fondi: «In sede di approvazione alla Conferenza Stato-Regioni – spiega ancora Possenti – è stato deciso che non dovessero esserci oneri ulteriori per la finanza pubblica. Ma questo è un limite grave, che speriamo possa essere superato anche grazie al Piano globale. È difficile fare ricerca, come vuole l'Oms, senza impegnare risorse». Le aree di intervento del Piano sono: la demenza come priorità di salute pubblica; consapevolezza e comunità amiche della demenza; riduzione del rischio; diagnosi, trattamento e assistenza della demenza; sostegno ai familiari e ai *caregiver*; sistemi informativi per la demenza; ricerca e innovazione per la demenza. «L'Alzheimer – precisa Possenti – non è guaribile ma è curabile. Ci sono terapie non farmacologiche e si possono attivare le comunità a supporto delle persone con demenza, come nel progetto che abbiamo avviato ad Abbiategrasso (Milano) e poi esteso in altre sette città». Ultimo tema, innovativo e cruciale: il Piano riconosce che migliorare la vita delle persone con demenza è questione relativa ai diritti umani. «Il movimento Alzheimer nel mondo – conclude Possenti – sta cercando di far riconoscere la demenza tra le cause di disabilità. È una battaglia difficile ma importante».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

ETEROLOGA

## Germania, stop all'anonimato dei donatori

Anche in Germania sta per cadere l'anonimato per i donatori di seme. A partire dal 2018, infatti, dovrebbe entrare in vigore una norma che permette ai ragazzi, una volta compiuti 16 anni, di indagare sulle proprie origini e di richiedere ufficialmente il nome del padre biologico. Sarà creato un registro di donatori di sperma e di donne riceventi, istituito in un archivio centrale, cui potranno rivolgersi i figli quando saranno diventati adolescenti. I dati saranno conservati per 110 anni, ma la legge esclude esplicitamente tutti i riconoscimenti giudiziari di paternità che potrebbero in qualche modo implicare un diritto di custodia o di tipo ereditario. In Germania a oggi è vietata la fecondazione eterologa in vitro, mentre è consentita la donazione di seme solo per le inseminazioni in vivo, direttamente nel corpo della donna: con questa tecnica nascono ogni anno circa 1.200 bambini, ma secondo alcuni studi soltanto il 20% verrà a sapere la vera origine. La legge tedesca, pur differenziandosi da altri Paesi europei (come Belgio e Spagna), segue in qualche modo il modello inglese, che dal 2005 permette di risalire a donatori e donatrici. La fecondazione eterologa è aperta a tutti, coppie eterosessuali sposate o conviventi, donne single o coppie di donne, ma, con l'abolizione dell'anonimato, il numero di donazioni è drasticamente crollato. Come riferito recentmente da «Avvenire», in Inghilterra in alcune cliniche è stato proposto ad aspiranti madri di essere sottoposte a trattamenti per la fertilità a prezzo ridotto o in modo gratuito in cambio della cessione di ovociti. Una sorta di baratto che preoccupa. In Italia continua a mancare una norma specifica. Nel 2014 la Consulta ha sancito l'incostituzionalità del divieto di eterologa previsto dalla legge 40, ma il vuoto normativo conseguente non è stato sanato. In particolare il diritto del nato a conoscere la propria ascendenza biologica resta insoluto.

**Danilo Poggio**

## Medicina in Cattolica la lezione è a Filadelfia

Per gli studenti e i ricercatori dell'Università Cattolica di Roma si accrescono le possibilità di studio all'estero. L'ateneo romano e la Fondazione Policlinico Agostino Gemelli hanno infatti siglato un accordo con la Thomas Jefferson University di Filadelfia per lo sviluppo di programmi di formazione e ricerca medica. Il memorandum di intesa permetterà di realizzare percorsi accademici integrati e di potenziare le attività scientifiche. «Abbiamo messo in campo la possibilità per gli studenti italiani del nostro corso in inglese – spiega Rocco Bellantone, preside della Facoltà di Medicina e chirurgia dell'Università Cattolica di Roma – di realizzare degli internati rispettivamente a Roma e alla Jefferson. Sarà per loro un arricchimento, considerato che si tratta di due grandi università. Inoltre iniziamo un progetto che potrebbe portare gli studenti americani a frequentare in Italia il nostro corso di laurea in inglese e i nostri studenti a seguire i corsi alla Jefferson. In questo modo alla fine sarà possibile acquisire il doppio titolo di laurea». Notevoli inoltre le potenzialità per lo sviluppo della ricerca. «Per il Policlinico – prosegue Bellantone – abbiamo siglato un altro accordo che prevede che gli studi clinici si portino avanti assieme. La ricerca a questo punto si raddoppierà visto che potremo mettere in campo un numero di ricercatori e anche una qualità di studi molto validi». **(G.Mel.)**

