Il fatto

Farmaci per bambini? #Facciamolotutti

di Francesca Lozito

Lo slogan è quello della campagna di cui è stato testimonial anche quest'anno Checco Zalone: «Facciamolo tutti», con il classico hashtag (#) davanti. Perché siamo forse a un passo dalla cura della Sma, l'atrofia muscolare spinale, che colpisce i bambini. Il presente fa ben sperare grazie all'approvazione di «Spinraza», il farmaco in grado di arrestare la malattia. Per organizzare meglio la somministrazione, partita a fine 2017, l'associazione Famiglie Sma ha lanciato una campagna di crowfunding sulla piattaforma «For Funding» di Intesa San Paolo. Lo stile è quello brittannico: raccogliere donazioni per una causa alta, e farlo in modo partecipato, dal basso, chiedendo alle persone comuni. In cambio, Famiglie Sma racconta online le storie dei piccoli pazienti che hanno iniziato a prendere Spinraza, farmaco «che riesce a compensare la necessità di una ventilazione permanente e a prevenire la morte nei bambini – spiega la presidente di Famiglie Sma, Daniela Lauro –. Il trattamento però dev'essere supportato economicamente, in considerazione del fatto che la somministrazione necessita di una complessa iniezione per via intratecale (ovvero direttamente attraverso il midollo spinale *ndr*), possibile solo con ricovero ospedaliero. In più è prevista un'équipe medica che includa figure professionali non in organico nei centri ospedalieri: come lo psicologo, la cui presenza è obbligatoria fino alla quinta somministrazione, perché la terapia è ancora nuovissima e occorre gestire speranze e paure dei piccoli e dei loro genitori». Obiettivo del progetto è raggiungere i 50mila euro per dotare cinque centri (Policlinico Gemelli-Nemo Roma; Bambino Gesù, Roma; Gaslini di Genova; Nemo Milano; Policlinico G.Martino-Nemo Sud Messina) di uno psicologo dedicato per circa 300 ore: «Serviranno 10mila euro per potenziare ogni struttura – continua Lauro –. L'Associazione potrà poi dedicarsi al sostegno di nuovi centri per evitare alle famiglie trasferimenti e degenze lontano da casa con relativi costi, a volte insostenibili». Chi vuole fare una donazione può collegarsi al sito www.forfunding.intesasanpaolo.com/DonationPlatform-ISP/nav/organizzazione/famiglie-sma, e cercare il progetto di Famiglie Sma «A un passo dal farmaco #Facciamolotutti».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

C'è un gene di speranza per l'Alzheimer

di Enrico Negrotti

La ricerca scientifica in ambito neurologico è tra le più complesse e delicate: studia malattie neurodegenerative che compromettono le funzioni cerebrali, con effetti a volte devastanti, ma trova enormi difficoltà a individuare molecole veramente efficaci. Per questo è da salutare con interesse la scoperta di un team multidisciplinare italiano che ha individuato un gene e una proteina (il lavoro è pubblicato su *Cell Reports*) che sono implicati nello sviluppo neuronale e che potrebbero avere un ruolo nella patogenesi della malattia di Alzheimer. Proprio per la forma di demenza più comune si è registrata nei giorni scorsi la rinuncia del colosso farmaceutico Pfizer a proseguire le ricerche (anche il ministro della Salute Beatrice Lorenzin si è detta preoccupata). Il neurologo Fabio Benfenati, responsabile del Centro di neuroscienze e tecnologie sinaptiche dell'Istituto italiano di tecnologia (Iit) di Genova, spiega il significato di questo studio – in collaborazione tra Iit di Genova, Università di Genova (Silvia Giovedì) e Università Vita-Salute San Raffaele di Milano (Flavia Valtorta) – e gli ostacoli che motivano le mosse delle aziende farmaceutiche. «Obiettivamente è molto difficile trovare farmaci efficaci per la cura delle patologie neurologiche – osserva Benfenati, che insegna Neurofisiologia all'Università di Genova –, di molecole ce ne sono veramente poche, e gli enormi costi della ricerca non vengono ripagati».

La vostra ricerca porta qualche speranza negli studi sulle malattie neurologiche. Come è nata?

È partita da una collaborazione con un gruppo americano di bioinformatica che metteva in relazione prodotti genici sconosciuti con funzioni possibili, che devono però essere valutate sperimentalmente. Di questo gene APache non si sapeva nulla e quindi non entrava neanche negli screening genici: abbiamo visto che è espresso solo dai neuroni, e con una serie di studi di localizzazione e funzionali abbiamo visto che è una proteina molto importante per il traffico di membrana, cioè l'attività che le cellule svolgono incessantemente durante la crescita e nella trasmissione sinaptica. Il traffico di membrana è un'attività continua nei neuroni, sia durante lo sviluppo per crescere le complesse arborizzazioni che formano i circuiti nervosi, sia nel trasferimento delle informazioni in cui vescicole di neurotrasmettitore vengono rilasciate a frequenze talora altissime.

Dove intervengono il gene e la proteina che avete studiato?

