



Figlio di due donne? Parola alla Corte Costituzionale

Il bimbo concepito con la fecondazione eterologa all'estero, ma nato in Italia, ha diritto di poter essere riconosciuto figlio di entrambe le donne che l'hanno voluto? È il quesito che dibatterà in udienza pubblica martedì e in camera di consiglio mercoledì la Corte Costituzionale, sollecitata dal tribunale di Venezia. «Il dilemma posto dal ricorso in esame – è scritto nell'ordinanza di remissione alla Consulta – si sostanzia, per un verso, nella possibilità – anche per le coppie di donne omosessuali – di

dare alla luce figli che non hanno generato insieme, in quanto naturalmente sterili, ma che insieme hanno voluto, per appagare un desiderio di diventare genitori proprio di molti essere umani, a prescindere dalle loro inclinazioni sessuali; per altro verso, la possibilità che il nato in Italia da fecondazione eterologa all'estero sia giuridicamente figlio delle donne che l'hanno voluto nella loro unione civile». (Mar.Palm.)

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Fine vita, percorso spinoso

A un anno dalla sentenza sul caso del dj Fabo, si torna a parlare di suicidio assistito. Con spinte eutanasiche

MARCELLO PALMIERI

Fine vita, il Parlamento ci riprova. «Da settimana prossima – ha riferito martedì il presidente della Commissione giustizia della Camera, Mario Perantoni (M5S), visitando il presidio dell'Associazione radicale Luca Coscioni costituito in piazza Montecitorio – riprendono le audizioni sul tema del suicidio assistito». Stando però a indiscrezioni politiche, sono moltissimi i parlamentari (e addirittura anche diversi esponenti del Governo) che non vorrebbero si lavorasse a questa legge. E in effetti la questione è particolarmente delicata, sia sotto il profilo formale che sostanziale.

Quanto al primo, come noto, non si può non fare i conti con la sentenza 242/2019 della Corte Costituzionale, che ha aperto una sia pur molto circoscritta breccia – innanzi a malati gravi, e in presenza di ben determinate condizioni – nel divieto finora totale e assoluto di assistenza nel suicidio. Relativamente al secondo, invece, non bisogna dimenticare che la Consulta è stata chiamata a pronunciarsi sull'assistenza nel suicidio e non sull'eutanasia. È vero: in concreto, le due pratiche ottengono lo stesso risultato. Ma che la seconda sia ancor più delicata della prima lo ha detto lo stesso Perantoni, chiarendo come questa verrà affrontata «successivamente». Eppure, i radicali premono, puntando sul fatto che la loro proposta di legge sul tema – presentata secondo le forme dell'iniziativa popolare – giace alla Camera dal settembre 2013. Accanto a questa, l'attuale maggioranza Pd e M5S ha depositato altre tre bozze normative, tutte fortemente eutanasiche. Di segno opposto l'ultima in ordine di tempo, quella che vede primo firmatario il leghista Alessandro Pagano: il suo testo vorrebbe mitigare, ma non eliminare, la pena per chi aiuta a morire un congiunto prossimo, gravemente e irreversibilmente ammalato.

Tuttavia, bisogna considerare che una legge sul fine vita già c'è. È la 219/2017, conosciuta come norma sul cosiddetto "biotestamento", anche se in verità rafforza pure gli istituti giuridici del consenso informato in ambito sanitario così come del diritto a "lasciarsi morire". La stessa norma, tuttavia, chiarisce che «il paziente non può esigere trattamenti sanitari contrari a norme di legge, alla deontologia professionale o alle buone pratiche clinico-assistenziali», precisando pure come, «a fronte di tali richieste», il medico non abbia «obblighi professionali». Ma è proprio su questa prospettiva che ha inciso la Corte Costituzionale, ritenendo che il medico – lo si ribadisce, in alcuni circoscritti casi – possa violare il suo Codice deontologico di sempre, e aiutare il paziente a morire. Non per nulla, è stata la Consulta stessa, nell'"aprire" al suicidio assistito, a suggerire una modifica di questa legge. Diversamente, si dovrebbe intervenire sull'articolo 580 del Codice penale, quello appunto che punisce (puniva) qualsiasi atto di collaborazione nell'estremo gesto. Ma tale norma, e sono stati i giudici costituzionali a chiarirlo, in via ordinaria deve continuare a operare, in quanto preserva le persone più deboli da condizionamenti esterni. Come però vada interpretata la sentenza della Consulta, ancora non è chiaro. O meglio: la lettera della pronuncia sembrava già lineare, ma un'altra magistratura ci ha messo del suo. Il riferimento è alla Corte d'Assise di Massa, che di una delle condizioni per escludere la punibilità dell'assistenza al suicidio assistito ha fornito un'interpretazione estensiva. Il tema è quello della dipendenza da trattamenti di sostegno vitale, delinenteo dalla Corte Costituzionale quando davanti agli occhi aveva le immagini di Fabiano Antoniani, cieco e tetraplegico, la cui vita dipendeva an-