Sul campo

# «Bioetica e famiglia, la gente è disinformata»

di Graziella Melina

Temi legati alla vita umana non devono essere confinati soltanto nei dibattiti politici ma riguardano tutti. Ecco perché le associazioni locali di Scienza & Vita, nei giorni scorsi a Roma per l'assemblea annuale, ribadiscono l'urgenza di una corretta informazione, a cominciare dal disegno di legge sulle Disposizioni anticipate di trattamento. «I cittadini non sono informati – spiega **Luca Busson**, presidente della sezione di Rovigo –. È urgente che venga dato un messaggio chiaro, culturalmente elevato e affascinante dal punto di vista antropologico su un tema così delicato». Di fatto, «si maschera un intento eutanasico – afferma **Gabriele Fontana**, socio fondatore di Varese – e questo ovviamente si riverberà sul territorio, con riflessi drammatici. Ma c'è una difficoltà estrema a spiegare alle persone di cosa si tratti realmente. C'è un profilo di responsabilità per i medici che non è per nulla chiaro e che li porrà di fronte a una mortificazione della loro qualifica professionale».

L'assemblea di Scienza & Vita

*Dal fine vita alle unioni civili, l'impegno delle associazioni locali di Scienza & Vita punta a rompere il monopolio dei luoghi comuni e del sentito dire sui quali viene costruito un facile consenso*

«Crediamo che ai medici vada riconosciuta la libertà di coscienza di fronte a temi che ovviamente interpellano la vita della persona umana – rimarca **Luigia Santoro**, co-presidente a Modena –. Il medico non può diventare un mero esecutore del paziente, potenzialmente influenzato da una situazione di terminalità». «Molti non conoscono e non comprendono le varie sfumature contenute nel disegno di legge – sottolinea **Laura Marmai**, vicepresidente a Salerno –. Noi dobbiamo continuare a lavorare e informare la gente. È importante tenere alta l'attenzione, perché proprio dai nostri territori partono molte campagne promosse dall'Associazione Luca Coscioni».

Oltre al fine vita, l'impegno delle realtà locali si allarga anche ad altre tematiche, come la famiglia. «Non ci sentiamo rappresentati, abbiamo ancora molte perplessità anche sulle unioni civili – racconta **Antonella Pragliola**, presidente dell'associazione locale di Cesena –. Lavoriamo sul territorio con tutte le altre associazioni che hanno a cuore questo tema, attraverso il confronto pacato e collaborativo vogliamo trovare strategie comuni per il futuro dei nostri giovani». «Oggi la famiglia va tutelata dalle derive culturali in atto – conferma **Chiara Paganuzzi**, vice-presidente di Brescia –. In quest'ottica abbiamo realizzato varie iniziative, con approfondimenti scientifici». «Noi abbiamo puntato sul tema della crescita e dello sviluppo che ha a che fare con le famiglie, la quotidianità, le nuove generazioni – spiega **Pietro Bucolia** presidente di Moncalieri (Torino) –. Portare i temi della biopolitica dentro la quotidianità è necessario perché corrisponde alla domanda di senso dei cittadini, spesso disorientati di fronte a notizie diffuse dai media». C'è chi punta a informare soprattutto i giovani. «Il nostro territorio è costituito per lo più da studenti universitari e liceali – racconta **Giuseppe Chiara**, vice presidente di Catania –, per questo vogliamo rendere edotte le nuove generazioni sui nodi legati a nuove frontiere della bioetica, nuove forme di famiglia, gender e maternità surrogata». **Francesco Cannizzaro**, presidente dell'associazione di Sant'Alessio in Aspromonte, ha coinvolto anche gli studenti dell'Istituto tecnico industriale Panella-Vallauri di Reggio Calabria. «Quest'anno abbiamo approfondito il tema del fine vita, della cura e dell'accompagnamento e poi quello delle droghe leggere. Il nostro impegno è sempre ripagato dall'attenzione e dalla partecipazione».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