Quando un neurone nasce è una cellula sferica, poi comincia a emettere prolungamenti come fossero rami di un albero: questi processi, guidati dalla crescita del citoscheletro (lo scheletro cellulare), implicano aggiunta di membrana. I neuroni, sia in vitro sia nei vari strati della corteccia, se sono privati di questa proteina vanno incontro a processi abortivi, e hanno difficoltà a elaborare i prolungamenti. Nei neuroni maturi i neurotrasmettitori sono contenuti in vescicole sinaptiche che devono fondersi con la membrana cellulare per liberare il proprio contenuto, e la cui membrana deve poi essere rimossa dalla membrana cellulare per formare nuove vescicole. In questo traffico di membrana APache interviene nei processi che servono a rigenerare le vescicole, interagendo con la proteina adattatrice AP2 alfa, che serve al recupero delle vescicole.

Fabio Benfenati

Uno studio coordinato dall'Iit di Genova apre nuove vie di ricerca. Mentre Pfizer decide il passo indietro

Cosa succede se manca?

Stiamo studiando se mutazioni a carico del gene APache possano causare patologie dello sviluppo cerebrale, come encefalopatie epilettiche. E poiché APache è molto importante per la sopravvivenza dei neuroni, stiamo studiando se nelle patologie neurodegenerative ci sono alterazioni primarie di questa proteina. Dati preliminari su tessuti umani di malattia di Alzheimer mostrano effettivamente diminuzioni nei livelli di questa proteina.

Pfizer ha deciso di rinunciare alle ricerche sull'Alzheimer. Cosa ne pensa?

Stupisce perché era una delle aziende con la ricerca più avanzata. Altre industrie, come Roche o Gsk, avevano già limitato notevolmente gli investimenti nel campo delle neuroscienze. Tra il tempo e i finanziamenti necessari per la ricerca di molecole efficaci per il sistema nervoso e quello necessario per le sperimentazioni di fase I, II e III passano almeno dieci anni, mentre la durata del brevetto non supera i venti anni. Evidentemente per un ente profit il tempo per lo sfruttamento economico non è sufficiente per ripagare gli enormi costi della ricerca, anche se la diffusione di queste patologie è in grande aumento.

Studi come il vostro possono far invertire la rotta?

In effetti la ricerca sul sistema nervoso rischia di essere sviluppata per lo più in ambito accademico (università ed enti di ricerca) da realtà che tuttavia non possono sostituire la ricerca industriale. Possono stimolarla e fornire spunti, ma lo sviluppo industriale delle nuove terapie, che include i lunghi processi di sperimentazione nell'animale e nell'uomo, può essere sostenuto solo dalle aziende farmaceutiche. Peccato che in Italia i finanziamenti per la ricerca di base e preclinica siano molto scarsi e che vi sia poca sinergia tra industria e accademia.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Sulla «sedazione palliativa» la necessità di criteri chiari

di Michele Aramini

La sedazione palliativa è un intervento medico che si pratica in situazioni in cui il dolore del paziente è insopportabile e incontrollabile. In tempi di confusione concettuale e terminologica è bene ricordare che si pratica in presenza di alcuni dolori oncologici o in condizioni di grave insufficienza respiratoria. Il tempo della pratica è di grande prossimità alla morte naturale: si tratta dell'intervallo tra le 24 e le 72 ore che precedono il decesso. Si usa anche l'espressione «sedazione terminale», che però è meglio evitare perché sembra alludere a una pratica terapeutica volta a determinare la morte del paziente, dunque di tipo eutanasico. È decisamente più corretta la dizione «sedazione palliativa», che non è una forma surrettizia di eutanasia ma è praticata nell'ambito delle cure palliative come strumento per alleviare il dolore globale proprio di un soggetto in condizione terminale.

Per non alimentare convinzioni ambigue su una pratica che umanizza il fine vita è indispensabile conoscere i punti di riferimento bioetici

Per non scivolare in procedure eutanasiche occorre praticare correttamente la sedazione palliativa, seguendo i seguenti criteri: a) la correttezza della decisione di sedare (consenso informato e proporzionalità terapeutica); b) la correttezza tecnica, in ordine alla giusta adeguazione dei farmaci e delle dosi; c) la correttezza relazionale, ossia la capacità di condividere la drammaticità della scelta con il paziente, se possibile, e con i familiari. La pratica della sedazione palliativa che, negli ultimi giorni di vita, fa sì che il paziente non soffra e venga risvegliato per pochi minuti al giorno per salutare i propri cari, è rispettosa della dignità della persona. Nella corretta pratica palliativa il dolore con opportune metodiche può essere controllato e ridotto notevolmente. Perciò il ricorso alla sedazione è lecito soltanto nei casi che lo richiedono.

