

Salute e cambiamenti climatici i medici premono sui governi

È stata emendata, a Chicago la dichiarazione su «Salute e cambiamenti climatici» dell'Associazione medica mondiale (Wma), adottata a New Delhi nel 2009. La sigla, che riunisce oltre 120 associazioni mediche nazionali e 10 milioni di medici, ha un breve preambolo in sei punti ed elenca sette raccomandazioni. Il primo è l'invito a governi nazionali e organizzazioni non statali a riconoscere le gravi conseguenze sanitarie del cambiamento climatico e ad adottare strategie per mitigarne gli effetti. La Wma chiede ai governi nazionali di investire nella ricerca su salute pubblica e cambiamenti climatici per assicurare una migliore comprensione delle esigenze di adattamento. Ci sono poi cinque punti dedicati alle singole associazioni nazionali e ai medici, come incoraggiare e sostenere la protezione ambientale e la riduzione delle emissioni di gas serra. La Wma prevede infine la collaborazione con l'Organizzazione mondiale della sanità (Oms) per la realizzazione di materiale educativo dedicato a questo tema del quale si sono appena occupati G7 e Pontificia Accademia delle Scienze.

Simona Verrazzo

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Giovedì, 9 novembre 2017

La proposta

Va in scena la disabilità che dà gioia



di Roberto Mazzoli

«Se potessi esprimere un solo desiderio non chiederei mai di avere il gambe che ho perduto nell'incidente stradale perché la disabilità mi ha insegnato ad amare e rispettare la vita ogni giorno anche nella fragilità». Questo in sintesi il messaggio che Giusy Versace ha fatto risuonare lunedì 6 nell'aula magna del polo scolastico «Torelli» di Fano, davanti a una platea di centinaia di persone, in prevalenza studenti e atleti paralimpici della provincia di Pesaro e Urbino. Un'autentica lezione su come si possa affrontare la sofferenza e rialzarsi anche dopo le cadute più devastanti. «Il dolore però – ha detto la campionessa paralimpica – ci fortifica solo se gli permettiamo di farlo, altrimenti è devastante e può annientare». Giusy Versace ha così ripercorso la sua vicenda personale, descrivendosi con leggerezza e autoironia ma anche con lucida schiettezza, emozionando a più riprese tutti i presenti. E proprio per questa sua capacità nel comunicare con i più giovani il settimanale *Il Nuovo Amico*, delle diocesi di Pesaro, Fano e Urbino, le ha assegnato il 10° Premio giornalistico Valerio Volpini: una penna stilografica in oro e legno d'ulivo di Genusale realizzata da Manuel De March, giovane artista fanese con sindrome di Down.

Versace è stata intervistata dalla giornalista di Anveniva Lucia Belgaspiga che ha poi moderato le numerose domande provenienti soprattutto dai bambini delle elementari. Quindi l'incontro con chi desiderava abbracciarla e parlarle. Tra i tanti anche Lorenzo Marcantognini e Luigi Magi, tesserati col Csi di Pesaro e Urbino e campioni della Nazionale di calcio amputati. Presente anche il Fisdir delle Marche, la federazione sportiva dei disabili intellettuali-relazionali, e la squadra fanese Aispod al completo.

La lezione di Giusy Versace ripartirà dal Teatro Duse di Bologna il 29 novembre, col suo spettacolo «Con la testa e con il cuore si va ovunque», i cui proventi verranno devoluti alla onlus Disabili No Limits. Una piega diretta da Edoardo Sylos Labini, accompagnata dal ballerino Raimondo Todaro e dal cantante Daniele Stefani in cui Versace racconta la bellezza della sua vita «divisa a metà». «Mi riempie di gioia raccontare la mia storia ballando – dice Giusy –, spero che questa energia, unita al gruppo di amore che ho per la vita, possa colpire anche il pubblico».