VkVSIyMjVm9sb0Vhc3lSZWFkZXJfQ2VplyMjNzFlMmJhZmItNTJiOC00MjdlLWJkNjEtZWNiYjYxZDA4N2JhIyMjMjAxNy0wNi0wMVQwOTo1NTowMSMjI1ZFUg==

## Francia, disabili e diritto alla vita la parola passa alla Consulta

Nella scia di una serie di casi drammatici che hanno diviso l'opinione pubblica francese, come quello della piccola Marwa, ricoverata dopo un'infezione virale fulminante, i dilemmi sulle scelte di fine vita sono stati sottoposti per la prima volta al giudizio del Consiglio costituzionale, che emetterà domani un verdetto molto atteso sulla questione fondamentale del diritto alla vita. L'Unione nazionale delle associazioni di famiglie di traumatizzati cranici e di cerebrolesi si è rivolta alla Consulta francese per contestare la costituzionalità dell'articolo della legge Claeys-Leonetti sul fine vita che autorizza la sospensione dei trattamenti su un paziente in stato giudicato irreversibile quando la decisione è presa da un collegio medico. Contestato è soprattutto il carattere non vincolante per i medici del parere espresso dai familiari, in assenza di un testamento biologico. Di fronte a un conflitto fra medici e famiglia l'associazione propone la nomina di un mediatore. Nei casi di mediazioni infruttuose, poi, viene proposto di far prevalere le ragioni della vita. Per l'associazione, infatti, l'attuale assetto viola il diritto alla vita sancito dalla Costituzione. **(D.Z.)**

La notizia

## Svizzera, anche dalla Russia i «turisti della morte»

di **Simona Verrazzo**

Viaggi organizzati dalla Russia alla Svizzera per ottenere il suicidio assistito. Lo propone l'agenzia Megalopolis Kurort, con sede a Mosca, che vuole chiedere un'apposita licenza all'autorità russa per i tour all'estero. A rilanciare la notizia è il sito Swissinfo.ch, portale internazionale dell'informazione pubblica elvetica, che cita come fonte un articolo pubblicato sul quotidiano *Izvestija*, uno dei più diffusi nella Federazione. «Intendiamo affittare una casa in riva al Lago Lemano (il Lago di Ginevra, *ndr*), nella quale vogliamo creare un ambiente individuale per i candidati al suicidio», ha spiegato Anatoli Aronow a *Izvestija*. L'idea è quella di un partenariato con una struttura elvetica per provvedere al volo, alle pratiche burocratiche e all'alloggio, per un totale di circa 5.000 euro (la metà dei 10mila di cui parla l'Associazione Coscioni per i suoi viaggi della morte dall'Italia). Secondo Aronow ci sono già alcune persone interessate al servizio. In Russia – ricorda Artem Kiryanov, presidente dell'Unione dei giovani avvocati di Russia – l'assistenza al suicidio è vietata dalla legge (l'articolo 110 del Codice penale parla di "istigazione al suicidio"), mentre sono autorizzati i viaggi all'estero con lo stesso scopo.
In Svizzera la possibilità di ricorrere al suicidio assistito attrae, ogni anno, centinaia di persone dall'estero. Lo scorso anno l'Ufficio federale di statistica ha pubblicato il secondo report in materia, con dati relativi al 2014, quando si sono registrati 742 casi di suicidio assistito, il 26% in più rispetto all'anno precedente e due volte e mezza in più rispetto al 2009. Quanto alla presenza russa, nello specifico, sono disponibili alcuni dati forniti da Dignitas, la principale associazione che organizza il suicidio assistito in Svizzera. Nel 2016 sono stati 10 i cittadini russi a diventare membri di Dignitas, nel 2015 erano stati 7 (così come nel 2014 e nel 2013), mentre nel 2012 erano stati in 6 e nel 2011 erano in 4. Dignitas riferisce di due cittadini russi morti nelle sue strutture, entrambi nel 2014.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