Papa Pio XII il 24 febbraio 1957 rispose a diversi quesiti che gli erano stati posti durante il IX Congresso nazionale della Società italiana di Anestesiologia (Roma, 15-17 ottobre 1956). Qui interessa il secondo quesito: la privazione della coscienza e dell'uso delle facoltà superiori, provocata dai narcotici è compatibile con lo spirito del Vangelo? A questa domanda il Papa, dopo una lunga analisi di molti fattori, rispondeva così: «Nei limiti indicati e se si osservano le condizioni richieste, la narcosi che importa una diminuzione o una soppressione della coscienza è permessa dalla morale ed è compatibile con lo spirito del Vangelo».

La conclusione che possiamo trarre è, quindi, che la sedazione palliativa è lecita. Ovviamente è lecito soltanto sedare il paziente, seguendo i criteri esposti, senza provocare direttamente la morte, lasciando che la malattia terminale faccia il suo decorso. Ciò permette di comprendere che motivare l'eutanasia con la necessità di alleviare sofferenze atroci ai malati è ormai una motivazione priva di fondamento, che inquina il dibattito sulle scelte di fine vita.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

OLANDA

Polvere eutanasica, «Laatse Wil» fa sul serio

A volte ci sono notizie che sembrano bufale tanto sono incredibili. Purtroppo alcune, dopo un'accurata indagine, si rivelano una terribile realtà. Come la «Cooperativa ultima volontà» (Laatse Wil), che da anni si batte per la libera vendita nei Paesi Bassi di farmaci per suicidarsi come e quando si vuole (da qui il suo nome). Nel 2013 i soci erano 3mila, oggi sono già 16.500. Nel settembre 2017 annunciarono la scoperta di un «prodotto naturale» per morire in 20 minuti e in modo indolore: un conservante che si assume raffinato in una polvere bianca. Si può acquistare legalmente anche via Internet, ma con ordini non inferiori a 9 tonnellate. Ne bastano solo 2 grammi a persona per andare all'altro mondo. Laatse Wil ha proposto ai suoi soci iscritti da almeno un anno e mezzo la possibilità di acquistare insieme questo prodotto destinato ovviamente a tutt'altro uso, per poi dividerselo. «Si tratta di un veleno, molto economico, di cui non vogliamo fare il nome – ha precisato il presidente di Laatse Wil, Jos van Wijka, parlando al quotidiano olandese "nrc" –. A metà gennaio consegneremo ai nostri soci un dossier con i dettagli. In Olanda l'aiuto al suicidio sotto forma di consigli non è punibile per legge, lo è invece l'intervento diretto sia da parte di un medico che di un parente. Quindi riteniamo di agire in modo assolutamente legale, in quanto il nostro ruolo si limiterà soltanto a informare». Allarmati sia il ministro della Sanità, Edith Schippers (Partito liberale), sia i due partiti Cristiano-democratico e Cristiani uniti che fanno parte del governo di coalizione.

Sinora la notizia era stata sottovalutata ma adesso che Laatse Wil ha iniziato ad attivarsi è suonato un campanello d'allarme. Intanto molti medici e scienziati olandesi si adoperano per un miglioramento delle cure palliative, che renderebbero inutile il ricorso all'eutanasia legale, battendosi anche per offrire maggior sostegno a chi è sano ma non crede più nel valore della vita.

Maria Cristina Giongo

Marcia di Washington c'è anche l'indulgenza

Sarà concessa l'indulgenza plenaria ai credenti «veramente pentiti e mossi dalla carità» che parteciperanno a tutte le iniziative della Marcia per la Vita in programma tra il 18 e il 19 gennaio a Washington, il cui slogan di quest'anno è «L'amore salva vite». Nella lettera firmata dal cardinale Donald William Wuerl, arcivescovo di Washington, e da Michael Francis Burbidge, vescovo di Arlington, datata 20 dicembre, si ricordano le «solite condizioni» per l'indulgenza: «Confessione sacramentale, Comunione eucaristica e preghiera per le intenzioni del Sommo Pontefice». Possono ottenerla anche «gli anziani, i malati e tutti coloro che per un grave motivo non sono in grado di lasciare casa».

Tra gli eventi cui si propone di partecipare, la Messa pomeridiana del 18 presso il santuario nazionale dell'Immacolata Concezione di Washington, officiata dal cardinal Timothy Dolan, arcivescovo di New York, e la marcia del 19, con partenza alle 11.30 davanti al National Mall della capitale. La Marcia di Washington è un appuntamento di impegno civile irrinunciabile per il movimento *pro life* Usa. La sua prima edizione è del 1974 per ricordare pacificamente la sentenza della Corte Suprema «Roe vs Wade» che l'anno prima legalizzò l'aborto. Le ultime statistiche governative (novembre 2017) dai Centri per la prevenzione e il controllo delle malattie (Cdc) del Dipartimento per la Salute parlano di 652.639 aborti in un anno negli States.

