La storia

A «CasAmica» nessun malato è un estraneo

di Anna Sartea

Una casa a Milano per il malato e i suoi familiari per il periodo di cura nelle strutture ospedaliere. Un tetto sulla testa ma, soprattutto, un supporto morale e psicologico. Tutto questo, grazie a una giovane mamma, è CasAmica Onlus. Lucia Cagnacci, una mattina come tante, mentre accompagna i figli a scuola nota che qualcuno ha passato la notte sulle panchine vicino all'Istituto nazionale dei tumori: vengono da lontano, non hanno dove stare. E decide di mettere in piedi la prima Casa. Era il 1986. Oggi le Case a Milano sono 4, ne è stata aperta una a Lecco e, da pochi mesi, anche la prima a Roma, a Trigoria. In trent'anni l'associazione è cresciuta fino ad accogliere oltre 5mila persone l'anno. Davvero una famiglia per i malati lontani da casa, in risposta al fenomeno della migrazione sanitaria che in Italia coinvolge, ogni anno, quasi 800mila persone, che si spostano per cure o interventi, per lo più a Roma e a Milano.
Il valore aggiunto sono i volontari: 120, distribuiti tra le case, offrono ascolto e compagnia, dando affetto a chi soffre lontano da casa. Un aiuto per provare a vivere la malattia in un tessuto di relazioni che possono nascere anche tra terapie e visite mediche. Sono molti, ma possono essere di più. E CasAmica è sempre alla ricerca di volontari, cui fornisce formazione specifica. «Ho fatto la volontaria a Casa dei Bambini per tutto il secondo e il terzo anno di università – racconta Silvia, studentessa milanese di Medicina –. Ogni venerdì pomeriggio facevo accoglienza, l'amica milanese che accoglie l'ospite. Quante partite a Uno con i piccoli malati, e quante chiacchiere con le loro mamme... Ero semplicemente me stessa contribuendo così a dare normalità, senza abilità particolari. Ogni sera, rientrando a casa, ho avuto la conferma che è più quanto ho ricevuto dai piccoli ospiti di ciò che ho dato. Anche quando non avevo voglia di andare e mettermi in gioco, ci sono sempre andata comunque: sapevo di tornare a casa arricchita».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Foglietto o notaio? Rebus biotestamento

di Marcello Palmieri

Ora che il biotestamento è legge è diritto di ogni cittadino capire il meccanismo che lo governa. Per poter esprimere nel modo più consapevole ed efficace le proprie scelte. Ma anche per tutelarsi da chi potrebbe distorcere le scelte a proprio vantaggio e a danno dell'altro. Tra gli aspetti più critici della norma c'è il comma 6 dell'articolo 3, secondo cui le Disposizioni anticipate di trattamento (Dat) possono «essere redatte» non solo «per atto pubblico o scrittura privata autenticata» ma anche «per scrittura privata consegnata personalmente dal disponente presso l'ufficio dello stato civile del comune di residenza». In gioco ci sono sia l'autenticità delle Dat sia la loro effettiva piena rispondenza alla volontà di chi le ha redatte. Se infatti le prime due modalità di redazione – attraverso il controllo operato dal notaio – garantiscono in capo al disponente una certa tranquillità, la terza sembra non aver argini contro i più vari abusi. Per «scrittura privata» – sottinteso «semplice» – s'intende ogni documento provvisto di firma. Dunque è attribuita validità al testo scritto di pugno dal "testatore" (come fosse un testamento olografo) così come al questionario a crocette compilato e firmato. Perfettamente vincolante per i medici tuttavia può essere anche un foglio prestampato semplicemente sottoscritto dall'interessato. Unico vincolo, per le Dat comunicate in forma semplice, l'obbligo che siano consegnate in Comune o presso le strutture sanitarie che hanno attivato l'apposito registro.

Approvata in via definitiva, ora la discussa legge sulle Dat affronta la prova della realtà Che però pone interrogativi concreti sulle volontà del paziente Ai quali articoli e commi non danno risposte