*Giovedì, 1 giugno 2017*

# «Giovani ingannati dal consumo del corpo»

Il caso

## Il feto soffre? Adesso la Ue vuole negarlo

di **Carlo Bellieni**

Quando si macella una mucca incinta il feto soffre? È la domanda che si è posta l'Unione europea, col suo ente Efsa (l'Autorità per la sicurezza alimentare), su richiesta di alcuni Stati membri. La risposta è stata interessante: nei primi due terzi della gravidanza il feto non soffrirebbe, nella parte finale i pareri sono discordanti, con una maggioranza in favore dell'assenza di sofferenze. Si può discutere sui dati e capire da quando inizi realmente la possibilità fetale di sentire il dolore. Ma ci sono due ricadute che non ci convincono su quella che pare essere una minimizzazione del dolore fetale. La prima è che il fatto di non sentire il dolore neanche al termine della gravidanza è sostenuto da chi pensa che certe sostanze presenti nel sangue fetale siano anestetizzanti. In realtà, se si leggono i testi di chi sostiene questa versione, non sono anestetizzanti ma sedativi: fanno cioè dormire un po' di più, ma come tutti i sedativi non tolgono il dolore. Oltretutto vari studi mostrano che la quantità di queste sostanze nel sangue fetale non è molto dissimile da quella nel sangue materno al termine della gravidanza: se fossero davvero anestetiche anche la madre sarebbe anestetizzata. Vale la pena di ricordare che nella seconda parte della gravidanza il feto reagisce agli stimoli dolorosi con aumento di ormoni dello stress e movimenti bruschi, cosa che non fa un paziente anestetizzato. Queste e altre prove non lasciano adito a dubbi: se fosse anestetizzato sarebbe immobile e non avrebbe movimenti ormonali. Il secondo punto che non convince è la pericolosa ricaduta che la negazione del dolore fetale può avere sul paziente umano che viene operato prima di nascere: infatti la chirurgia sul feto è ormai una realtà eseguita nei centri di eccellenza e richiede che anche il feto non senta dolore durante l'intervento chirurgico, se non altro perché i movimenti bruschi possono provocare errori e danni. D'altronde, ogni feto nasce ben sveglio e "infuriato": si pensa che per magia gli sia passata la supposta anestesia che aveva in pancia? Ci interessa il pronunciamento dell'Efsa (al cui sviluppo anche chi scrive ha partecipato come esperto) perché non va né all'estremo di supporre che in tutti gli stati della gravidanza il feto senta dolore né, all'opposto, che non lo senta mai. È il punto di partenza di un discorso che si svilupperà nel tempo. In fondo, fino agli anni '90 la maggior parte dei medici pensava che il neonato non sentisse dolore, per poi ricredersi. Aspettiamo con fiducia che questo dibattito partito dagli animali da allevamento evolva sul piano scientifico, basandoci come sempre sui dati, e come sempre pensando anche all'uomo.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

di **Daniele Zappalà**

Thérèse Hargot

*I gravi errori dell'educazione sessuale a scuola, la pornografia, l'alluvione di pillole: il libro denuncia della sessuologa Hargot*

«Ho scritto questo libro per condividere ciò che ascolto e vedo, soprattutto perché la maggioranza degli adulti non sono consapevoli della posta in gioco nell'adolescenza». La belga Thérèse Hargot, classe 1984, si definisce al contempo filosofa, sessuologa e blogger. Dopo il successo incontrato in Francia, è uscito anche in Italia – dov'è già un caso editoriale – il saggio *Una gioventù sessualmente liberata (o quasi)* (Sonzogno, 176 pagine, euro 16,50), molto critico verso «i nuovi tabù» e i paradossi esacerbati, secondo l'autrice, dall'irruzione del liberismo commerciale e del materialismo nelle relazioni affettive e sessuali. I rapidi capitoli puntano con un linguaggio diretto a un «risveglio delle coscienze» affrontando temi come il dilagare della pornografia, la contraccezione, i nuovi stereotipi sessuali... Nel testo risuona l'esperienza dell'autrice come animatrice di forum nelle scuole e libera professionista nell'ascolto di giovani e adulti.