Simona Verrazzo

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Sul campo

Quante delusioni cercando il figlio in provetta

di Graziella Melina

Uno studio della Sapienza di Roma svela l'elevatissima incidenza di fallimenti e abbandoni nel percorso delle coppie che cercano nella fecondazione artificiale la risposta all'infertilità, vissuta con vergogna

La procreazione medicalmente assistita (Pma) non è la strada più facile per raggiungere la maternità. Ne è una riprova il fatto che il 45 per cento delle donne che sceglie di intraprendere questo percorso a un certo punto decide di rinunciare. Come rivela uno studio condotto dall'équipe del Dipartimento di Psicologia dell'Università La Sapienza di Roma, che ha analizzato un campione di mille coppie di età compresa tra 35 e 45 anni che si sono sottoposte a Pma omologa in 4 centri di alcune regioni italiane, dietro la scelta di rinunciare al ricorso alla provetta ci sarebbe la difficoltà a livello emotivo e psicologico di affrontare lo stress per i tentativi non riusciti. «Le fasi di abbandono della procedura si concentrano soprattutto dopo il terzo ciclo di trattamento – spiega la psicologa giuridica forense, criminologa e psicoterapeuta della Sapienza Laura Volpini – . Nella decisione incide senz'altro una motivazione economica, visto che stiamo parlando di centri privati. Spesso però il fattore decisivo è lo stress della coppia».

Secondo i dati messi a disposizione dai Centri di Pma, riferiti al 2011, le coppie dicono basta soprattutto al secondo livello della procedura: il 23 per cento abbandona dopo il primo fallimento, il 14 per cento dopo il secondo, l'8 per cento al terzo tentativo con esito negativo. Il dato che però lascia qualche interrogativo in più riguarda le percentuali più alte: il 28 per cento, infatti, decide di non proseguire durante l'iter diagnostico e il 24 si ferma dopo aver conosciuto le cause della propria infertilità. «Spesso le donne, ma anche l'uomo – sottolinea Volpini –, non se la sentono di affrontare gli accertamenti o quei piccoli interventi che possono servire per rimuovere eventualmente la causa dell'infertilità». Senza ricorrere poi alla provetta. «Questa rinuncia alle cure – rimarca la psicoterapeuta – dipende anche dal fatto che le coppie non sono supportate da una consulenza psicologica che li aiuti a prendere decisioni o a perseguire in quelle già prese». L'infertilità, del resto, viene vissuta da molti con un senso di vergogna. Un tabù che bisogna superare, facendosi «sostenere dalla famiglia, evitando l'isolamento sociale», ma non ricorrendo ai consigli dei forum online, «spesso fuorvianti e privi di basi scientifiche». Decisiva resta sempre la prevenzione. «Oggi è cambiata la prospettiva di vita ma non la capacità riproduttiva. Molte donne che si avvicinano ai Centri di Pma e hanno 39 anni, un'ottima salute, un ciclo mestruale regolare, pensano di essere fertili. La società – ribadisce la psicoterapeuta – può far molto per favorire i tempi legati a progetti genitoriali che siano più adeguati al nostro fattore biologico. In questo senso, il Piano fertilità del Ministero della Salute, che prevede un ampio intervento a livello scolastico per la cultura della fertilità, non dovrebbe essere lasciato da parte». Perché la fertilità si può preservare, e a volte anche curare.

Lo sanno bene gli studiosi dell'Istituto scientifico internazionale (Isi) Paolo VI del Gemelli di Roma. «Il fattore tempo è importante – racconta il direttore Alfredo Pontecorvi –. Spesso da noi si rivolgono coppie seguite altrove e alle quali è stata proposta la Pma. Molte hanno già perso due-tre anni in tentativi falliti o in percorsi che hanno ritenuto inappropriati». Eppure è sufficiente un approccio multidisciplinare. «Grazie a interventi microchirurgici ricostruttivi sia per l'infertilità femminile che maschile, è possibile ottenere risultati incoraggianti. La percentuale dei bambini in braccio da noi è infatti uguale o addirittura superiore a quella ottenuta altrove con la Pma. E per di più, nell'affrontare insieme questo percorso di cura della fertilità, spesso la coppia si rafforza».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

VkVSlyMjVm9sb0Vhc3lSZWFkZXJfQ2VplyMjNzFlMmJhZmItNTJiOC00MjdlLWJkNjEtZWNiYjYxZDA4N2JhIyMjMjAxOC0wMS0xMlQxMjo1Mjo1MiMjI1ZFUg==

In arrivo dagli Usa il farmaco che può prevenire l'emicrania

La Food and Drug Administration (Fda) americana potrebbe approvare entro il primo semestre dell'anno un nuovo farmaco in grado di prevenire gli attacchi di emicrania. Un problema che affligge il 15% della popolazione mondiale (più di diabete, epilessia e asma insieme), ma contro il quale sono stati scarsi, finora, i successi della medicina: l'ultimo risale a 30 anni fa con lo sviluppo dei triptani. Fino a oggi per evitare il mal di testa sono stati impiegati medicinali anti-epilessia, come il topiramato e il valproato, con risultati molto variabili da paziente a paziente e numerosi effetti collaterali. È invece in arrivo una nuova classe di anticorpi monoclonali, gli inibitori del recettore del peptide correlato al gene della calcitonina (Cgrp), un neurotrasmettitore prodotto dai neuroni nel cervello. Gli studi hanno dimostrato che i livelli di Cgrp aumentano durante gli attacchi di emicrania e si riducono dopo il trattamento con i triptani, motivo per cui la terapia dà sollievo al paziente. I nuovi anticorpi – il primo dei quali si chiama «erenumab» – grazie a un'iniezione mensile sarebbero in grado di ridurre gli attacchi di emicrania nel 60% dei malati, senza effetti avversi.