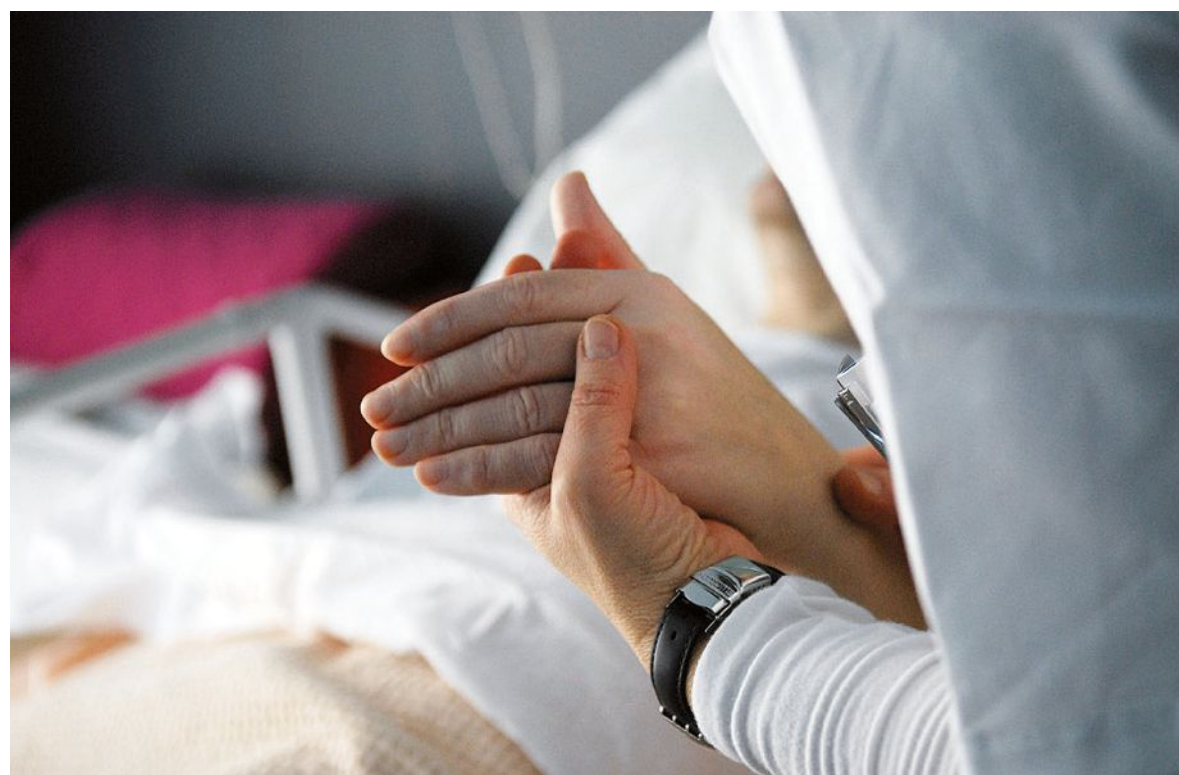
che da un elettroventilatore. Sia questo caso, sia quello toscano, nascevano da un fatto simile: Marco Cappato, tesoriere della Coscioni, aveva accompagnato a morire in Svizzera due malati irreversibili che volevano farla finita. Ma se Antoniani era appunto dipendente da un macchinario, Davide Trentini – la vittima del secondo processo – soffriva di una grave forma degenerativa, ma senza dipendere da macchinari. Da qui, l'iniziativa del-

Alla Camera riparte l'iter per una norma che integri la legge sul biotestamento o modifichi il Codice penale. E i giudici "estendono" i limiti posti dalla Consulta

l'associazione radicale, che attraverso il proprio consulente di parte – l'anestesista Mario Riccio, già noto per la morte di Piergiorgio Welby –, ha portato la corte di Massa a estendere la portata della Consulta: ecco allora che per «trattamenti di sostegno vitale» – almeno così è per i giudici toscani – non deve obbligatoriamente intendersi la dipendenza da un macchinario, bensì il semplice fatto che la persona aiutata a morire era sottopos-