**Per lei i giovani oggi sono «ingozzati di immagini sessuali» e insidiati da una pornografia sempre più diffusa. Un contesto senza precedenti?**

«Con Internet e gli altri nuovi mezzi di comunicazione osserviamo un'esplosione dell'industria pornografica. La pornografia è divenuta accessibile in ogni momento della giornata e a fasce di età anche molto giovani. Ma più in generale, anche al di là dei siti Internet, si tratta pure di una tendenza che condiziona la pubblicità e la televisione. Sui giovani, compresi purtroppo ormai anche i bambini, ciò esercita un'influenza considerevole, imponendo una visione della sessualità come atto di consumo. Il sesso diventa qualcosa che si consuma e l'altro un semplice oggetto di piacere. Si diffonde così una cultura della strumentalizzazione del corpo dell'altro e come oggetto separato rispetto ai sentimenti della persona. L'individuo viene spezzettato attraverso una visione erronea della persona umana, che è invece un *unicum* fra corpo ed emozioni. Il pericolo crescente è quello del diffondersi di comportamenti che non rispettano più l'interiorità dell'altro e i suoi sentimenti. Ciò è tanto più vero se si pensa che i giovani percepiscono sempre più questa concezione come un insieme di norme alle quali conformarsi. L'industria pornografica diventa un vettore di nuove norme. È un problema della società, più che individuale, e richiederebbe interventi ben più decisi dei poteri pubblici».

**L'educazione affettiva dei giovani diventa un'impresa sempre più difficile?**

«Da una cinquantina d'anni si è fatta molta informazione, ma informare non equivale a educare. Educare significa fare in modo che i giovani possano divenire uomini e donne liberi, dunque capaci di scegliere ciò che corrisponde al loro bene. Nel contesto odierno, occorre in effetti moltiplicare gli sforzi per aiutare i giovani a entrare in relazione con gli altri sul piano personale. In molti Paesi si parla di sessualità nelle scuole solo dal punto di vista dell'igiene, in particolare a proposito dell'uso del preservativo e dell'accesso alla pillola contraccettiva. Ma per gli adolescenti le grandi questioni divoranti sono altre: cosa significa divenire un uomo e una donna? Qual è il senso della vita? Cosa significa amare? Ed essere liberi e consenzienti? Su tutte queste domande l'istituzione scolastica e spesso anche i genitori non trovano il tempo o il modo per fare vera educazione. Ma è questa la posta in gioco fondamentale. Per lo sviluppo dei giovani come persone l'informazione è importante, certo, ma resta comunque secondaria rispetto all'educazione».

**Lei parla delle nuove dipendenze e delle ansie connesse alla pornografia. Vede un disagio psichico che rischia di accrescersi?**

«Viviamo in una società che sollecita in modo abnorme la pulsione sessuale, perché permette di vendere attraverso la pubblicità o altri strumenti, come i nuovi siti d'incontri specificamente pensati per trovare partner in discoteca. Ciò spinge ad esempio a un uso crescente della sessualità come semplice mezzo per sfogare lo stress, provocando malesseri di vario tipo. Si consuma sesso in modo compulsivo come si prende un sandwich al fast food. Ciò rischia in modo crescente di trasferirsi anche nella vita delle coppie, comprese quelle sposate».

**Queste tendenze consumistiche hanno riflessi su contraccezione e aborto?**

«In Paesi come la Francia si è diffusa la credenza secondo cui la pillola contraccettiva risolverebbe ogni problema legato alla sfera della sessualità, mentre questa dovrebbe implicare sempre la consapevolezza delle proprie responsabilità. Oggi ci si rende sempre più conto che i tentativi di banalizzazione della sessualità attraverso la contraccezione e l'aborto si sono trasformati in un fallimento, basti pensare a certe epidemie di malattie trasmissibili sessualmente. Al contrario, occorrerebbe responsabilizzare di più spiegando soprattutto ai giovani che la sessualità non è un gioco. Ma a livello delle politiche pubbliche troppo spesso le scelte compiute sono state dettate da concezioni ideologiche di stampo libertario. E proprio per questo non si è riusciti a rispondere ai veri problemi».