Sintomi di felicità



di Marco Voleri

Troppe spesso sottovalutiamo il potere di un sorriso, una parola gentile, un orecchio in ascolto, o di un complimento sincero. Una chiacchierata gentile, ad esempio, crea inevitabilmente confidenza, legame e profondità. Praticare la gentilezza a caso potrebbe, di fatto, essere un ottimo esercizio. Per le persone gentili di natura è un automatismo: hanno la capacità, appunto, di donare attimi di gentilezza casuali, sorrisi per strada, parole delicate, sguardi buoni. A volte basta una sola parola o una stretta di mano. Tutto cambia, e se c'è stato un attimo negativo

precedente (un pensiero pesante, un ricordo triste o altro) tutto improvvisamente cambia. Sarebbe utile riuscire a essere gentili quando possibile. Scriveva Platone: «Ogni persona che incontri sta combattendo una battaglia di cui non sai nulla. Sii gentile, sempre». Credo sia proprio così. Ognuno di noi, ogni mattina, inizia la giornata senza sapere cosa lo aspetta. Può essere il giorno più fantastico della propria vita oppure il più terribile. Per questo sarebbe opportuno sforzarsi di compiere qualche gesto gentile, anche in una giornata pessima. Perché capitano a tutti le giornate di arrabbiatezza, scappature, obiettivi che improvvisamente svaniscono. E ancora, fatture di auto, il tram che non arriva. La notizia di un caro amico malato, di un parente che improvvisamente scompare. Un affetto che non c'è più. Ed ecco,

allora: la pratica della gentilezza. Che non sempre è facile, ma necessaria. Oggi decido di regalare un sorriso a un estraneo. Potrebbe essere l'unico raggio di sole che gli riscalderà il cuore in una giornata grigia. Essere gentili non è certo sintomo di debolezza, anzi. Beethoven chiosava: «Io non conosco nessun altro essere di superiorità nell'uomo che quello di essere gentile». Gentilezza, da non confondere con educazione. Essere gentili non perché si deve ma semplicemente perché si vuole. Donare gentilezza ci pone di fatto davanti a un gesto totalmente spontaneo e gratuito. Ma quando è possibile essere gentili? Sempre, dipende solo da noi. Perché seminare gentilezza è il regalo più grande che, in ogni giorno vissuto, ci possiamo fare.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

«Oroscopi genetici», ipoteche sul futuro

di Assuntina Morresi

Un oroscopo genetico: sarà pure sofisticato, ma sempre oroscopo resta. E non fa un buon servizio alla scienza che spacca i sogni per sviluppare scientifici. Negli ultimi anni, con i possibili della diffusa di sequenziare a basso prezzo il genoma umano nella sua interezza, è tutto un fiorire di previsioni sul futuro degli esseri umani grazie alla lettura delle loro sequenze genetiche, da cui sembra si possa letteralmente ricavare di tutto. Un esempio ce lo offre Antonio Regalado, sulla rivista *Mit Technology Review*: in un suo articolo del 1° novembre scopriamo che siamo entrati nella «eugenetica 2.0», poiché molto presto scegliere gli embrioni formati in laboratorio non solo in base alla presenza o meno di patologie ereditarie conosciute (come la fibrosi cistica) ma anche considerando peso, altezza, colore della pelle e persino intelligenza della persona adulta che quell'embrione diventerà (il che significa ammettere che la selezione di embrioni in base alla diagnosi di patologie genetiche è la ben nota «classica eugenetica nella scienza originale»). Ci stanno lavorando sotto quelli della «Genomic Prediction», azienda che offre servizi di diagnosi genetica, in particolare la Epgt (Expanded preimplantation genomic testing). In sintesi, si tratta di una diagnosi genetica embrionale in grado di rilevare non solo le patologie dovute a mutazioni di un singolo gene ma anche di valutare «centinaia di migliaia di variabili genetiche», riconducibili alla stima del rischio di patologie causate da mutazioni poligeniche complesse. Nel primo caso si tratta di una diagnosi certa (nei limiti della precisione del metodo), mentre nella Epgt c'è una probabilità, espressa come «punteggio di rischio poligenico».