ta a terapie farmacologiche, o comunque comportanti l'intervento di personale medico. Va da sé che una simile prospettiva allarga enormemente le maglie della sentenza, rendendo di fatto ammissibile l'assistenza al suicidio per tutti coloro che stanno in vita grazie all'assunzione di medicinali. A contrastarla, però, la settimana scorsa è scesa in campo la Congregazione vaticana per la dottrina della fede, che con la lettera *Samaritanus bonus* ha ribadito al mondo la propria posizione di sempre: no all'accanimento terapeutico, ma no anche a qualsiasi forma di morte a richiesta. Il dicastero vaticano chiede infatti di «evitare un utilizzo sproporzionato e disumanizzante delle tecnologie, soprattutto nelle fasi critiche o terminali della vita umana». Ma al tempo stesso chiarisce che le «forme di suicidio assistito ed eutanasia volontaria [...] negano i confini etici e giuridici dell'autodeterminazione del soggetto malato, oscurando in maniera preoccupante il valore della vita umana nella malattia». E così prosegue la lettera vaticana: «Sopprimere un malato [...] non significa affatto riconoscere la sua autonomia e valorizzarla, ma al contrario significa riconoscere il valore della sua libertà, fortemente condizionata dalla malattia e dal dolore». Parole chiare, che disinnescano le illusioni di chi vedeva – o meglio, si illudeva di vedere – un cambio di rotta della Chiesa nel suo magistero del fine vita.

© RIPRODUZIONE RISERVATA



IL 7 OTTOBRE

Esserci per scuotere i «non coinvolti» Torna la Giornata nazionale dei risvegli

FULVIO DE NIGRIS

Una giornata per risvegliarsi. Torna il 7 ottobre la 22ª Giornata nazionale dei risvegli promossa dall'associazione «Gli amici di Luca», anche sesta Giornata europea dei risvegli sotto l'Alto patronato del presidente della Repubblica e l'Alto patrocinio del Parlamento Europeo. È sempre una grande emozione avvicinarsi alla data in cui Luca, figlio mio e di Maria Vaccari (presidente dell'associazione), si svegliò dal coma in terra straniera. Ma l'emozione è ancora maggiore quando ci si rende conto di come le istituzioni rispondano a uno dei tanti appuntamenti che annualmente le associazioni battezzano per celebrare una patologia che riguarda migliaia di persone in tutto il mondo. Quest'anno tutto è stato reso più difficile dalla pandemia e dopo il lockdown i familiari rivendicano maggiori attenzioni e diritti. E lo fanno non solo in Italia, ma anche in Europa. Ed è confortante sentire le parole del car-

Intenso programma promosso dalla associazione «Gli amici di Luca». Il cardinale Zuppi: in questa pandemia, voi siete una lezione di speranza e di futuro

dinale Matteo Maria Zuppi quando ci scrive: «In questa pandemia voi, che avete affrontato la tempesta terribile della fragilità, siete una lezione di speranza e di futuro». La manifestazione di informazione sul coma, lo stato vegetativo e le gravi cerebrolesioni acquisite, torna ancora una volta per fare rete. Infatti la Giornata dei risvegli, che si lega alla Casa dei Risvegli «Luca De Nigris» struttura pubblica dell'Azienda Usl di Bologna, ha un programma molto intenso. Due i convegni in webinar: «La bioetica e i cinque sensi» sotto la direzione di don Ray Zammit del Dipartimento di Teologia dell'Università di Malta, con la consu-

lenza scientifica di Pietro Grassi e la «Conferenza di consenso» delle associazioni italiane promossa da La Rete e Fncate sui bisogni attesi e ancora sospesi.

Il nostro testimonial Alessandro Bergonzoni con il suo «essere o essere» ci sprona sempre e dice: «Basta genitori che raccontano le loro storie di dolore... perché «le esperienze personali devono lasciare il passo al risveglio dei Non Coinvolti». Però poi ci ringrazia «perché non smettiamo mai di ricordare». Ricordare chi non ce l'ha fatta, chi si è svegliato (e si cita la voce di un personaggio famoso), chi è ancora in attesa di un risveglio, chi è stato dimenticato. Sapendo che dietro ogni storia c'è un enorme impegno clinico, un mare di sogni che a volte si avverano, a volte no. Ma l'importante è esserci per queste persone che fanno parte del nostro contesto sociale.