**Vede un nesso di questa cultura anche con la maternità surrogata?**

«Esiste un *continuum* che dalle politiche di diffusione della contraccezione ha condotto fino alla maternità surrogata. In fondo, il messaggio resta sempre lo stesso: il bambino solo se lo voglio, quando lo voglio, con chi voglio. La surrogata porta alle estreme conseguenze un simile approccio, permettendo di annientare ogni barriera possibile alla realizzazione di questo progetto. Si tratta della stessa ideologia che dissocia sessualità e procreazione. Questo pone interrogativi cruciali alle femministe libertarie, rivelando spesso le contraddizioni soggiacenti alla loro concezione. Trattare la maternità surrogata come una questione separata impedisce in realtà di cogliere la continuità con le politiche sanitarie che l'hanno preceduta».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

RICERCA

## Terapia genica per la sordità

Due ricerche americane aprono speranze per la cura della sordità genetica. Come riferisce l'Osservatorio Malattie Rare (Omar), «un'innovativa terapia genica è stata messa a punto e sperimentata con successo su alcuni esemplari di topo affetti da sindrome di Usher, ottenendo risultati persino migliori di quelli previsti». I risultati pubblicati da «Nature Biotechnology» si riferiscono a studi del Massachusetts Eye and Ear e dell'Harvard Medical School di Boston sulla mutazione di due geni all'origine della sordità congenita dei bambini. Ricorrendo a un virus innocuo come vettore, si è riusciti a trasferire con estrema precisione un gran numero di geni riparatori delle celulle anomale, copie sane realizzate in laboratorio dello specifico gene mutato causa della sordità. Gli effetti sui modelli animali sono stati sorprendenti. Il passo successivo è il test sulla sicurezza e la tollerabilità del vettore, nome in codice Anc80L65.

Fine vita

## Legge in aula il 27 ma le incognite si moltiplicano

di **Marcello Palmieri**

La legge sul consenso informato e le Disposizioni anticipate di trattamento è in bilico, innanzitutto perché le audizioni in corso al Senato, Commissione sanità, ne stanno rendendo sempre più evidente la necessità di modifica. L'Unione giuristi cattolici italiani presieduta da **Francesco D'Agostino**, per esempio, ha invitato a mediare tra le «istanze individualistiche» nel provvedimento uscito dalla Camera il 20 aprile e «il decisivo apporto solidaristico che connota le radici della Costituzione italiana», sottolineando però come il riferimento alle norme vigenti, alla deontologia medica e alle buone pratiche cliniche – inserito alla Camera in sede di emendamenti – costituisce un correttivo sicuramente favorevole. La Società italiana di cure palliative (Sicp), invece, ha posto una serie di problemi sull'«interposizione dei familiari nella veste di interlocutori privilegiati o esclusivi degli operatori, l'incertezza circa la volontà del malato di essere informato e coinvolto nelle scelte sulle cure, la pregressa disinformazione, nonché la frequente inidoneità del malato a manifestare la sua volontà in relazione ai trattamenti eticamente più problematici». E sono solo esempi.
Ma a gettare sul progetto normativo un'alea ancor maggiore – da cui dipende la concreta possibilità che arrivi in porto – è l'accordo politico tra Pd, Forza Italia e M5S, con il benestare della Lega, che avvicina le elezioni anticipate: un'eventualità che dai primi di luglio farebbe arenare tutte le proposte legislative in discussione. Dunque anche quella sul fine vita. Una norma che «il Pd ha interesse a portare in aula quanto prima – nota **Laura Bianconi**, di Ap – ma che noi abbiamo tutto l'interesse a bloccare». Come? «Dipenderà da come si metteranno democraticamente le situazioni», spiega, annunciando però «un atteggiamento molto duro nel merito e nel metodo». Tutto «come se la legislatura dovesse arrivare alla sua naturale scadenza». Intanto martedì sera è stata calendarizzata dalla Conferenza dei capigruppo di Palazzo Madama la data dell'approdo del disegno di legge in aula (peraltro possibile solo a lavoro in Commissione concluso): il presidente del Senato **Pietro Grasso** l'ha annunciata per martedì 27 giugno. Ma per **Lucio Romano**, senatore di Democrazia solidale, «è ragionevole ritenere che possa slittare a luglio, e che in ogni caso possa risentire del dibattito sulla legge elettorale e delle alleanze politiche in corso di formazione». Dal canto suo, come effettivamente notato da Bianconi, la presidente della Commissione Sanità al Senato **Emilia Grazia De Biasi** non vuole perder tempo: «Contiamo di diminuire le audizioni sulla base delle scelte di ciascun senatore – annuncia – ma coloro che non potranno essere sentiti avranno facoltà di lasciare un testo scritto». La relatrice evoca poi lo spettro dell'approdo in aula senza mandato del relatore, ma subito precisa: «Finora abbiamo lavorato bene, non penso si debba ricorrere a tanto». Tutto ciò su un presupposto: che non si facciano modifiche, e che il disegno di legge non debba dunque tornare alla Camera.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

