



Suicidio assistito nuovo relatore per la legge a Montecitorio

Cambia alla Camera il relatore del progetto di legge sul fine vita chiamato a dare attuazione alla «sentenza Capato» con la quale un anno fa la Corte Costituzionale ha aperto ad alcune eccezioni al divieto di suicidio assistito. Al posto di Roberto Turri (Lega) il presidente della Commissione Giustizia Mario Perantoni (M5s) ha incaricato Alfredo Bazoli (Pd), mentre il relatore nell'altra Commissione di Montecitorio incaricata di preparare il provvedimento per l'aula (Affari sociali) resta Giorgio

Trizzino (M5s). Le commissioni oggi ascoltano i rappresentanti del Comitato nazionale per la Bioetica, della Federazione degli Ordini dei Medici e della Federazione delle professioni infermieristiche. Indignato Turri che parla di «ennesimo schiaffo da parte della maggioranza a noi dell'opposizione. In un provvedimento che riguarda questioni etiche con ripercussioni importanti sulla vita dei cittadini avrebbero potuto lasciare uno dei due relatori alla minoranza».

«Vite umane, non spazzatura»

Gagliardini: anonimato e rispetto, così curiamo la sepoltura dei bambini abortiti. È una questione di pietà

ANTONELLA MARIANI

Da quando l'associazione è nata, nel 1998, ha curato la sepoltura di 300mila bambini mai nati. Aborti spontanei o volontari, a don Maurizio Gagliardini importa poco. Quello che conta è garantire la pietà che ogni essere umano, dopo la morte, merita. Anche se piccolo, anzi, proprio perché il più indifeso di tutti. Il sacerdote 76enne guarda con gli occhi dei suoi anni, della sua fede e della sua esperienza alle polemiche di questi giorni sul Cimitero Flaminio, dove i bambini non nati sono stati incredibilmente sepolti con il nome e il cognome della madre.

Don Maurizio, a Roma c'è stata una palese violazione del diritto alla riservatezza delle madri. Come può essere successo?

La legge prescrive che dopo le 20 settimane di gestazione i resti dei bambini si devono seppellire. L'ospedale San Camillo Forlanini, come è prassi, ha stipulato una convenzione con l'Azienda municipalizzata di Roma per farli confluire al Flaminio. Si indagherà, ma penso che qualcuno abbia pensato di sua iniziativa di aggiungere al codice anche il nome. Aveva già avuto notizia di questa prassi prima d'ora?

No, mai. Nei cimiteri in cui operiamo mai ci è capitata una prassi analoga. Mai abbiamo inumato bambini con i nomi delle madri.

L'associazione Difendere la Vita con Maria, che lei presiede, ha diverse convenzioni con ospedali e Asl che la autorizzano alla sepoltura dei bambini non nati. Quante e dove?

L'associazione giuridicamente è nata nel 1998 e oggi conta 2.700 associati in diverse regioni italiane, con una sessantina di commissioni locali. In 19 regioni abbiamo associati che operano a livello culturale e sociale, con accompagnamento alla vita prenatale. Abbiamo una decina di convenzioni con alcune Regioni – come Lombardia, Piemonte, Liguria, Marche, Basilicata e Puglia –, in altre le stiamo chiudendo.

Ci vuole riassumere cosa prescrive la legge?

La legge prevede che fino alle 20 settimane di gestazione, classificandoli come «resti non riconoscibili», i bambini non nati devono essere smaltiti attraverso l'incenerimento a meno che «i genitori o chi per essi» chiedano di poterli recuperare. Ciò accade molto frequentemente: attraverso il nostro numero verde (800 969 878), attivo 24 ore su 24, in genere i papà o i nonni ci chiedono come fare per riavere i resti del bambino. Se a loro fa piacere, li aiutiamo a svolgere l'iter. Anche a Roma abbiamo svolto spesso questo compito, accompagnando al Cimitero Laurentino diverse famiglie e aiutandole anche economicamente. Lì c'è il «Giardino degli ange-

li»: ogni tomba ha una piccola lapide con la data della sepoltura. Non c'è nessun nome.

E dopo la 20esima settimana, cosa succede?

Una prima circolare dell'allora ministro della Sanità Donat Cattin (era il 1988, confluito poi nel 1990 nel Dpr 285) chiedeva la separazione dei resti dei bambini morti prima della 28esima settimana dalle «parti anatomiche». Il Dpr prevede che i familiari



Don Maurizio Gagliardini

possano richiedere i resti. In ogni caso gli ospedali devono tumularli, così in genere stipulano convenzioni per la raccolta, la conservazione, il trasporto e l'inumazione. Nelle nostre convenzioni noi interveniamo con la sepoltura periodica, una volta o due al mese.