Pensiamo alle persone anziane, magari ancora in grado d'intendere e di volere ma con una soglia d'attenzione e di determinazione più o meno compromessa dall'età: quali garanzie esistono affinché le loro volontà non vengano falsate per un qualsiasi motivo (ad esempio, l'interesse) da familiari o altre persone vicine? Tanto più che, molto spesso, la sopravvivenza di un anziano costituisce una rilevante fonte di spesa mentre la sua morte aprirebbe al conseguimento di un'eredità. A questo proposito, la legge sulle successioni subordina la validità del testamento alla sua integrale olografia o alla "garanzia" di veridicità prestata dal notaio, quella sulle Dat no. Con il paradossale risultato che le cose del testatore sono più tutelate della sua vita. Un'ulteriore problematicità di questa norma emerge sottolineando come, a fronte di un'assoluta libertà di forme per la redazione delle Dat, siano posti seri vincoli per colui che le voglia revocare in condizioni di urgenza ed emergenza: in questi casi serve «una dichiarazione verbale raccolta o videoregistrata da un medico», ma a patto che sia raccolta «con l'assistenza di due testimoni». Morale: quando si è in salute, per rilasciare una «disposizione» tutte o quasi le modalità sono possibili. Quando invece ci si trova proprio nella condizione in cui essa sarebbe chiamata a operare la sua revoca diviene alquanto difficoltosa.
C'è poi un altro problema: l'articolo 3 della norma, al comma 1, dispone che le Dat possono essere espresse «dopo aver acquisito informazioni mediche» sulla conseguenza delle scelte. Tuttavia, tra le formalità concrete per la loro redazione, l'assolvimento di quest'obbligo non figura quale condizione di validità. Anzi, non figura del tutto, restando così una previsione totalmente disattendibile. Alla luce di tutto ciò, il comportamento che più sembra tutelare il cittadino è di non sottoscrivere Dat mentre si trova in salute, mentre divenuto paziente potrà optare per quella pianificazione condivisa delle cure che la Costituzione – prima ancora della legge sul biotestamento – valorizza come diritto inalienabile del paziente. Qualora tuttavia decida di redigere le Dat la forma più tutelante è sicuramente quella che prevede la previa consulenza del medico e il successivo intervento del notaio. Resta il problema della loro revoca, come sopra spiegato, ma almeno si avrebbe qualche garanzia in più circa l'appropriatezza delle Dat e la loro reale rispondenza alla volontà dell'interessato.
Certo è che questi professionisti richiedono (giustamente) adeguati compensi, innescando così il dubbio che simili esborsi – connessi alla tutela di beni primari come la vita e la libertà – possano risultare inammissibili costituzionalmente prima ancora che moralmente. È a questo punto che una domanda s'impone su tutte: fino a ora, assente il complicato meccanismo introdotto una settimana fa dalla legge, su quali garanzie potevano contare i pazienti giunti al termine della loro vita? Innanzitutto l'articolo 32 della Costituzione ha sempre garantito la possibilità di rifiutare le cure. E l'articolo 38 del Codice di deontologia medica già prevedeva la possibilità di predisporre Dat: ma erano «dichiarazioni», non disposizioni, e dovevano dimostrare di essere scaturite dal confronto con un medico, con il sanitario cui era chiesto semplicemente di tenerne conto mediandole però secondo la propria scienza e coscienza, nel supremo (vero) interesse del paziente.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

«Chi ha scritto questa legge è mai stato in un hospice?»

di Danilo Poggio

Una legge che fa discutere, quella sul testamento biologico approvata giovedì 14 dicembre dal Parlamento. Eppure per gran parte dei medici che si occupano dei pazienti in fin di vita è una legge quasi inutile. Chi si trova ad affrontare sul campo, tutti i giorni, il dramma della malattia e delle sofferenze estreme conosce bene il valore dell'accompagnamento e della cura del paziente. «Nell'ambito delle cure palliative – spiega **Marco Maltoni**, direttore Unità cure palliative di Forlì – la fase di incoscienza arriva molto tardi, e quindi c'è il tempo per instaurare un dialogo con il paziente. È davvero grave che in questa legge manchi il diritto all'obiezione di coscienza, ma spero che ci si dedichi soprattutto a un'effettiva pianificazione delle cure condivisa tra medico e paziente. L'autonomia vera è un fatto relazionale, perché si basa sulle relazioni con i familiari ma anche con i medici. Diversi pazienti che avevano intenzione di andare in Svizzera per il suicidio assistito hanno cambiato idea dopo essere stati accolti nell'hospice. Il contesto influenza la scelta, la disperazione e il dolore possono essere combattuti».
Anche **Giovanni Battista Guizzetti**, responsabile nucleo Stati vegetativi del Centro don Orione di Bergamo, ritiene che la legge nella sua attività concreta «non cambi nulla», ma teme che possa mutare in qualche modo «l'atteggiamento dei tutori e dei rappresentanti legali»: «Dal '97 in questa struttura sono passate 150 persone (e centinaia di parenti) e mai ci è arrivata una sola richiesta di interruzione delle cure. Ora potrebbe crescere una mentalità differente sul tema. In alcuni casi, all'estero, leggi simili hanno portato i malati a sentirsi quasi in colpa perché chiedevano di essere curati. Può accadere, se la società inizia a considerarli esclusivamente come costi a carico della collettività».