Il caso

L'aggiornamento per i medici? Sull'eutanasia

di Danilo Poggio

In Italia il suicidio assistito e l'eutanasia sono pratiche vietate dalla legge. Eppure a Torino, il 20 gennaio, si terrà un corso di aggiornamento per medici dedicato a questi temi. Il convegno, dal titolo «Eutanasia legale in Europa, aspetti clinici e normativi», è promosso direttamente dall'Ordine dei medici di Torino, con tanto di 4,5 crediti formativi riconosciuti a tutti i partecipanti. Per la prima volta in Italia dunque, un mese dopo l'approvazione della legge sul fine vita, viene organizzato un momento formativo dedicato all'eutanasia riconosciuto dall'Ordine, relatori Rob Jonquiere, direttore esecutivo della Federazione mondiale delle associazioni del «Diritto a morire», e Jerome Sobel, il presidente di Exit Suisse Romande, l'organizzazione svizzera che da sempre sostiene il suicidio assistito. Durante l'incontro, nel quale è coinvolto anche l'esponente radicale (e di Exit Italia) Silvio Viale, verrà proiettato anche il film *Il diritto di morire*. Spiccano l'assenza di contraddittorio e di un proporzionato spazio per la medicina palliativa, relegata a pochi minuti. «In un Paese democratico – commenta Alessandro Valle, oncologo e palliativista, responsabile sanitario della Fondazione Faro – è giusto che si parli di alcuni temi anche se si tratta di procedure contrarie alla deontologia e ai principi delle cure palliative, oltre che e vietata dalla legge. Ma trovo più che discutibile che non sia stata invitata la figura professionale più pertinente al fine vita: l'esperto di cure palliative. Mi chiedo il senso di tutto ciò. Dimenticanza? Sottovalutazione? Timore di contraddittori troppo vivaci? Rimango molto perplesso».
Il presidente dell'Ordine dei medici di Torino, Guido Giustetto, spiega: «Sono convinto che la legge sulle Dat non sia in alcun modo la premessa per introdurre l'eutanasia in Italia, ma il nostro incontro intende comunque essere semplicemente una relazione su cosa accade all'estero, senza alcuna presa di posizione da parte dell'Ordine né tesi precostituite. Parleremo anche della sedazione terminale e di tutti gli aspetti deontologici». Dal direttore dell'Ufficio diocesano di pastorale della salute, don Paolo Fini, arriva un invito al confronto: «Rispettiamo ogni opinione, ma saremo ben felici di partecipare all'incontro e dare il nostro contributo se l'Ordine vorrà ascoltare le posizioni della Chiesa. Non cerchiamo contrapposizioni, ma vorremmo esprimere le nostre convinzioni, che riguardano l'essere umano nella sua globalità».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Francia, la vita passa per gli «stati generali»

Tra pochi giorni al via la complessa procedura verso la revisione della legge quadro in un Paese che si adegua alle scelte liberiste su genitorialità e fine vita