L'associazione fa differenza tra aborti spontanei e interruzioni volontarie di gravidanza?

No, noi non chiediamo nulla.

In questi giorni molti hanno affermato che la pratica di seppellire i feti abortiti umilia le donne. È un'accusa ingiusta e dolorosa. Cosa ne pensa?

Non tutti riflettono bene su questa questione. Ogni morte prenatale consegna alla madre, al padre, alla famiglia e alla società dei resti mortali: un cadavere, anche se piccolo. Persino il diritto italiano attribuisce al concepito una personalità giuridica. Ebbene, questo cadavere ha diritto all'onore, non può essere disprezzato nei rifiuti. La sepoltura è un'opera di misericordia. E, aggiungo, non è espressione di civiltà "cattolica", ma di tutte le civiltà. La civiltà nasce con l'onore ai defunti.

Anche le croci sulle tombe dei non nati sono state messe in discussione. La croce, in verità, può essere considerata un simbolo universale. Ma certo fa riferimento al mondo cristiano, tanto più la croce del cimitero. Nelle nostre sepolture, proprio come estremo rispetto di tutte le sensibilità, non la mettiamo in evidenza. Nell'attuale situazione sociale e culturale questo tema è rovente, e noi come associazione non abbiamo come scopo principale la denuncia ma l'accompagnamento della famiglia perché i resti del bambino possano essere onorati. I resti mortali di un concepito non possono essere discriminati a seconda se la famiglia li richiede o no. Tutti hanno diritto all'onore della sepoltura, e a non essere disprezzati nella spazzatura. Questa si chiama civiltà.



L'area di un cimitero del Nord Italia dedicata alla sepoltura anonima dei bambini non nati, a cura di Advm

IL 10 OTTOBRE LA GIORNATA MONDIALE

Effetto-Covid anche sulla salute mentale La Chiesa al lavoro contro l'esclusione

GRAZIELLA MELINA

I contraccoppi del Covid sulla salute mentale non sono ancora chiari. Di sicuro, l'isolamento ha aggravato la situazione di chi già soffre di patologie mentali: secondo l'ultimo Rapporto del Ministero della Salute, sono 837.027 gli utenti psichiatrici assistiti dai servizi specialistici, il 53,8% donne, il 68,3% con più di 45 anni. In occasione della Giornata mondiale della salute mentale, sabato 10, anche la Chiesa punta i riflettori su una condizione che spesso relega le persone ai margini della società. «Le situazioni di solitudine, aggravate dal distanziamento imposto dal Covid 19 – rimarca la Consulta piemontese della pastorale della salute, presieduta da monsignor Marco Brunetti – sono in sensibile crescita e alle non poche persone in difficoltà già presenti nelle nostre comunità se ne aggiungono tante altre, sino a pochi mesi fa in situazione di relativo benessere». I servizi di assistenza arrancano. E così «sono

La pandemia sta estendendo l'area del disagio psichico, una ferita sulla quale c'è l'attenzione della comunità cristiana. Un convegno a Milano, l'impegno del Tavolo Cei

molte le situazioni dove ritardi e rinvii si sono accumulati concorrendo ad aggravare situazioni già difficili e complesse».

Sul territorio le comunità fanno tutto il possibile. Come la parrocchia milanese di San Pietro in Sala, guidata da don Domenico Storri, che, forte delle sue competenze di psicoterapeuta, presiede l'Associazione «Semprevivi». «Ci occupiamo di disagio psichico e riabilitazione delle persone che soffrono di una malattia mentale – racconta –. Oltre a tutta la componente clinica, possiamo contare su una comunità cristiana che si prende a cuore queste persone. Grazie al servizio sanitario, le persone

con disagio mentale ritrovano stabilità sul versante clinico, ma poi nella vita di tutti i giorni dove vanno? Cosa fanno? Chi le accoglie?». Proprio per sensibilizzare sull'inclusione nasce il convegno di martedì 13 all'Acquario di Milano su «I media e i volti dello stigma». Intanto, all'Ufficio Cei per la Pastorale della salute continua il lavoro del Tavolo sulla salute mentale, creato 4 anni fa. «Quest'anno – spiega il direttore dell'Ufficio don Massimo Angelelli – abbiamo deciso di indagare gli effetti del Covid sul benessere mentale e relazionale. Gli esiti della pandemia sono molto più complessi di quello che si pensava. Il Covid ha creato molti problemi sia alle persone con disabilità mentale, perché ha modificato gli equilibri, sia alle persone con normale equilibrio psichico, soprattutto in ambito lavorativo. Ora è fondamentale l'impegno di tutti perché le persone più fragili possano essere sostenute e incluse nelle nostre comunità».