Per molti specialisti di medicina palliativa le Dat «non cambiano nulla» nel loro lavoro sulla frontiera del fine vita. Quella che invece rischia di cambiare è la considerazione attorno a pazienti che "insistono a vivere"

Più ottimista è **Alessandro Valle**, responsabile sanitario (oncologo e palliativista) della Fondazione Faro di Torino e dei suoi tre hospice, che comunque ribadisce che «l'eutanasia e il suicidio assistito in Italia restano fermamente vietati» e che «l'autodeterminazione del malato deve essere rispettata solo quando non è in contrasto con la scienza, la legge, la professionalità e la deontologia». La nuova norma «protegge anche l'operato del medico soprattutto in situazioni di emergenza, quando ci si trova ad affrontare scelte difficili: in quei casi si deve comunque riflettere con prudenza, anche senza dare immediatamente seguito alle disposizioni». **Antonella Goisis**, oncologa e palliativista, lavora all'hospice della Casa di cura Palazzolo di Bergamo da 16 anni e ha visto morire 3.380 persone. Davanti alla nuova legge si dice «perplessa» perché, in sostanza, non ne vede alcuna utilità e ritiene che un momento delicato come il fine vita debba essere trattato in modo più delicato e attento, non con la freddezza di una legge. «Le volontà indicate nelle Dat possono cambiare nel corso degli anni, dipendono da un'infinità di fattori. Spesso i familiari ci chiedono quanto potrà ancora andare avanti a vivere il loro caro, la domanda corretta però non è sul quanto ma sul come. Servono umanità, ma anche studio, attenzione e preparazione. Chi ha scritto la legge ha mai visitato un hospice?».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

NEWS

Terapia genica primo farmaco contro la cecità

La Food and Drug Administration (Fda), l'agenzia governativa americana che si occupa della sicurezza dei farmaci, ha autorizzato l'immissione in commercio di un protocollo di terapia genica sotto forma di farmaco per la cura di «distrofia retinica», una rara forma di cecità. Si tratta della prima volta in cui questa tecnologia viene somministrata direttamente per la cura di un disordine ereditario, un grande passo avanti nell'evoluzione delle sue potenzialità. Il farmaco in questione si chiama Luxturna ed è in grado di riparare le mutazioni di un gene noto come Rpe65, coinvolto nella produzione di un enzima necessario per assicurare una vista normale. Nel mondo, sono circa 6mila i pazienti che soffrono della malattia dovuta al deficit dell'enzima, con la progressiva perdita della vista, fino alla cecità totale. Le distrofie retiniche ereditarie sono un ampio gruppo di disordini genetici della retina causati da mutazioni in uno qualsiasi dei più di 220 geni coinvolti. Questo farmaco, somministrato tramite iniezione subretinica, introduce la copia normale del gene Rpe65 nelle cellule retiniche utilizzando un vettore virale e correggendo così il deficit enzimatico. Il 93% dei partecipanti agli studi ha registrato a distanza di un anno un miglioramento della vista, testata attraverso la capacità di muoversi in condizioni di scarsa luminosità e in mezzo a ostacoli. L'approvazione del farmaco da parte della Fda sottolinea l'importanza della terapia genica nel trattare molte tra le malattie tuttora senza cura, continuando nella ricerca e valutazione di protocolli più efficienti e sostenibili, anche sul fronte dei costi.

Alessandra Turchetti

autostrade per l'italia

AVVISO BANDO DI GARA

L'intestata Società rende noto che verrà esperita procedura aperta ai sensi dell'art. 60 del D.Lgs. 18 aprile 2016 n. 50 per l'affidamento dei seguenti lavori: Interventi di adeguamento PSG ai sensi del D.lgs. 264/06, FASE 2 Lotto 5B - Galleria OLIMPIA. AUTOSTRADA DEI TRAFORI A26 GENOVA VOLTRI - GRAVELLONA TOCE. CODICE APPALTO N. 0266/A26. CIG 7277279B9A - CPV 45233110-3 - NUTS ITC18. Importo totale dei lavori da appaltare: € 1.228.874,13 IVA esclusa, di cui Oneri di sicurezza (non soggetti a ribasso): € 169.702,37. Categoria prevalente: OS30. Altre categorie: OS3 - OG4. Gli interessati dovranno far pervenire le loro offerte entro le ore 14:00 del giorno 31.01.2018. Le offerte dovranno pervenire ad Autostrade per l'Italia S.p.A., Via Alberto Bergamini n. 50 - ROMA - C.A.P. 00159 - Tel. 06/43631, fax 06/43634288. Il bando di gara in edizione integrale è stato pubblicato sulla Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana 5ª Serie Speciale "Contratti Pubblici" n. 145 del 18.12.2017. http://www.autostrade.it - https://www.serviziocontrattipubblici.it - http://portaletrasparenza.anticorruzione.it.