di Daniele Zappalà

In un clima d'incertezza, la Francia si prepara a entrare in una nuova intensa sequenza di riflessione nazionale sulle questioni bioetiche. Il 2018 è infatti l'ultimo anno utile per l'organizzazione di un duplice dibattito, civile e parlamentare, in vista della revisione obbligatoria della legge quadro sulla bioetica.
L'inizio della concertazione più ampia e inclusiva, i cosiddetti "stati generali della bioetica", è fissato per il 18 gennaio. Poi, il calendario s'intensificherà coinvolgendo anche la sfera politica. Come prima tappa, la settimana prossima, verrà attivato un sito Internet che ha lo scopo di raccogliere «i pareri dei cittadini, delle associazioni, delle società scientifiche e di altri gruppi». Inoltre, fra gennaio ed aprile, verranno organizzati dibattiti su scala regionale presso strutture di riflessione etica. In primavera poi sarà pubblicato l'attesissimo rapporto del Comitato consultivo nazionale d'etica (Ccne) sullo svolgimento degli stati generali. Il 7 luglio sarà poi la volta di un non meglio precisato «evento nazionale» sulla bioetica. Dopo la pausa estiva, entrerà in campo il mondo politico. Il governo in autunno presenterà un progetto di legge di revisione della legge quadro. Verosimilmente, i dibattiti parlamentari e l'adozione della legge giungeranno nel primo semestre 2019. Ma quali saranno i contenuti da discutere? E quali temi finiranno poi nella revisione? Il perimetro non è stato ancora specificato, ma dall'esecutivo sono già giunte alcune indicazioni. Altri indizi sono filtrati da esponenti della maggioranza nell'*entourage* del presidente centrista Emmanuel Macron.
Il governo sembra pronto ad affrontare l'eventuale estensione del diritto di ricorrere alla fecondazione assistita, finora riservata alle coppie eterosessuali sterili. Lo stesso Macron, che finora ha esibito opinioni considerate liberiste su molte questioni chiave, non si oppone a titolo personale a un allargamento alle *single* e alle coppie lesbiche. Il governo ha invece già escluso la legalizzazione dell'utero in affitto. Fra gli altri temi, figurano i limiti dell'intelligenza artificiale, al centro di un intenso dibattito mediatico negli ultimi mesi. Non è invece ancora chiaro se la maggioranza accetterà d'includere misure sul fine vita, come reclamato dagli ambienti parlamentari pro-eutanasia.
Apparentemente in sintonia con l'orientamento finora mostrato dall'Eliseo, un vento di liberismo sembra soffiare nell'opinione pubblica, secondo un rilevamento demoscopico appena commissionato dal quotidiano cattolico *La Croix*. Sull'estensione della fecondazione assistita, il 60% degli intervistati si dice favorevole alla concessione del diritto alle coppie di donne omosessuali e il 57% ritiene l'estensione legittima per le donne sole. In parallelo, una schiacciante maggioranza è favorevole a mantenere gli orientamenti attuali sul carattere gratuito del dono di gameti (90%) ma anche sull'anonimato del donatore (85%). Un sorprendente possibilismo, poi, investe la questione dell'utero in affitto, definito anche «gravidanza per altri» (Gpa): se il 36% è contrario, il 46% giudica la legalizzazione legittima «solo per ragioni mediche» mentre il 18% esprime un parere favorevole «in tutti i casi».
Sulle manipolazioni genetiche degli embrioni umani i pareri divergono in base alla finalità ricercata: l'85% degli intervistati si mostra favorevole se lo scopo è di «guarire le malattie più gravi prima della nascita»; il 78% è invece contrario se si tratta di «migliorare certe caratteristiche dei nascituri», come la propensione all'obesità o il colore degli occhi.
Il sondaggio dell'istituto Ifop per *La Croix* indica che il vento liberista e individualista non risparmia il fine vita. Solo per l'11% degli intervistati non occorre cambiare la legislazione attuale, mentre il 24% ritiene che occorra «legalizzare l'eutanasia e il suicidio assistito». Il totale degli intervistati in qualche misura non contrari all'eutanasia è del 71%.
Sono tuttavia molte le voci che invitano a considerare questi sondaggi con prudenza, dato il fenomeno ormai ben studiato della crescente volatilità delle opinioni su questioni che i cittadini conoscono spesso solo per sommi capi. Anche per questo lo svolgimento di un dibattito nazionale come gli stati generali della bioetica appare un primo passo indispensabile.
Il dibattito sul fine vita, intanto, resta condizionato dall'intensa mediatizzazione di casi al centro di controversie giuridiche. È così anche per il recentissimo verdetto del Consiglio di Stato, massimo foro amministrativo, a proposito della quattordicenne Inès, affetta da una malattia neuromuscolare, una grave miastenia autoimmune. I giudici hanno deciso che l'ospedale può arrestare la respirazione artificiale della ragazza, in coma profondo dallo scorso giugno. Ma i genitori faranno ricorso presso la Corte europea dei diritti dell'uomo. In Parlamento, invece, la sinistra radicale («France insoumise»), frangia minoritaria dell'opposizione, ha depositato l'ennesima proposta di legge per legalizzare l'eutanasia e il suicidio assistito.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Qui Londra

Donne trans con gli ovociti sotto ghiaccio

Anche le donne transgender dovrebbero avere la possibilità di congelare i propri ovociti prima che di sottoporsi a terapie e operazioni per la riassegnazione del sesso. È la raccomandazione della British Fertility Society proposta in forma di linee guida durante una conferenza sulla fecondazione artificiale a Liverpool. Il documento, redatto da Ephia Yasmin dello University College London e da James Barnett della Gender Identity Clinic, vorrebbe – si legge – «preservare la fertilità futura delle pazienti affette da cancro, malattie genetiche o congenite che portano all'infertilità e delle donne affette da disforia di genere». Queste ultime sono tra le più vulnerabili, continuano gli esperti, perché «i trattamenti ormonali e chirurgici necessari a cambiare sesso possono ridurre o minare del tutto la fertilità».
Secondo Josephine Quintavalle della ong «Comment on Reproductive Ethics», il sistema sanitario, che sta attraversando un periodo di forte crisi a causa dei tagli alla spesa pubblica, dovrebbe invece concentrarsi sui servizi essenziali che attualmente non riesce più a fornire ai pazienti: «Il servizio sanitario – afferma Quintavalle – è in crisi da anni e a malapena riesce a garantire le cure necessarie alle donne per combattere malattie come il cancro. Invece di perdere tempo con queste novità dovrebbe concentrare i propri sforzi nel curare i pazienti malati». Senza contare che «il prelievo degli ovociti per il congelamento è una procedura invasiva dai risultati incerti». La crioconservazione degli ovociti non è garantita a tutte le pazienti in Gran Bretagna: ad alcune, per esempio, viene negato perché troppo giovani, in alcuni distretti sanitari anche il peso della paziente – ad esempio, se troppo grassa – può influire sulla decisione dei medici. Il costo del congelamento di un ovocita si aggira intorno alle cinquemila sterline, quello della sua conservazione 300 sterline l'anno. Nelle nuove linee guida si consiglia che i costi per il congelamento degli ovociti delle donne transgender siano coperti dal sistema sanitario. «Un'idea folle – commenta lapidaria Quintavalle – se si considera che oggi gli ospedali non riescono a curare neanche le persone in fin di vita».
Ma per Adam Balen, presidente della British Fertility Society, «è fondamentale offrire alle donne transgender la possibilità di avere un giorno un figlio biologico». La loro infertilità, ha spiegato, «è causata dalle terapie mediche che ricevono, allo stesso modo delle donne che vengono curate per il cancro».