Direttore Centro studi Ricerca sul coma
«Gli amici di Luca» – Bologna

© RIPRODUZIONE RISERVATA

REGNO UNITO

Pillole abortive via posta per il lockdown. E le interruzioni di gravidanza salgono

ANGELA NAPOLETANO

Il Regno Unito scivola sempre più velocemente lungo il piano che porta alla normalizzazione dell'aborto via posta. Venerdì scorso, la Corte d'Appello ha respinto il ricorso con cui l'associazione Christian Concern chiedeva di dichiarare illegittima la decisione del Governo di autorizzare l'interruzione volontaria della gravidanza (Ivg) in telemedicina durante la pandemia. Apertura "temporanea", come assicurato inizialmente, che l'esecutivo potrebbe invece utilizzare come pretesto per rendere la procedura sempre accessibile. La battaglia non finisce qui. Il procedimento passa adesso all'Alta Corte, ma il peso della sentenza non va sottovalutato. Uno degli obiettivi del ricorso è fare chiarezza sul ruolo del Parlamento nella modifica all'Abortion Act del 1967: può il Governo, è il senso dell'obiezione, cambiare la legge che regola l'aborto senza coinvol-

gere l'aula di Westminster? La sottile speranza degli attivisti pro-life è che un eventuale tentativo dell'esecutivo di liberalizzare l'aborto a domicilio venga fermata dalla frangia più conservatrice del Parlamento, considerato che, già in passato, in casa Tory sono stati registrati chiari segnali di dissenso. Il pronunciamento del tribunale d'Appello, tuttavia, non alimenta illusioni: è prerogativa del ministro della Salute, e non del Parlamento, scrivono i giudici, «decidere il luogo, o le tipologie di luogo, in cui l'aborto può essere praticato». Il parere della Corte sembra glissare sui rischi legati all'aborto «fai da te». La procedura autorizzata durante la pandemia per gravidanze entro la 10ª

settimana prevede che la donna, dopo consultazione telefonica con il medico di base, assuma da sola entrambe le pillole abortive ricevute per posta (mifepristone e misoprostol). Il protocollo ufficiale stabiliva invece che, per motivi di sicurezza, la prima somministrazione dovesse avvenire sotto stretto controllo medico, in clinica o ospedale, mentre la seconda, come previsto da un "aggiustamento" del 2018, potesse essere presa a casa.

Che ne è, si chiedono le associazioni pro-life, della sicurezza delle donne se la procedura viene trasferita interamente tra le mura domestiche? Sono 13 infatti i casi di aborto farmacologico finiti sotto inchiesta durante la pandemia: tra quelli più

gravi, ci sarebbe un bambino morto dopo essere sopravvissuto al trattamento e due donne decedute per sepsi ed emorragia. Anche la British Medical Association, principale sindacato dei medici britannici, si è espressa a favore della normalizzazione dell'Ivg a casa. Nonostante le obiezioni di alcuni, il 15 settembre è stata votata una mozione in cui l'aborto domiciliare viene considerato «sicuro ed efficace». L'urgenza di una riflessione più approfondita è tuttavia dettata dal sempre più crescente ricorso all'Ivg nel Regno Unito. Secondo il ministero della Salute, gli aborti eseguiti in Galles e Inghilterra nei primi sei mesi dell'anno sono stati 109.836, ovvero 4.296 in più rispetto allo stesso periodo del 2019. L'incremento maggiore è stato registrato proprio ad aprile, in pieno lockdown, a conferma del fatto che l'uso più flessibile della pillola abortiva è destinato a far crescere il ricorso all'Ivg.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