DIREZIONE LEGALE
GESTIONE GARE E APPALTI
Francesco Paolo Calabria

Autostrade per l'Italia S.p.A. Società soggetta all'attività di direzione e coordinamento di Atlantia S.p.A. • Sede Legale in Roma Via A. Bergamini, 50 • Capitale Sociale 622.027.000,00 i.v. • Codice Fiscale P. IVA e Iscrizione al Registro delle Imprese di Roma 07516911000 • C.C.I.A.A. Roma n. 1037417

L'intervista

«I medici non fermeranno la nutrizione»

di Graziella Melina

Secondo Rodolfo Proietti, anestesista e rianimatore, la coscienza dei sanitari, al dunque, prevarrà su disposizioni di legge che potrebbero legittimare atti di eutanasia omissiva. Perché «si morirebbe per malnutrizione»

Dopo l'approvazione della legge sul biotestamento si estende tra i medici l'inquietudine per le implicazioni che deriveranno dall'applicazione delle Disposizioni anticipate di trattamento (Dat). A cominciare dalla sospensione della nutrizione e idratazione artificiali, come è indicato dal comma 5 dell'articolo 1. «Indipendentemente dal fatto se siano ritenute terapia o assistenza di base – sottolinea Rodolfo Proietti, già professore ordinario di Anestesia e rianimazione dell'Università Cattolica di Roma –, in realtà molti medici ritengono che la loro sospensione sia un atto di eutanasia omissiva».

Qual è il problema di fondo?

In realtà la sospensione della nutrizione artificiale è di per sé causa di morte: interrompendendola, cioè, la persona non muore per la sua patologia di base bensì per lo stato di malnutrizione che la sospensione determina.

Cosa occorre a questo punto?

I medici contrari a qualsiasi forma di eutanasia, sia essa omissiva o attiva, dovrebbero avere la possibilità di un'obiezione, ossia scegliere di non compiere questo atto per un proprio convincimento morale. È un problema ancora più importante poiché la sospensione della nutrizione è proposta nelle Dat quando il medico non può più relazionarsi col malato. Il medico si trova così a dover agire seguendo una disposizione data tempo prima e che comporta un atto di eutanasia omissiva.

Cosa potrebbe succedere di fronte a questo dilemma?

Secondo me, molti medici non attueranno la sospensione, la coscienza della persona avrà il sopravvento anche sulle disposizioni di legge. C'è il rischio che si verifichi una situazione di conflitto tra la coscienza dei medici – e saranno in molti ad avere questo problema – e la legge.

A quali conseguenze potrebbero andare incontro?

Il problema non è giuridico. Da medico, non mi pongo la questione di una responsabilità nel disobbedire a una legge ma dico semplicemente che si tratta di un dilemma e che sarebbe bene che la legge lo prendesse in considerazione, per particolari atti, come nel caso della nutrizione e idratazione artificiale. A differenza di tutte le altre terapie, è la sospensione infatti che determina la morte. Se si sospendono invece altre terapie, come la chemioterapia, la radioterapia, gli interventi chirurgici su pazienti oncologici, la ventilazione meccanica, è in realtà il progredire della malattia che determinerà la morte: questa è la grossa differenza.

Per il segretario di Stato vaticano Parolin «uno dei punti carenti di questa legge» è che non sia prevista l'obiezione di coscienza per i singoli e per le «istituzioni cattoliche»...

Concordo perfettamente. L'obiezione non è soltanto del singolo medico ma deve essere prevista anche per quegli istituti ospedalieri cattolici che non possono assolutamente accettare pratiche eutanasiche omissive o attive. Si tenga conto che grandi ospedali privati e di eccellenza sono proprio ospedali cattolici.

Per voi medici quali sono le altre difficoltà?

In realtà la medicina non è una scienza esatta. Poiché il giudizio dei medici sulla prognosi della patologia, sulle possibilità terapeutiche nuove, può differire molto da un'équipe ad un'altra si rischia che, per rispettare le Dat e condizionati da esse, possano non essere attivati percorsi assistenziali innovativi che potrebbero salvare la vita o migliorarne la qualità.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

VkVSlyMjVm9sb0Vhc3lSZWFkZXJfQ2VplyMjNzFlMmJhZmItNTJlOC00MjdlLWJkNjEtZWNiYjYxZDA4N2JhIyMjMjAxNy0xMi0yMVQxMDo1NjozMCMjI1ZFUg==

Aborto chimico a casa propria la Scozia discute la nuova legge

Ultimatum 5 gennaio: è il termine che la Società per la protezione dei bambini non nati (Spuc) ha accordato a Catherine Calderwood, responsabile dell'Ufficio medico scozzese, perché intervenga sul via libera concesso dal governo di Edimburgo a fine ottobre per consentire alle donne di assumere la pillola abortiva a casa. La Spuc sostiene che la modifica dell'attuale legge è «illegale» in quanto la normativa sull'aborto, datata 1967, stabilisce norme specifiche per i luoghi in cui le procedure possono essere eseguite. E per questo ricorrerà in tribunale.
Il protocollo per interrompere la gravidanza con il metodo chimico prevede che la donna assuma due farmaci, prescritti da due medici differenti, in ospedale o in una clinica convenzionata: il mifepristone (alla base della Ru486) blocca il progesterone, interrompendo la gravidanza, mentre il misoprostolo provoca le contrazioni dell'utero con l'espulsione del feto e va assunto entro 72 ore dopo la prima pillola. La modifica della normativa introduce la possibilità di ottenere entrambe le pillole in una volta sola e di assumere la seconda a casa propria, abortendo fuori dall'ospedale.