Il metodo consiste nell'usare nuove tecniche di sequenziamento genomico all'uso di modelli statistici, basati su enormi raccolte di dati genetici (l'ordine di grandezza è di centinaia di migliaia di persone di cui è stato esaminato il Dna) ottenuti da biobanche o da studi di popolazione di grandi dimensioni. L'idea è che piccole differenze genetiche possono costituire un rischio maggiore per una persona, ad esempio, di ammalarsi di diabete, ma anche – e qui è il passo successivo – una probabilità di essere più o meno alta. Il «punteggio di rischio poligenico» potrebbe infatti dare informazioni sul rischio di contrarre alcune patologie (come l'Alzheimer) ma è anche il criterio su-

Nei laboratori americani si stanno sviluppando modelli per «leggere» dentro il Dna degli embrioni caratteri fisici, somatici e intellettivi

to nei test genetici commerciali per stabilire certe caratteristiche fisiche, come la predisposizione al sovrappeso (lo propone l'azienda «23andMe»). Il problema è quando le ricerche scientifiche serie in questo ambito vengono utilizzate per operazioni puramente commerciali, facendo un tutt'uno fra studi specialisti e veri e propri oroscopi. La possibilità di individuare i soggetti ad alto rischio genetico di patologie coronariche, per esempio, consentirebbe di fare una prevenzione adeguata, anche mediante l'adozione di stili di vita opportuni e mirati. Il problema è se si vuole utilizzare questa metodica non su adulti, ai quali può fornire informazioni più o meno utili, ma su embrioni umani formati in laboratorio. La «Genomic Prediction» sta già lavorando per identificare quegli embrioni il cui «punteggio di rischio», relativamente ad alcune patologie, il pone fuori dalla «normalità», cioè «dalla parte sbagliata di una curva statistica per disordini come il diabete, l'osteoporosi tardiva, la schizofrenia».

Si vorrebbe cioè offrire agli operatori di fecondazione in vitro un metodo per individuare gli embrioni più a rischio di sviluppare alcune patologie non monogeniche. Già su questo ci sarebbe moltissimo da dire, a partire dall'affidabilità – scarsa, dicono gli studiosi – del metodo applicato a livello embrionale, per non parlare della enorme problematica della selezione embrionale, per di più in base alla stima di un rischio e non in presenza di una diagnosi. Ma si arriva all'oroscopo vero e proprio quando il «punteggio di rischio» viene stimato per caratteristiche come altezza, peso, socialità e intelligenza dell'adulto che da quell'embrione si svilupperà. «Supponi che io possa dirti che l'embrione numero 4 sarà il più alto, il numero 3 il più basso, e che il 2 sarà molto antisociale. Questo è il futuro prossimo che la nostra civiltà affronterà». L'ha dichiarato Stephen Hsu, fisico della Michigan State University, tra i fondatori di «Genome Prediction». E anche se per ora la company si «limita» a calcolare punteggi di rischio solo per patologie, Hsu è impegnato sulla selezione embrionale per tratti fisici: è suo un modello che consente di prevedere l'altezza di una persona in base al Dna, con una precisione inferiore a tre centimetri (il modello funziona però solo grazie alla grande disponibilità di dati genetici di popolazioni nord europee, e quindi fallisce su persone di diversa provenienza etnica). Ma secondo Hsu l'intelligenza «il fenotipo più interessante». Insieme a Laurent Tellier, bioinformatico dirigente della medesima società, Hsu è coinvolto in un progetto di ricerca in Cina per sequenziare il genoma di persone «geniali» in matematica. Nel suo saggio *Super-intelligent humans are coming* tre anni fa Hsu ha spiegato che selezionare gli embrioni secondo l'intelligenza consentirebbe un aumento di 15 punti del quoziente intellettuale dei nati.