L'analisi

PAOLA RICCI SINDONI



MEDICO E PAZIENTE, RELAZIONE DI DONO

L'impianto teologico, morale e antropologico che sostiene l'ampia trattazione di Samaritanus bonus sembra avere il suo nucleo generatore in quel paradigma relazionale, complesso e difficile, che è il rapporto fra medico e paziente. Ben consapevoli della comune appartenenza al genere umano, tale modello sembra perlopiù prevedere i due coprotagonisti, il malato e il medico, posti in differenti piani, in cui il primo, fragile e passivo, si pone in atteggiamento di fiducia, consegnandosi al secondo, totalmente potente della sua competenza scientifica e responsabile dei trattamenti terapeutici, oltre che necessariamente distaccato nella delicata pratica della professione. Eppure a ben vedere è possibile allargare la prospettiva e supporre che, per poter bene curare, il medico non deve mai pensarsi separato dal poter essere lui stesso un potenziale malato. La non considerazione di questo evento, che vede al contempo il medico come paziente potrebbe condurre il clinico ad una soglia critica, caratterizzata dalla convinzione non solo di non aver personalmente nulla a che fare con la malattia, ma anche di poter agire su di essa in modo indifferente e oppressivo. Insomma, accanto all'immagine solare e rassicurante del medico onnipotente che, al momento del bisogno, afferra la vita sconnessa del malato e, quando possibile, la ripara o altrimenti, alla fine, la ritiene inutile e l'abbandona, occorre vedere la figura notturna, per così dire, ma altrettanto efficace del medico come "guaritore ferito", per usare una felice espressione di Guggenbühl-Craig. Non è solo il malato, ma anche il clinico che si deve poter riconoscere, sempre, limitato e vulnerabile, esposto alla sofferenza, alla paura, alla morte, così che anche nell'essere medico venga conservata la coscienza di essere anche lui stesso esposto alla condizione di paziente. L'immagine del "guaritore ferito", di grande valore simbolico, è figura assai diffusa nella storia mitologica e religiosa della civiltà occidentale. Basti pensare al racconto del centauro Chirone, che gli antichi greci consideravano l'inventore della medicina. Come narra Apollodoro, Chirone divenne un grande guaritore, di indiscussa fama, solo dopo essere stato ferito in modo insanabile da una freccia avvelenata. Questo stato cronico della malattia che lo segnò per tutta la vita, gli permise di possedere una grande sensibilità e una capacità predittiva verso coloro che soffrivano e, grazie a questa, riuscì a potenziare le sue capacità terapeutiche. Questo potente modello simbolico può valere anche di fronte alla soglia della vita del paziente, quando non c'è più nulla da fare e si impone, prima di qualsiasi indicazione etica, l'esigenza antropologicamente efficace di ridisegnare i tratti dell'autentica relazione umana che sempre assume i paradigmi del dare e del ricevere. Anche nel gesto umile dello stare accanto al malato preservando il rispetto e la dignità, anche con una breve stretta di mano, si configura la dimensione del dono reciproco. Non è quanto i medici riescono a cogliere dallo sguardo dei morenti? Ed è anche questo che può rappresentare un contributo prezioso di apprendistato alla comune umanità. Ordinario Filosofia morale Università di Messina

© RIPRODUZIONE RISERVATA



Il Centro clinico Nemo ha aperto la sua sesta sede a Brescia

Ha aperto lunedì a Brescia la sesta sede del Centro clinico Nemo, che si prende cura di persone colpite da patologie neurodegenerative e neuromuscolari come la Sla, l'atrofia muscolare spinale (Sma), le distrofie muscolari, per le quali è fondamentale una presa in carico specialistica e multidisciplinare. Il centro bresciano - inaugurato con la benedizione del vescovo Pierantonio Tremolada e il taglio del nastro con le autorità regionali - ha sede nella "Fondazione ospedale

e casa di riposo Nobile Paolo Richiedi" di Gussago, e disporrà di oltre 1.500 metri quadrati di superficie e 16 posti letto: a regime si prenderà cura di circa 800 persone l'anno, del territorio bresciano e delle province limitrofe. I lavori di ristrutturazione sono stati supportati dal Centro clinico Nemo, con un impegno di circa 2 milioni di euro, reso possibile anche grazie al sostegno di Fondazione Cariplo e Fondazione Comunità Bresciana e al supporto delle associazioni pazienti.

Bimbi modificati, una chimera

Scienziati aprono all'uso del gene editing all'interno della fecondazione assistita. Ma la tecnica è inutilizzabile

ASSUNTINA MORRESI

È una tecnica attualmente inutilizzabile per far nascere bambini con il Dna modificato. Questa la sintesi del corpo e ben fatto "Heritable Human Genome Editing" (editing del genoma umano ereditabile, Hhge): 224 pagine sull'uso del gene editing per modificare il patrimonio genetico di embrioni e gameti umani destinati alla riproduzione. Stiamo parlando della tecnica che da pochi anni ha rivoluzionato la genetica, per la facilità e la precisione nel "tagliare e cucire" il Dna, specie nella procedura nota con l'impronunciabile sigla Crispr-Cas9. Lo studio in questione, appena pubblicato, porta la firma delle National Academies of Medicine and Science (Stati Uniti) e della Royal Society (Regno Unito); è stato elaborato da una commissione internazionale, la International Commission on Clinical Use of Human Germline Genome Editing, con 18 esperti di settore provenienti da 10 diversi Paesi, che a loro volta si sono avvalsi di competenze esterne alla commissione stessa.