La storia

## Flora, Casa Betlemme e il cardinale

di **Lorenzo Schoepflin**

Flora Gualdani

*L'ostetrica aretina: «Con il mio vescovo Bassetti dalla parte della vita»*

Sono tantissimi gli abitanti della diocesi di Arezzo-Cortona-Sansepolcro che hanno un ricordo particolare del periodo in cui il cardinale Gualtiero Bassetti è stato il loro vescovo. Giovani, laici impegnati, famiglie, il popolo che ogni anno secondo tradizione si reca in visita alla Madonna del Conforto, in molti conservano nel cuore la memoria di un pastore buono e attento a tutti. Senza dubbio a vantare un legame speciale con il nuovo presidente della Cei è Flora Gualdani, ostetrica, fondatrice di Casa Betlemme, da decenni impegnata nella difesa della vita nascente e nella formazione di chi intende abbevrarsi alle fonti della Sacra Scrittura, della tradizione e della dottrina.
Il sentimento di Flora per Bassetti è una grande riconoscenza, «una gratitudine immensa, oltre che un affetto filiale. Volle riconoscere ufficialmente Casa Betlemme erigendola ad associazione pubblica di fedeli». Fu come nascere a nuova luce: «Volendo consegnare quest'opera alla Chiesa io l'ho portata in gestazione per quarant'anni e lui l'ha data alla luce, abbracciandola e facendola decollare. Studiammo insieme lo statuto con un lavoro certosino, meditando due anni su ogni parola. Volle firmarlo il giorno di Natale del 2005, e ci telefonò per farci questo regalo».
Bassetti non disdegnava di stare tra chi dava vita a Casa Betlemme, come ricorda Flora: «Prima di quella firma aveva studiato l'opera osservandone i frutti. Credo che qui abbia toccato con mano come anche l'*Humanae vitae* sia capace di farsi prassi tra la gente. Bassetti ha conosciuto da vicino molte giovani famiglie con la loro preparazione e il loro entusiasmo in questo moderno apostolato». Dalla memoria dell'ostetrica aretina emerge una figura di pastore tenera e coraggiosa, semplice e capace di comprendere le urgenze della modernità: «Quand'era il nostro vescovo l'ho visto coniugare con coraggio la carità e la verità. Insieme a lui organizzammo all'ospedale di Arezzo un convegno regionale per il 40esimo dell'enciclica di Paolo VI, mettendo insieme il mondo della scienza e la pastorale. Bassetti – prosegue Flora – ha compreso quanto siano urgenti anche le opere di misericordia spirituale, come "istruire gli ignoranti", perché su certe materie la disinformazione può provocare danni enormi».
L'allora vescovo di Arezzo volle che Casa Betlemme diventasse un punto di riferimento: «Nacque una collaborazione pastorale per aiutare a incarnare il Vangelo della vita e della famiglia – spiega Flora – . Bassetti invitò gli insegnanti di religione a frequentare i nostri laboratori di bioetica perché avessero un'adeguata preparazione (erano i tempi del referendum sulla legge 40). Ogni anno portava i giovani sacerdoti qui a Casa Betlemme per formarli sulla teologia del corpo. Mi chiedeva di parlare loro di castità e purezza, virtù fondamentale per la fedeltà in ogni vocazione». L'ultimo ma essenziale tratto del cardinale che emerge limpido dalle parole di Flora è l'umiltà: «È un pastore profondamente umile: si sedeva in mezzo ai suoi preti a prendere appunti, mettendomi quasi in imbarazzo...».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

VkVSlyMjVm9sb0Vhc3lSZWFkZXJfQ2VplyMjNzFlMmJhZmItNTJiOC00MjdlLWJkNjEtZWNiYjYxZDA4N2JhIyMjMjAxNy0wNi0wMVQwOTo1NTowMSMjI1ZFUg==