IL CASO

«Morire con dignità», la legge chiede strada a Dublino



ANGELA NAPOLETANO

Entra nel vivo in Irlanda la battaglia parlamentare sulla morte assistita. Il provvedimento che ambisce a legalizzarla si chiama «Morire con dignità» ed è approdato alla Camera bassa dell'Oireachtas il 15 settembre su iniziativa del deputato Gino Kelly, del gruppo «Solidarity-People before Profit». La vivacità del dibattito andato in scena fino alla tarda serata di ieri offre la portata del cambiamento, che la sinistra auspica e il governo osteggia. Il disegno di legge prevede che ogni cittadino sopra i 18 anni affetto da malattia terminale possa ottenere da un medico la prescrizione di farmaci che gli procurino la morte. Nel caso in cui

il paziente non sia nelle condizioni di poter assumere da solo i medicinali è ammessa la possibilità che il cocktail letale venga somministrato da personale specializzato. La procedura stabilisce che la pratica venga eseguita non prima di 14 giorni dalla richiesta formalizzata dinanzi a una commissione composta da due medici e un testimone, incaricata di certificare le volontà del paziente e la determinazione a rifiutare le cure palliative. La svolta che la legge vuole introdurre è sostenuta da Labour, Sinn Féin e una parte dei Verdi, convinti che sia necessario tutelare il diritto a scegliere la morte da parte di malati terminali, destinatari di un provvedimento che escluderebbe anziani e pazienti con problemi psi-

chici. L'origine dell'iniziativa è legata alla vicenda di Marie Fleming, malata di Sla, cui nel 2013 la Corte Suprema negò la possibilità di farsi dare la morte perché non prevista dalla Costituzione. Contrario alla legge è il governo che, accogliendo gli appelli lanciati dai medici del Royal College of Physicians e dalle associazioni dei palliativisti, sta cercando di far approvare un emendamento che la diritti verso una commissione incaricata di revisionarla. Escamotage procedurale che potrebbe tenere lontana la legge dal Parlamento per almeno un anno. Nel caso in cui l'esecutivo non dovesse riuscire nell'impresa, il testo Kelly continuerà il percorso legislativo appena cominciato.

Parlamento verso il voto, governo contrario così come i medici. Il progetto destinato ai malati terminali

AUSTRALIA

Una domenica per fermare l'eutanasia legale La mobilitazione dei cattolici nel Queensland

SIMONA VERRAZZO

Una domenica per ribadire il no all'eutanasia: sarà l'11 ottobre a Brisbane, capoluogo dello Stato australiano del Queensland. Accompagnata dallo slogan «Dying Peacefully. No Euthanasia Sunday», l'iniziativa è organizzata dai vescovi cattolici per sensibilizzare la popolazione in vista delle elezioni per il rinnovo del Parlamento locale, il 31 ottobre. Le urne determineranno il cammino del disegno di legge statale sull'eutanasia. Essendo l'Australia una federazione, le singole regioni hanno libertà di legiferare in maniera indipendente su alcune materie. La morte medicalmente assistita è già stata introdotta negli Stati di Victoria (Melbourne) e Australia Occidentale (Perth).

In vista di domenica sei vescovi, guidati dall'arcivescovo di Brisbane monsignor Mark Benedict Coleridge, hanno scritto una lettera. «La