Il rapporto prende in esame una applicazione di gene editing, la meno usata ma la più discussa: la modifica del Dna di gameti umani (ovociti e spermatozoi) o di cellule che poi danno origine a gameti, e di embrioni umani ai primissimi stadi di sviluppo. Il problema in esame, cioè, è la possibilità di alterare il Dna all'interno di procedure di fecondazione assistita, in modo da poter poi avviare gravidanze e portare a nascita bambini con il patrimonio genetico manipolato: in questo modo le modifiche al Dna sono trasmesse alle generazioni successive. La necessità di occuparsi specificatamente dello Hhge nasce dall'annuncio, quasi due anni fa, della nascita di due gemelline cinesi a cui il ricercatore He Jiankui aveva "editato" il Dna, manipolandolo per impedire loro di contrarre l'Hiv: la comunità scientifica e l'opinione pubblica internazionale, nell'immediato, condannarono all'unisono l'esperimento come «irresponsabile». Gli esperti di settore decisero quindi di mettere a punto indicazioni di riferimento in merito al Hhge, sia per gli addetti ai lavori ma anche per cittadini e istituzioni. L'approccio scelto è di tipo metodologico: «Questo rapporto non esprime giudizi sull'opportunità di autorizzare, a un certo punto, l'uso clinico di una metodologia Hhge sicura ed efficace, se stabilita dalla ricerca preclinica. Il rapporto cerca invece di determinare se la sicurezza e l'efficacia delle metodologie di editing del genoma e delle relative tecnologie di riproduzione assistita sono o potrebbero essere sufficientemente sviluppate per consentire un uso clinico responsabile di Hhge; identifica le potenziali applicazioni iniziali di Hhge per le quali può essere attualmente definito un percorso clinico traslazionale (cioè dalla ricerca preclinica all'applicazione agli umani, ndr) responsabile; e delinea gli elementi necessari di tale percorso traslazionale. Elabora inoltre i meccanismi nazionali e internazionali necessari per un'adeguata governance scientifica dello Hhge, pur riconoscendo che potrebbero essere necessari ulteriori meccanismi di governance per affrontare considerazioni sociali che esulano dalle competenze della Commissione». L'idea quindi è quella di fornire solo evidenze scientifiche sullo Hhge e sulle sue possibili applicazioni e sviluppi senza entrare nel merito del giudizio etico, mettendo da parte le considerazioni sulle ricadute sociali e sui diversi modelli di governance ipotizzabili: le prime vengono la-

sciate al dibattito pubblico nazionale e internazionale, mentre per la governance vengono date indicazioni di massima nell'attesa dei risultati del lavoro della Commissione istituita dall'Oms per sviluppare questo aspetto (la World Health Organization's Expert Advisory Committee on Developing Global Standards for Governance and Oversight of Human Genome Editing). Ma, come è evidente, non è possibile separare gli aspetti "tecnici" da tutto il resto, in generale per le problematiche scientifiche che investono l'umano, e a maggior ragione per tematiche come questa, dove si discute addirittura delle modalità con cui eventualmente far nascere bambini con Dna alterato in laboratorio. Le 11 raccomandazioni del rapporto, dettagliatamente argomentate, si basano su alcuni orientamenti etici non esplicitati ma chiarissimi, il primo dei quali è che la ricerca che distrugge gli embrioni umani non è un problema per la comunità scientifica, la quale comunque prende atto del fatto che in diversi Paesi ci sono ancora divieti a riguardo. Il secondo è che non si parla più di moratoria per trasferimenti in utero di embrioni manipolati: far nascere bambini "editati" e trasmettere il genoma modificato alle generazioni future viene considerato una nuova opzione nell'ambito delle tecniche di fecondazione assistita, e quindi permesso purché i dati preclinici su efficacia e sicurezza lo consentano. Il terzo assunto etico è che ci sono persone che non avrebbero altro modo di avere

figli sani e geneticamente legati a sé, e questo fatto giustificerebbe il trasferimento di embrioni editati appena raggiunte le condizioni di sicurezza sanitaria. Cioè il legame "di sangue" fra genitori e figli diventa il criterio decisivo per stabilire un primo accesso al gene editing ereditabile. Nell'individuare gli usi possibili dello Hhge gli esperti hanno costruito una gerarchia di sei livelli di

In attesa dei risultati della commissione istituita dall'Oms, uno studio elabora criteri per modificare il Dna di embrioni e gameti, senza esplicitare valutazioni etiche



© RIPRODUZIONE RISERVATA

INTERVISTA

«Attenzione alle persone con disabilità. In tutti gli aspetti»

GRAZIELLA MELINA

Le persone con disabilità hanno bisogno di essere accolte ma anche di poter vivere la vita in tutte le dimensioni. Il Polifunzionale della Disabilità inaugurato sabato scorso a Castrovillari, in Calabria, ne è la dimostrazione. «Per valorizzare le persone con disabilità - ribadisce infatti suor Veronica Donatello, responsabile del Servizio nazionale per la pastorale delle persone con disabilità della Cei - devi dare loro voce, ma anche le possibilità di scelta». Perché il centro di Castrovillari può essere un esempio per tutte le comunità? In questa struttura non si vuole risolvere un problema, ma offrire alla persona con disabilità un progetto di vita. Normalmente, all'interno dei centri dedicati alle persone con disabilità l'attenzione è rivolta all'ambito riabilitativo. La sfida del Polifunzionale calabrese si fonda sulla volontà di accogliere e accompagnare l'altro in tutte le dimensioni della sua vita, tra cui la spiritualità. Per non perdere di vista i diversi bisogni. Non è un caso che la struttura si trovi al centro