È stupefacente la leggerezza con cui anche studiosi per cui il rigore dovrebbe essere abituale parlano di socialità e intelligenza determinabili in base al Dna, spacciando questo come futuro orizzonte del progresso scientifico. Che differenza c'è con l'oroscopo? O forse dovremmo pensare, più alla superficialità di certi atteggiamenti, all'intenzione più o meno consapevole di determinare la vita altrui? Non emerge forse la pretesa di disporre della vita degli altri, a cominciare da quella di chi ancora deve nascere? La pretesa degli esperti di stabilire il best interest anche di chi deve ancora essere concepito?

Paralisi cerebrale, medici e genitori divisi E sulla vita del piccolo Isaiah decide il giudice

Isaiah Hastrup è un bambino di otto mesi affetto da una grave paralisi cerebrale e non in grado di respirare autonomamente. Secondo i medici del King's College di Londra che lo hanno in cura per il piccolo non c'è sbocco di sopravvivenza e, come era già successo con Charlie Gard, vorrebbero staccare la spina al respiratore che lo tiene in vita. Ma i genitori hanno rifiutato il parere dei medici e chiesto al giudice di garantire al piccolo più cure e più tempo perché sono convinti che un giorno il piccolo potrebbe tornare a casa. Una scarsa fiducia dei genitori nei medici è purtroppo fondata: se Isaiah ha una grave paralisi cerebrale sarebbe colpa di chi in ospedale al momento del parto non avrebbero agito in fretta per evitare danni cerebrali. «Il battito del bambino diminuisce – racconta il papà, un avvocato di Cardiff, a Londra – ma nessuno ha fatto nulla per 40 minuti. Il cesareo è arrivato troppo tardi». Per i genitori Isaiah potrebbe respirare se le medicine che assume venissero ridotte, ma secondo i medici il piccolo ne avrebbe bisogno per evitare crisi epilettiche.

Elisabeth Del Soldato / Isaiah Hastrup in ospedale con la mamma

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Due figli prenotati, uno restituito

di Antonella Mariani

Si può partorire un figlio e dover avviare poi un'azione legale per essere chiamata mamma? È quanto accaduto a Jessica Allen, 31enne di Perris, California. Ecco la sua storia, raccontata nei giorni scorsi dal *New York Post*. Già madre di due bambini, nell'aprile 2016 Jessica decide di intraprendere una maternità surrogata per conto di una coppia cinese – in Cina l'utero in affitto è illegale – in cambio di 30 mila dollari. Sei settimane dopo l'impianto di un unico embrione concepito in provetta con materiale genetico della coppia orientale, l'ecografia rivela una gravidanza gemellare. I medici però non si insospescono e il 12 dicembre 2016 Jessica dà alla luce con parto cesareo due gemelli maschi, che non vengono nemmeno fatti vedere. I due committenti, che per la legge della California sono genitori dei due bambini, le mostrano solo una fotografia dai cellulari. Lei nota qualche stranezza ma non dà peso. Il 10 gennaio 2017 la donna cinese la contatta allarmata con un breve video dei gemelli: uno dei due è chiaramente a-



Jessica e il figlio «restituito» dai committenti

Jessica, madre surrogata, concepisce un figlio col marito dopo l'impianto nel suo grembo di quello voluto da una coppia cinese. E lo chiede indietro

sì e l'altro... mulatto! In breve: gli esami del Dna confermano che per un caso rarissimo ma non impossibile di «superfecondazione», Jessica, che è bianca, è rimasta incinta del marito Ward dell'Asper, che è afroamericano, pochi giorni dopo l'impianto dell'embrione nel suo grembo. La coppia cinese decide di abbandonare in clinica il piccolo «in più» ed esige dai Jasper la restituzione di una ci-