L'analisi

MARINA TERRAGNI



BASTA SURROGATA DONNE IN PRESSING

Ha preso avvio in Commissione Giustizia della Camera la discussione su due proposte di legge (prime firmatarie Giorgia Meloni di Fratelli d'Italia e Mara Carfagna di Forza Italia) che chiedono la stessa cosa: una modifica dell'articolo 12 comma 6 della legge 40 sulla fecondazione assistita per estendere la punibilità del ricorso all'utero in affitto – già sanzionato se realizzato in Italia – anche ai casi in cui si realizzi all'estero: cioè sempre. Svariati gli italiani tra i «genitori intenzionali» dei bambini scandalosamente stoccati in un albergo di Kiev, merce in attesa di ritiro causa lockdown: questione ancora lontana da una soluzione. Ucraina, Canada e California (per i più abbienti) sono le mete principali dei committenti italiani. Che una volta rientrati in Italia con i bambini richiedono la trascrizione dell'atto di nascita formulato all'estero, in cui di norma sono qualificati come genitori. Una recente sentenza della Cassazione a sezioni unite (12.193/2019) chiarisce che solo il genitore biologico può essere trascritto: la verità sulle origini, diritto del nascituro, si configura anche come principio di ordine pubblico. Ma la battaglia si è riaperta: recentemente la prima sezione della Cassazione è tornata a interpellare la Corte Costituzionale riproponendo la trascrizione di «due padri». La Rete Femminista Italiana contro l'Utero in affitto si è mossa negli anni con molte azioni di sensibilizzazione per un'abolizione universale della pratica. L'estensione della punibilità del reato sarebbe un passo decisivo. Per questo la Rete, che tiene insieme importanti associazioni come Udi, Se Non Ora Quando e RadFem Italia, si è rivolta ai componenti della Commissione Giustizia e ai presidenti di tutti i gruppi parlamentari sollecitando «la modifica della legge 40 affinché le pene previste per chi ricorre all'utero in affitto in Italia vengano applicate anche quando il reato sia commesso all'estero». E appellandosi «a tutte le forze politiche perché trovino un accordo e trasversalmente contribuiscano alla formulazione di un testo unico che estenda la punibilità del reato sostenendolo in aula fino all'approvazione». La Rete ha chiesto di essere audita in Commissione. La formulazione dell'appello ha comportato qualche fatica: buona parte dei gruppi che compongono la Rete è storicamente legata alle forze del centrosinistra e le proponenti in Commissione sono due eminenti rappresentanti della destra. D'altro canto ogni interlocuzione con la sinistra su questo tema non ha prodotto finora risultati sostanziali: all'assicurazione del segretario Pd Zingaretti che «il divieto non si tocca» corrisponde una robusta azione pro-utero in affitto della responsabile Diritti Monica Cirinnà. Poche le personalità di sinistra – come Stefano Fassina e l'area cattodem – che oppongono un no senza ambiguità. Anomalia tutta italiana: in Spagna, Svezia e buona parte d'Europa le sinistre giudicano la pratica una neo-schiavitù delle donne (la povertà femminile causata dalla crisi Covid rischia di aumentare la schiera delle «surrogate» oltre che delle prostitute) e una mercificazione dei bambini. La speranza è che l'appello contribuisca a risvegliare le coscienze in modo bipartisan.



Il Parlamento di Brisbane

Chiesa cattolica – si legge – è contraria alla morte volontaria assistita. Tuttavia essa sostiene fortemente l'alta qualità delle cure palliative, il rispetto dell'autonomia del paziente, la salvaguardia della dignità personale e la fine pacifica della vita. Nessuno è moralmente costretto a soffrire un dolore insopportabile, nessuno dovrebbe sentirsi un peso e nessuno dovrebbe sentire che la propria vita è inutile». Nel Queensland il cammino della legge ha subito un'importante battuta d'arresto a maggio di quest'anno, quando la premier Annastacia Palaszczuk (Partito laburista) ha deciso di non discutere il testo prima delle elezioni politiche, scartando così la richiesta dei Verdi che volevano venisse dibattuto entro giugno.



**Per i «caregivers»
Giornata europea
in attesa della legge
che li riconosca**

Una Giornata per i «caregivers», i milioni di persone che si prendono cura dei propri cari svolgendo un insostituibile compito assistenziale, ancora non riconosciuto da una legge che – ben più di altre assai mediatizzate – è più che attesa. Martedì 6 ottobre Eurocarers ha promosso la Giornata europea per ribadire la necessità imprescindibile di riconoscere queste figure e dare loro adeguato supporto. In Italia sono le Regioni ad aprire la strada, mentre la legge langue in Parlamento. È il caso

dell'Emilia Romagna, la cui legge è del 2014, un provvedimento che ha riconosciuto il ruolo del caregiver familiare e la necessità di mettere in campo interventi di sostegno. La Regione ha costituito un gruppo di lavoro composto da operatori dei servizi, rappresentanti delle associazioni e delle forze sociali che hanno messo a punto alcuni strumenti, come la scheda di autocertificazione che potrà consentire al caregiver familiare di segnalare ai servizi territoriali la sua funzione di cura.