Simona Verrazzo

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Sintomi di felicità

Il giudizio compulsivo, virus che inquina lo spirito

di Marco Voleri

E' sera. Durante uno spettacolo comico, dentro a un piccolo teatro di periferia, un faro va in cortocircuito. Una scintilla si posa sul panno di una quinta, che si incendia immediatamente. Un attore, truccato e vestito in modo buffo, corre in strada. È disperato, urla che tutta la voce che ha. «Correte, aiuto, il teatro sta bruciando!». Molte persone lo applaudono, pensando sia una interpretazione di strada. «Bravo, reciti benissimo!». Il teatro va a fuoco, con le persone dentro. Muoiono tutti. Questa scena di fantasia potrebbe succedere davvero oggi.

Perché guardiamo prima i vestiti delle persone? Giudichiamo d'impatto, ci facciamo traviare da quello che vediamo in superficie. Nell'uomo, da sempre, c'è la malsana tendenza a giudicare. Non giudichiamo solo gli altri, ma spesso anche noi stessi, e lo facciamo con grande severità. Quante volte ci capita di vedere solo i nostri difetti e di evidenziare il nostro tallone d'Achille? Diventa un vero dòmino: invece di alleggerire alcuni pensieri e situazioni, le ingigantiamo. Il giudizio compulsivo è una patologia che ci portiamo dietro da sempre. Viviamo in una società dove, sin dalla nostra nascita, siamo abituati al giudizio, alla critica, alla condanna. Questo crea in noi una (spesso incosciente) rigidità mentale, con una conseguenza preoccupante: diventiamo privi di compassione. Parola – peraltro – oggi abusata nel suo senso più dispregiativo: «Quello mi fa proprio compassione, guarda cosa fa!». Non è compassione, questa, ma un altro giudizio (negativo) rispetto a qualcuno. Diventa automaticamente una forma di compiacimento, a pensarci bene. Ti reputi migliore, scambi la compassione per giudizio negativo. Quando, in realtà, il principale significato di questa parola sarebbe «sentimento di pietà verso chi è infelice, verso i suoi dolori, le sue disgrazie, i suoi difetti; partecipazione alle sofferenze altrui» (Treccani). Partecipazione alle sofferenze altrui, non elevazione egocentrica del nostro io rispetto a una infelicità. Buon Natale.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Giovedì, 21 dicembre 2017

Maternità surrogata, l'ora di dire basta

di Antonella Mariani

Riparte l'iniziativa delle donne contrarie a una pratica che «offende la dignità» dopo la sentenza con cui la Consulta ha confermato il divieto in Italia