fra tra i 18 e i 22 mila dollari come risarcimento e per aver dovuto curare per un mese un figlio non voluto, soldi che peraltro i due sposi americani hanno già spesso per acquistare una nuova casa. I Jasper a questo punto vogliono avere il loro figlio ma l'agenzia Omega, che ha gestito la maternità surrogata, propone di dare il bimbo in adozione in modo da recuperare i soldi richiesti dalla coppia cinese. Insomma, Jessica ha partorito un figlio al cento per cento suo e del marito e non può legalmente considerarlo tale perché un contratto capestro – come quelli dell'utero in affitto – non contempla l'ipotesi. Alla fine i Jasper hanno versato 3.000 dollari a un avvocato che dopo un durissimo braccio di ferro con Omega e la coppia cinese è riuscito a ottenere il bambino e l'azzeramento dell'indennizzo. «Il 5 febbraio finalmente in un parcheggio di Starbucks ho incontrato un assistente sociale di Omega che ci ha restituito nostro figlio», racconta Jessica. Ora la donna rilascia interviste per mettere in guardia le altre donne sulla maternità surrogata. Un gran pasticcio, senza dubbio.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Il caso

Gli psicologi belgi: «Troppe eutanasie di malati psichici»



La discussa psichiatra Lieve Thiengpont

di Giovanni Maria Del Re

Alto che limitate alle sofferenze fisiche insopportabili: in Belgio l'eutanasia sempre più spesso viene applicata anche a sofferenze psicologiche. E una denuncia allarmante quella lanciata da 42 psicologi belgi, perlopiù fiamminghi, in una lettera aperta pubblicata pochi giorni fa. Una lettera che segua alcuni casi clamorosi. Come Tom Mortier, che ha annunciato di volersi rivolgere alla Corte europea dei diritti umani dopo aver appreso che sua madre, già nel 2012, era stata sottoposta a eutanasia su sua richiesta – ma all'insaputa del figlio – per una grave depressione. Nel 2016 fece scappare l'eutanasia di Tine Nys, 38enne colpita da gravi sofferenze psicologiche a seguito di una separazione. Dopo il parere negativo di un primo medico, Nys trovò invece ascolto nella psichiatra Lieve Thiengpont che le diagnosticò una forma di autismo e che due mesi dopo senza alcun trattamento le praticò l'eutanasia. La famiglia ha già presentato un esposto.

La lettera dei 42 psicologi fa riferimento proprio a Thiengpont, citando una rivelazione dell'agenzia Associated Press, secondo la quale Wim Distelmans, capo della Commissione federale per l'eutanasia, ha preso le distanze dalla psichiatra che, scrivono gli autori della missiva, avrebbe «sviluppato una pratica dell'eutanasia per pazienti psichiatrici che solleva molti interrogativi». Distelmans ha annunciato di non voler più cooperare in alcun modo con Thiengpont. La cosa colpisce perché Distelmans è uno dei più accessi sostenitori dell'eutanasia e, secondo il quotidiano *De Morgen*, è proprio il medico che ha praticato l'eutanasia alla madre di Tom Mortier. «Negli ultimi anni troppi pazienti hanno ricevuto troppo in fretta l'eutanasia, soprattutto donne», denuncia Joris Vandenberghe, psichiatra all'Università di Lovanio, citato nella lettera aperta. «Così – scrivono i firmatari – sono avvenuti decessi che avrebbero potuto essere evitati. E qualcosa che non vogliamo vedere, non vogliamo la politica dello struzzo. Non possiamo comprendere queste aberrazioni», visto oltretutto che «si tratta di persone che non sono malati terminali e potrebbero vivere ancora per molti anni». Tanto più che, sottolineano, la richiesta di eutanasia da parte di chi è soggetto a sofferenze psicologiche è soprattutto una richiesta di aiuto, solo che «pochi medici vogliono restare vicini al paziente, per dirgli: siamo con te, non ti abbandoniamo». La richiesta di è chiara: «È ormai urgente una rigorosa valutazione della legge e un'informazione trasparente, per i legislatori e la società civile, ma anche per gli operatori sanitari. Sempre più medici e infermiere testimoniano disagio per l'attuale situazione». Finora la politica è rimasta sorda: nel 2014 il Parlamento olandese ai minori la possibilità di chiedere l'eutanasia, nonostante la protesta di centinaia di psicologi anche a livello internazionale.

© RIPRODUZIONE RISERVATA