Suor Veronica Donatello (Cei): per valorizzarle occorre dare loro le possibilità di scelta. La sfida nel Polifunzionale di Castrovillari è non limitarsi all'ambito riabilitativo

del paese. Vogliamo che chi può continuare ad avere una sua vita. E poi c'è il coinvolgimento del paese, di più realtà. Spesso le persone che hanno difficoltà non possono scegliere, questo luogo in Calabria invece è un luogo di scelte, di un progetto per offrire una vita di qualità che accompagna l'uomo. Vogliamo che sia segno di speranza per tutti. Esistono progetti analoghi in altre regioni? In Italia, anche prima della legge 112/2016 («Dopo di noi»), molti hanno iniziato a pensare a questa fase della vita delle persone con disabilità. Tra le tante, c'è una struttura a Bologna, «La Famiglia della gioia», all'interno della struttura del seminario arcivescovile ed è finanziata dalla diocesi. L'attenzione alla disabilità sta aumentando? La Chiesa da sempre ha avuto attenzione alle

persone con disabilità, anche all'inizio del secolo scorso. E ora si fa carico anche di altri aspetti della vita tra cui appunto il durante e il dopo di noi, come ora a Castrovillari. Sono luoghi di vita, pensati per quando il genitore della persona con disabilità diventa anziano e non ce la fa, ma anche per permettere alle persone di vivere comunque insieme ad altri. A quali altri progetti sta lavorando? Abbiamo in cantiere 12 progetti. Stiamo supportando iniziative sia di durante che dopo di noi, nelle diocesi, in collaborazione con associazioni e la compartecipazione delle Regioni. Stiamo pensando di realizzare progetti per la formazione di chi accompagna e accoglie la famiglia con persone con disabilità in tutte le fasi della vita. Sappiamo che spesso alla persona con disabilità viene precluso il tempo libero. E allora stiamo pensando di mettere in campo proposte formative per il mondo sportivo, le guide turistiche, ma anche per chi ha la casa di accoglienza e per chi gestisce un santuario. L'attenzione alle persone con disabilità va posta sempre e in tutti gli aspetti.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

SINDROME DI DOWN

«Cara futura mamma» arriva alla Corte dei diritti dell'uomo

Il Governo francese dovrà dare spiegazioni alla Corte europea dei diritti dell'uomo (Cedu) in merito alla mancata trasmissione del filmato «Cara futura mamma, non avere paura, il tuo bambino potrà fare tante cose», prodotto dalle associazioni europee che sostengono le persone con sindrome di Down per la giormata mondiale del 2014. Il filmato, con testimonianze di giovani europei con sindrome di Down, intendeva dare risposte alle paure di una mamma che aveva saputo di essere in attesa di un bimbo Down. Il Consiglio superiore di audiovisione francese aveva vietato la trasmissione televisiva dello spot, considerato «potenzialmente controverso». La Fondazione Jérôme Lejeune e alcune associazioni si sono rivolte alla Cedu, che ha dichiarato ammissibile il ricorso: il governo francese dovrà giustificarsi su questioni di libertà di espressione e discriminazione.

Affrontare le crepe. Di lì entra anche luce

MARCO VOLERI



Le crepe esistono. Sono intorno a noi ogni giorno. E dentro di noi. Nel rapporto che si incrina, nel vaso che cade, nel tamponamento in autostrada. Convivono con noi per giorni o anni, a volte per tutta la vita. Sono la frase sbagliata, il momento inadatto di dire qualcosa, a volte anche l'altezza del suono che si usa per esprimersi. In un mondo che ci mette davanti ogni giorno scelte da fare e obiettivi da raggiungere, si ha come la sensazione che tutto debba essere necessariamente quantificabile. E allora ci ritroviamo ogni di in una gincana di sollecitazioni, aspettative, risultati da ottenere. Fare ed essere. Ma cosa alla fine? La corsa verso la meta - che sia un grande progetto o il latte da comprare al supermercato - diventa una tinta pastello che copre crepe piccole o grandi, fresche di dolore o quasi dimenticate. Non bisogna mai dimenticare le crepe. Perché nonostante la nostra abilità di tingerci sopra (oggi di giallo, domani di marrone) rimangono lì, non si spostano di un