La maternità surrogata «offende in modo intollerabile la dignità delle donne e mina nel profondo le relazioni umane». Il giudizio della Corte costituzionale è lapidario. La sentenza, emessa il 18 dicembre, riguarda il caso di una coppia sposata e di un bambino nato in India da maternità surrogata. Il marito è il padre genetico, ma la moglie è solo la «committente» e dunque non è la madre del piccolo, nonostante la trascrizione dell'atto di nascita lo affermi. Il Tribunale di Milano aveva sollevato la questione, poi la Corte d'appello, cui la coppia aveva fatto ricorso, ha chiesto l'intervento chiarificatore della Consulta. La quale nella sua risposta ha posto un punto fermo: la condanna della pratica della maternità surrogata come «disvalore», oltre ad aprire una nuova riflessione sulla filiazione da utero in affitto. In sintesi: l'esigenza di verità su come è venuto al mondo il bambino è rilevante quanto l'esigenza di rispettare la continuità affettiva con i «genitori committenti» con i quali è cresciuto. La valutazione spetta al giudice.
Le parole della Consulta non sono cadute nel vuoto. L'ampio e trasversale fronte che in Italia sta portando avanti la campagna internazionale per l'abolizione – laddove esista – dell'utero in affitto si è rimesso in moto. «Finalmente si sta imboccando la strada giusta – commenta **Eleonora Cimbro**, deputata già del Pd e ora in forza al gruppo Liberi e Uguali –. Con il voto sulle unioni civili si è cercato di sdoganare la pratica dell'adozione del figlio del partner, la *stepchild adoption*, che serviva a legittimare l'utero in affitto quasi come un meccanismo automatico. E invece no: al netto del rispetto per gli uomini e le donne che non possono avere bambini, l'idea che esista un diritto ad avere un figlio a ogni costo è inaccettabile». Eleonora Cimbro era a Parigi, il 2 febbraio 2016, quando fu approvata la Carta che chiede l'abolizione universale della maternità surrogata. Era a Strasburgo, quando il Consiglio d'Europa nell'ottobre 2016 bocciò il cosiddetto Rapporto De Sutter che intendeva aprire il varco alla legalizzazione della maternità surrogata nei 47 Paesi membri. Ora, dice, la sentenza della Consulta è importante per arginare una certa deriva culturale che ritiene accettabile la pratica e per «aiutare chi deve decidere sul riconoscimento dei bambini nati all'estero da utero in affitto: ufficiali di stato civile, giudici...». Come proseguire la battaglia in Italia, dopo il confronto bipartisan alla Camera del marzo scorso, si vedrà nella prossima legislatura.
La sentenza «rimette sul tavolo ciò che molti tendono a rimuovere. Riconoscere la "verità" come dato ineliminabile per valutare il benessere del minore è un elemento che va nella stessa direzione» imboccata dai pronunciamenti europei, aggiunge **Fabrizia Giuliani**, deputata Pd, e non può che rafforzare le posizioni di associazioni e forze politiche che si battono per la messa al bando dell'utero in affitto. Il nodo sono i figli: quando una coppia arriva in Italia con un bambino nato su commissione i margini di manovra sono strettissimi, sebbene il nostro ordinamento proibisca la maternità surrogata. «La sentenza della Corte – interviene **Milena Santerini**, deputata di Democrazia solidale – dice chiaramente che la gravidanza per altri (Gpa) è sfruttamento di una donna e di un bambino. Questo potrà orientare le decisioni degli ufficiali di stato civile. Purtroppo di fronte al fatto compiuto, cioè la presenza di un bambino, si accetta la situazione e si spiana la strada ad altri. Forse le nostre rappresentanze istituzionali all'estero potrebbero non chiudere gli occhi e segnalare. D'altra parte occorre sostenere le adozioni, smetterla di presentarle come difficili se non impossibili, ripartire con patti bilaterali con i Paesi, rilanciare gli enti».
Più critica sulla sentenza è **Eugenia Roccella**, deputata di Idea: se sul piano dei princìpi è un «bel passo», su quello pratico a suo avviso non cambia nulla perché i giudici, nel bilanciare verità della filiazione (di chi è veramente figlio questo bambino?) e interesse del piccolo (con chi è cresciuto?), continueranno a privilegiare il secondo. Di fronte alla «pressione fortissima di associazioni e movimenti omosessuali maschili» per rendere accettabile l'utero in affitto serve invece una «forzatura legislativa»: una legge scritta da una maggioranza che non abbia timore di essere criticata. Una «legge penalizzante per chi porta in Italia un bambino nato da surrogata» in barba al divieto della legge 40. Quanto penalizzante? Fino a sottrarre il neonato alla coppia committente? «Una legge che preveda multe scoraggianti, percorsi severi di riconoscimento della filiazione, fino al non riconoscimento. Una buona cosa sarebbe l'obbligatorietà di dichiarare la "filiera" che porti alla madre vera, la gestante».
Anche secondo **Elena Centemero**, deputata di Forza Italia, il riconoscimento della Corte costituzionale che la gravidanza per altri «utilizza il corpo della donna dissociando l'atto di dare la vita da chi la genera e dal bambino» ha fatto maturare i tempi per un dibattito in Parlamento «che metta in luce tutti i risvolti della maternità surrogata, in particolare quelli economici e di sfruttamento della povertà». Abbiamo leggi che vietano la surrogata, fa notare ancora l'onorevole **Fabrizia Giuliani** del Pd, «ma è in atto una campagna tesa a misconoscere il commercio dei neonati, la loro scambiabilità, l'immenso giro d'affari internazionale che gira attorno questa pratica. E dunque tende a consentire la sua diffusione, il turismo procreativo, la pubblicità... Ecco sul fronte della pubblicità, del contrasto ai messaggi delle agenzie di intermediazione, il Parlamento dovrebbe impegnarsi ancora».
Il mondo delle associazioni cattoliche è pronto a fare la sua parte: «Come donne, e in particolare come donne del Forum – dicono **Maria Grazia Colombo** ed **Emma Ciccarelli**, vicepresidenti del Forum delle associazioni familiari –, siamo soddisfatte della sentenza della Consulta, che conferma il divieto nel nostro Paese della maternità surrogata: un altro passo per ricostruire il vero e pieno rispetto della maternità, della paternità e della condizione di figli».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Fecondazione