Elisabetta Del Soldato

© RIPRODUZIONE RISERVATA

FIRENZE

Voci religiose sul dolore

La malattia dei bambini: un tema che da sempre interpella la coscienza dell'uomo, che pone interrogativi drammatici ai credenti di ogni religione. Ma proprio le religioni possono essere alleate preziose per la medicina: la scienza dice che la spiritualità e la religiosità influiscono in modo positivo sui processi terapeutici. Parte da questo presupposto la «Giornata dello spirito» che domenica porterà il dialogo interreligioso all'interno dell'Ospedale pediatrico Meyer di Firenze. L'incontro si svolgerà nello «Spazio dello spirito», luogo di meditazione e preghiera che accoglie i fedeli di ogni credo. «Le risposte di speranza delle diverse fedi religiose davanti alla sofferenza di un bambino malato»: di questo parleranno medici e rappresentanti delle varie confessioni religiose: cattolici, evangelici, ortodossi, ebrei, musulmani, buddisti.
«Con questa iniziativa nel nostro Spazio – spiega Alberto Zanobini, direttore generale dell'Ospedale – recuperiamo il senso originario con il quale questo ambiente è stato progettato: un ambiente circolare che accoglie e abbraccia chi vi sosta, trasversale ai credo religiosi e aperto al dialogo e al confronto, anche su temi altissimi come la sofferenza del bambino e della famiglia nel momento drammatico della malattia».
«Sono molto contento di questa iniziativa – commenta il cappellano del Meyer, don Fabio Marella –: un bell'esempio di dialogo interreligioso non in astratto ma su un tema concreto».
Lo Spazio dello spirito da alcune settimane accoglie anche gruppi giovanili parrocchiali che il sabato pomeriggio, dopo aver partecipato alla Messa, dialogano con medici, operatori e volontari per riflettere su malattia, cura e speranza. Un'iniziativa che sta riscontrando notevole coinvolgimento.

Riccardo Bigi

La polemica

Utero in affitto: la scorciatoia di «Le Monde»

Il supplemento di «Le Monde» sulla Gpa

Sull'utero in affito la Francia continua a oscillare fra tentazioni soprattutto mediatiche di banalizzazione e le battaglie associative per un'abolizione della piaga su scala globale. Nei giorni scorsi la conferma è giunta attraverso un botta e risposta fra i due principali quotidiani nazionali: *Le Monde* e *Le Figaro*.
L'utimo numero del 2017 dell'inserto patinato allegato nel fine settimana a *Le Monde* mostrava in copertina un tema insolito per il supplemento, in gran parte dedicato all'informazione leggera: l'utero in affitto, trattato attraverso le testimonianze di chi alimenta il business planetario.
Lasciando in secondo piano le dimensioni psicologica, etica, umana e legale del fenomeno, il taglio scelto è quello del mercato dei ventri a pagamento, attraverso una sorta di panoramica fra «l'opzione americana», cara ma «affidabile», e le altre soluzioni soprattutto orientali, meno onerose ma anche più incerte.
Con ostentata disinvoltura, la parola è data ad esempio al fondatore di Circle Surrogacy, una delle agenzie americane già denunciate presso i tribunali francesi per aver organizzato riunioni di promozione in territorio transalpino: «La Gpa (Gravidanza o Gestazione per altri, secondo l'acronimo che si è imposto oltralpe, *ndr*) è un buon business. Ma occorre comprendere e seguire le leggi di ogni Stato americano e di 70 Paesi», osserva John Weltman prima di sciorinare gli argomenti commerciali: «È più caro negli Stati Uniti, ma è il solo posto senza problemi. Quelli che vanno in Laos o in Kenya rischiano di avere gli stessi fastidi che in India». Il fatto che siano in gioco, nel «buon business», vite e corpi di esseri umani sembra un dettaglio di poco conto.
Le Figaro, qualche giorno dopo, ha dato la parola alla sociologa Ana-Luana Stoicea-Deram, presidente del collettivo Corp che si batte per l'abolizione universale del fenomeno. Illustrato dalla riproduzione di una statua di "donna schiava", l'intervento mira a ricordare che l'utero in affitto contraddice in pieno il principio stesso di uguaglianza, perno del patto repubblicano tanto caro ai francesi: «Non solo la Gpa si nutre delle disuguaglianze fra donne e uomini, rendendo le donne sfruttabili per portare bambini per qualsiasi persona che desidera procurarseli in tal modo; essa sancisce pure la fine del principio di uguaglianza fra gli esseri umani, a seconda che siano concepiti e nati per contratto o no, e in funzione pure del prezzo pagato per ottenerli. La Gpa è la fine dell'uguaglianza».
Per i lettori francesi di entrambi i giornali c'è di che riflettere. Ben al di là dei singoli contenuti. **(D.Z.)**