millimetro. Affrontare le crepe collezionate nella vita non è facile per nessuno. Non lo è per il bimbo sbeffeggiato a scuola perché sovrappeso e nemmeno per l'adulto che ha perso un genitore quando era piccolo. Le crepe sono una componente negativa della nostra vita da ignorare? Non credo sia possibile. Nonostante la nostra migliore volontà di farlo, sono e rimangono sempre lì. Sempre a disposizione, quasi a osservarci coi pop-corn in mano. Come se dicessero: «Dove vuoi andare? Tingi, corri, mangia e bevi. Io son sempre qui, prima o poi ripassi». Le crepe sono scomode: mettono in crisi le certezze, evidenziano le instabilità. Eppure sono una grande opportunità: ci danno la possibilità di fermarci, di immergerci in un momento passato, di ricordarci chi eravamo, di farci immaginare chi saremo. Non bisogna mai dimenticare le crepe. Viaggiamo con loro ed è un bagaglio di esperienza importante. Come ci ricorda Leonard Cohen: «C'è una crepa in ogni cosa. Ed è da lì che entra la luce».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

L'analisi

CARLO PETRINI



IN UNA PANDEMIA «TRACCIARE» SI PUÒ

L'Organizzazione mondiale della sanità definisce il tracciamento dei contatti (Contact tracing, Ct) come «il processo di identificazione, valutazione e gestione delle persone che sono state esposte a una malattia per prevenirne la trasmissione» e osserva: «Se applicato sistematicamente, il tracciamento dei contatti interromperà le catene di trasmissione di una malattia infettiva ed è quindi uno strumento di salute pubblica essenziale per il controllo dei focolai di malattie infettive». Il Ct digitale si avvale di tecnologie di accesso a database telematici e di tracciamento di prossimità tramite Bluetooth o Gps. Il Ct digitale offre numerosi vantaggi rispetto al Ct tradizionale, effettuato mediante interviste (telefoniche o domiciliari) ai casi e ai contatti. Le applicazioni mobili (App) scaricate su smartphone possono costituire un potente supporto tecnologico al Ct. Il Ct mediante App solleva molteplici e rilevanti problemi di etica, che coinvolgono varie aree: organizzazione dei servizi sanitari, sanità pubblica, medicina clinica, medicina sociale, epidemiologia, tecnologia, diritto e numerose altre aree. Tra i temi che si pongono vi sono: la proporzionalità delle informazioni raccolte, la volontarietà dell'uso, il consenso, l'informazione, le regole di gestione, la trasparenza del codice e dei risultati della sua diffusione, i criteri di cancellazione dei dati, la disponibilità gratuita di assistenza tecnica e sanitaria, l'anonimato, e numerosi altri. Per proporre alcune risposte a tali interrogativi il Gruppo di lavoro "Bioetica Covid-19" dell'Istituto superiore di sanità (Iss) ha prodotto il suo sesto Rapporto (disponibile nel sito dell'Iss) il cui titolo è: «Supporto digitale al tracciamento dei contatti (contact tracing) in pandemia: considerazioni di etica e di governance». Il Gruppo di lavoro evidenzia alcuni requisiti necessari sotto il profilo etico, che riguardano in particolare: la valutazione dell'efficacia, la separazione dei dati personali dai dati relativi alla salute pubblica, la trasparenza, l'informazione, la dimensione solidaristica che deve improntare ogni azione di sanità pubblica. In Ct in pandemia rende evidente, una volta ancora, che i valori di riferimento della bioetica, pur rimanendo immutati, non possono essere applicati nella sanità pubblica con le medesime modalità con cui sono applicati nella medicina clinica. In particolare, nella medicina clinica si enfatizzano molto le libertà individuali, basate sul principio di autonomia. Nella sanità pubblica, invece, pur riconoscendo la centralità di ogni singola persona, occorre adottare una prospettiva diversa, volta a massimizzare il beneficio collettivo. Ciò può rendere necessario comprimere, entro determinati limiti, alcuni diritti individuali, quali, ad esempio, la protezione dei dati personali e la riservatezza, privilegiando i principi di giustizia e di beneficienza. Per chi si occupa di sanità pubblica questa diversa prospettiva non è nuova. Il grande impatto della pandemia di Covid-19 ha forse reso la diversa prospettiva evidente anche a coloro che, affrontando casi individuali, tendono a trascurare la dimensione sociale della sanità. Coordinatore del Gruppo di lavoro Iss "Bioetica Covid-19" Direttore dell'Unità di Bioetica e presidente del Comitato Etico

Sintomi di felicità