La diagnosi preimpianto? È imprecisa

di Enrico Negrotti

La diagnosi genetica preimpianto è uno degli strumenti più controversi delle pratiche associate alla fecondazione assistita. Nelle sue linee più generali consiste nell'analizzare il Dna dell'embrione prima che sia trasferito nell'utero materno, in modo da garantire che sia privo di anomalie genetiche. Ma lo scopo di avere un figlio "sano" non può nascondere il fatto che vengano "scartati" tutti gli embrioni che appaiano portatori di anomalie.
Nonostante la vantata precisione di questi metodi di analisi del Dna, non sempre i risultati sono esenti da errori. La denuncia più recente viene da Norbert Gleicher, presidente della Fondazione per la medicina riproduttiva di New York, uno dei pionieri delle tecniche di fecondazione assistita sin dai primi anni Ottanta. Sul notiziario del Progress Educational Trust (reperibile online bionews.org.uk) segnala che dalle tecniche sviluppate negli anni Novanta ci si aspettava non solo che di evitare la nascita di bambini malati, ma anche di migliorare i successi della fecondazione assistita. E proprio questo secondo obiettivo è stato fallito, osserva Gleicher: «Infatti il primo approccio era stato quello di analizzare le cellule dell'embrione appena formato – osserva Domenico Coviello, direttore del Laboratorio di genetica umana dell'ospedale Galliera di Genova – ma in una fase così precoce dello sviluppo si identificavano anche anomalie che avrebbero condotto a una naturale eliminazione dell'embrione dopo una fecondazione in utero, senza migliorare la qualità della diagnosi». In un secondo tempo, continua Gleicher, sono state analizzate cellule dell'embrione dopo qualche giorno dello sviluppo: «In questo caso – continua Coviello – si riesce a identificare la regione di sviluppo dell'embrione e, per non danneggiarlo, si analizzano le cellule da cui si svilupperà il sacco amniotico, non quelle dell'embrione vero e proprio. Ma questo, ancora, porta ad avere falsi positivi (e falsi negativi) perché si analizzano poche cellule cellule non rappresentative dell'embrione vero e proprio. In più va osservato che talvolta, durante lo sviluppo dell'embrione, la natura riesce a evitare lo sviluppo di anomalie che possono apparire a uno stadio così precoce nell'evoluzione». Gleicher suggerisce addirittura la necessità di una moratoria alle tecniche di analisi genetica preimpianto in attesa di uno sviluppo che le renda più attendibili. Senza dimenticare, come ammette lo stesso Gleicher, che si tratta dell'unico ramo della medicina in cui si è proceduto a sperimentare direttamente sull'essere umano, saltando adeguati test di laboratorio e su animali.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Il dibattito

«Solo l'abolizione dell'utero in affitto è veramente etica»

di Daniele Zappalà

Anche nel mondo francese della ricerca scientifica crescono le voci che denunciano fermamente e con solidi argomenti la piaga della maternità surrogata. Fra gli interventi che nelle ultime settimane hanno maggiormente segnato il dibattito figura una lunga e densa analisi a firma della nota etnologa Martine Segalen, già direttrice del dipartimento di Sociologia dell'Università Paris 10-Nanterre (ateneo celebre per aver acceso la miccia del Maggio 1968), autrice di punta con una trentina di volumi all'attivo. Intitolato *Perché la gestazione per altri cosiddetta "etica" non può esistere*, l'articolo è stato pubblicato il mese scorso sulla rivista scientifica interdisciplinare *Travail, genre et sociétes*. Dopo 20 pagine di analisi serrata, in cui vengono smontati uno dopo l'altro gli argomenti dei sostenitori di un "inquadramento" della surrogata, la studiosa riassume il suo giudizio con un verdetto categorico: «Sul piano morale, sociale, politico, la gestazione per altri è condannabile. Se l'etica è una riflessione sui valori che orientano le nostre azioni, allora s'impone una sola conclusione: è etica l'abolizione della gestazione per altri».
Dopo aver evocato il contesto sociale e storico in cui è emersa la pratica, caratterizzato ad esempio dall'età femminile sempre più avanzata del primo parto, così come dal moltiplicarsi dei divorzi e di successive "ricomposizioni" di coppia, l'etnologa osserva che da anni «il bambino è la parte dimenticata del dibattito». Inoltre, si lascia in sordina pure la madre surrogata, paradossalmente «proprio mentre hanno corso pratiche sempre più condannabili».
Il tentativo in Gran Bretagna di legittimare una surrogata "etica", sottolinea la studiosa, ha messo in evidenza le sue contraddizioni interne, anche in ragione delle condizioni irrealistiche o molto vincolanti richieste lungo tutto il processo: «Il livello d'esigenza di queste condizioni mostra che il processo è destinato a fallire in partenza, com'è fallito in Inghilterra; la realizzazione di una gestazione per altri etica alimenterebbe dunque, al contrario, un "turismo procreativo" mondiale, com'è già avvenuto per i britannici». Simili tentativi presentano numerose storture: «Al di là della concreta organizzazione giuridica e sociale per realizzare questi princìpi, evocare la possibilità di una gestazione per altri "etica" rafforza l'idea che una gestazione per altri semplice è anche più lecita. Ma nel suo stesso principio questa montatura, condita di buoni sentimenti, non è meglio della gestazione per altri commerciale, poiché "cosifica" la madre come il bambino». Al di là delle edulcorazioni linguistiche, insomma, «la modalità di contrattualizzazione riconducono in ogni caso a istituzionalizzare la mercificazione del corpo della donna, a "cosificare" il bambino e a legalizzare il suo abbandono». In ultima analisi, come nel caso delle mutilazioni genitali, «solo un'abolizione universale può prevalere sullo sfruttamento dei corpi femminili».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Il caso