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Letture

Maschio, ma che fine hai fatto?

di Massimo Calvi

Una delle cose che inquieta tanti maschi oggi non è dover fare i conti col fatto che sì, in fondo, come si dice, «non ci sono più gli uomini di una volta», ma che le ragazze, le ultime generazioni di donne, abbiano incominciato a chiedersi: «A che cosa servono gli uomini?». Già. A che cosa serviamo se la scienza ha reso superflui i rapporti fisici ai fini riproduttivi, se l'affettività ha rotto gli schemi, se la cronaca racconta che siamo capaci quasi solo di femminicidi, molestie, abusi, prevaricazioni professionali e varie altre forme di sopruso?
Tentare una risposta e restituire un posto agli uomini nel mondo non è facile in una stagione in cui la disposizione ad assumere lo sguardo dell'altro è merce rara. Mariolina Ceriotti Migliarese, neuropsichiatra infantile e psicoterapeuta, ci prova in *Maschi. Forza Eros e tenerezza* (Ares, 144 pagine, 12 euro), e lo fa scomponendo le parti del tutto per ridare un ordine alle priorità. La sfida è attualizzare la lettera di san Paolo agli Efesini e il concetto di «sottomissione» in famiglia («*…siate sottomessi gli uni agli altri: le mogli lo siano ai loro mariti… e voi mariti amate le vostre mogli…*»), per dire che oggi l'uomo deve re-imparare ad amare se vuole meritarsi il «rispetto» (non la sottomissione) della donna.
Non facile, dopo che nello sforzo di contrastarne la «pre-potenza», le donne e il femminismo hanno ridotto il maschio all'«im-potenza». Allora ecco la necessità che i fragili e timorosi uomini di questa epoca fluida si mettano in ricerca di quella «potenza buona», «feconda e fecondante», andata smarrita o sacrificata sull'altare del narcisismo.
C'è un aspetto sul quale non si è riflettuto abbastanza nelle analisi sul caso Weinstein e dintorni: è il ruolo di una certa cultura nell'educare i maschi a vedere le femmine quasi solo come «erogatrici di beni di consumo», per non dire dell'amnesia collettiva circa il fatto che un uomo non è mai frutto del caso, ma «inizia sempre tra le braccia di una donna». Chiedersi come nallevare oggi i molestatori di domani, dunque, è domandarsi: cosa definisce e forma veramente un maschio?

Tra un'identità sbiadita e la «potenza buona» da recuperare, il viaggio della psichiatra Mariolina Ceriotti Migliarese nella condizione dell'uomo di fronte alla donna

Tre cose, probabilmente. La «solitudine», quella di Adamo con Dio, del neonato con la madre, dell'uomo nel deserto o in ricerca nella natura selvaggia, condizione necessaria alla coltivazione della propria identità; poi forse lo «sguardo», che deve potersi alzare dal proprio ombelico, non essere predatorio se rivolto verso una donna ma ispirare fiducia, lo sguardo di Ettore padre verso suo figlio prima della sfida con Achille; e infine forse la «generosità», la forza di uscire da se stesso e donare alla generazione successiva la capacità di tendere verso «un eroismo alto», generosità che è feconda e generativa.
È un invito a spezzare la sterile degenerazione narcisistica per ritrovare la «dimensione eroica della figura paterna» l'obiettivo di *Maschi*, ma il percorso è quello di un manuale d'amore per la coppia, una guida a «capirsi», alla relazione, a riconoscere e accogliere la differenza tra uomo e donna, a divenire «una sola carne». Non usa mai la parola «sacrificio» riferendosi al padre, l'autrice, forse perché da donna, moglie e madre lo dà per scontato. Si può allora ricordare J.M. Coetzee quando nell'*Infanzia di Gesù* si chiede: ma se la madre dà la vita, il padre cosa dà? Il padre? Il padre dà il sangue.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

VkVSIyMjVm9sb0Vhc3lSZWFkZXJfQ2VplyMjNzFlMmJhZmItNTJiOC00MjdlLWJkNjEtZWNiYjYxZDA4N2JhIyMjMjAxOC0wMS0xMlQxMjo1Mjo1MiMjI1ZFUg==