Ecco Emma, la neonata di 25 anni

di Assuntina Morresi

Sono state concepite a due anni di distanza, e adesso sono madre e figlia. Non è un rompicapo della settimana enigmistica ma il risultato di un record della fecondazione assistita: la madre, Tina Gibson, ha 26 anni, e la figlia, Emma, è nata in Tennessee (Usa) il 25 novembre scorso, sviluppata da un embrione congelato il 14 ottobre 1992, cioè venticinque anni fa.
Finora il periodo più lungo di congelamento di un embrione da cui è nato un bambino è stato di 21 anni, ed è in questo senso che la nascita di Emma ha segnato un record. Ma dal punto di vista strettamente scientifico non è una sorpresa: è noto che la crioconservazione, cioè il congelamento alla temperatura dell'azoto liquido (-196°C), se eseguita correttamente non uccide né danneggia cellule e tessuti congelati ma ne blocca completamente il metabolismo, impedendo lo svolgersi successivo di qualsiasi reazione e trasformazione. Non esistono cioè date di scadenza oltre le quali quegli organismi si deteriorano.
Possiamo immaginare la crioconservazione come un "fermo immagine", un intervento capace di bloccare il tempo biologico di un organismo fino a quando un evento esterno sblocca la situazione: lo scongelamento, per gli embrioni.
Al momento non esistono tecniche per stabilire se un embrione è ancora vitale mentre è crioconservato. Per saperlo, l'unico modo è scongelarlo, trasferirlo in utero e vedere se si sviluppa una gravidanza. Questo fatto ha conseguenze ben precise, la prima delle quali è che nel mondo esistono centinaia di migliaia di embrioni umani che potrebbero diventare bambini se trasferiti in utero. Vite umane ibernate a tempo indefinito. Nessuno è in grado di stabilire quante ce ne siano con precisione perché non esistono elenchi. Esistono invece decine di migliaia di taniche di azoto liquido sparse nel nostro pianeta e colme di embrioni umani: una situazione che ricorda molto più la trama di un film di fantascienza piuttosto che una pratica entrata nella routine dei trattamenti sanitari di tutto il mondo.

Negli Stati Uniti un embrione congelato da un quarto di secolo viene impiantato nel grembo di un'aspirante madre È la bimba che nasce fissa il record di vita post-ibernazione

La verità è che nessuno sa cosa farne. Impossibile trasferirli tutti. Alcuni Paesi li distruggono dopo un certo numero di anni, se chi ne ha richiesto la formazione – gli aspiranti genitori – non ne chiede più il trasferimento in utero. E già questa situazione fa capire quanto siano poco necessari per la ricerca: decine di migliaia sono già disponibili per la ricerca, ma evidentemente non sono considerati così utili in laboratorio. Ed chiaro il perché: servono infatti soprattutto omogenei e finalizzati allo scopo dell'esperimento che il ricercatore vuole svolgere. Quelli crioconservati, invece, sono tutti diversi, per tempo di vita e situazione clinica delle coppie da cui provengono, e sono sia sani che variamente malati.
Quello degli embrioni umani crioconservati è un problema nato insieme alla fecondazione assistita, intrinseco alla tecnica e irrisolvibile. Emma Gibson è la testimone inquietante di questo popolo invisibile, vite sospese a tempo indeterminato che continuiamo irresponsabilmente a creare, senza volerci neppure più fare domande.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

VkVSIyMjVm9sb0Vhc3lSZWFkZXJfQ2VplyMjNzFlMmJhZmItNTJiOC00MjdlLWJkNjEtZWNiYjYxZDA4N2JhIyMjMjAxNy0xMi0yMVQxMDo1NjozMCMjI1ZFUg==