Le forbici del Dna, Nobel & domande

A Charpentier e Doudna il premio per la Chimica: la loro tecnica apre scenari promettenti insieme a interrogativi per l'uso sugli embrioni

ASSUNTINA MORRESI

Le forbici molecolari con cui tagliare con precisione il Dna hanno vinto il Nobel. Non è stata una scelta inaspettata: quella premiata è una delle intuizioni più rivoluzionarie degli ultimi anni, che ha introdotto mutamenti radicali in tanti ambiti del sapere scientifico e medico. Non si contano le pubblicazioni che contengono l'impronunciabile ma riconoscibilissima sigla Crispr-Cas9 con cui si identifica lo strumento molecolare ideato da Emmanuelle Charpentier e Jennifer Doudna – le due studiose premiate ieri – che consente di "tagliare e incollare" il genoma degli esseri viventi con una precisione e facilità mai viste prima. L'idea di intervenire a livello molecolare sul Dna non era nuova: è la tecnica della *gene editing*, ma è geniale la realizzazione dell'assemblaggio molecolare per applicarla. Una potente procedura con tante promettenti potenzialità nei più svariati settori, dall'ambientale al medico passando per l'agroalimentare, che è uscita dagli addetti ai lavori raggiungendo l'opinione pubblica non per la sua straordinaria accessibilità ed efficacia ma per le sue possibili, controverse applicazioni sui gameti umani (spermatozoi ed ovociti) destinati alla riproduzione e sugli embrioni umani. Utilizzare Crispr-Cas9 su cellu-

le somatiche, infatti, rientra nelle problematiche già note della terapia genica: sicuramente vi sono molti aspetti etici da considerare, ma non si fanno nascere esseri umani con il Dna manipolato, con un genoma trasmissibile alle generazioni successive, come invece avverrebbe se si "editassero" – cioè se si sottoponesse al *gene editing* – embrioni umani o gameti per la fecondazione in laboratorio. Il primo ingresso delle nuove forbici molecolari nel dibattito pubblico è avvenuto nella primavera di cinque anni fa, con due lettere pubblicate su *Nature* e *Science* («Don't edit the human germlin», 12 marzo 2015: «A prudent path forward for genomic engineering and germline gene modification», 19 marzo, quest'ultima firmata fra gli altri, anche da Jennifer Doudna). Due testi frutto dell'allarme suscitato nella comunità scientifica dalla notizia che circolava in quei mesi di embrioni umani sottoposti a *gene editing* da parte di gruppi di ricerca cinesi (e in effetti poco dopo le lettere sono stati pubblicati due studi cinesi su

embrioni editati, con risultati riconosciuti da tutti insoddisfacenti). Con toni diversi, le due lettere illustravano la Crispr-Cas9 e le sue grandi opportunità, ma al tempo stesso esprimevano grande preoccupazione per le possibili manipolazioni su embrioni umani o gameti utilizzati per il concepimento in vitro: tutti i firmatari chiedevano di non avviare gravidanze con embrioni editati o formati da gameti editati. Su *Nature*, con espressioni più perentorie, si chiedeva una moratoria sugli esperimenti spiegando che «non possiamo immaginare una situazione in cui il suo uso negli embrioni umani potrebbe offrire un beneficio terapeutico oltre i metodi già esistenti. Sarebbe difficile controllare esattamente quante cellule sono state modificate. L'effetto preciso della modifi-

cazione genetica di un embrione potrebbe essere impossibile da conoscere fino a dopo la nascita. Inoltre, potenziali problemi potrebbero non emergere per anni». Le obiezioni della lettera di *Nature* continuano a essere valide, confermate dalla ricerca, come riconosciuto dal recente rapporto «Heritable Human Genome Editing» elaborato da una commissione internazionale costituita ad hoc e pubblicato a cura delle National Academies of Medicine and Science (Stati Uniti) e della Royal Society (Regno Unito), di cui *Avenire* ha dato conto il 1° ottobre. La tecnica è attualmente giudicata inutilizzabile per far nascere bambini con Dna modificato, e a leggere il rapporto sorgono dubbi sul fatto che potrà mai essere sfruttata a questo fine. D'altra parte nulla si sa sulle condizioni di salute delle due gemelline cinesi nate con Dna editato, come annunciato due anni fa dal ricercatore cinese He Jiankui che ha condotto l'esperimento, condannato dal mondo intero. Nel frattempo tantissimi sono stati i pronunciamenti da parte di comitati etici, organismi istituzionali e non, nazionali ed internazionali, con diversi orientamenti. Anche il nostro Comitato nazionale per la Bioetica si è occupato del tema, con un parere del febbraio 2017 «L'editing genetico e la tecnica Crispr-Cas9: considerazioni etiche», in cui era con-

corde sulla moratoria per l'avvio di eventuali gravidanze con embrioni editati, mentre si era diviso sulla ricerca pre-clinica fra chi era a favore e chi contro. I primi ribadivano l'importanza di aumentare le conoscenze scientifiche anche con studi solo in vitro. Chi si opponeva – tra loro, chi scrive – portava considerazioni presenti anche in «Heritable Human Genome Editing» e nella lettera su *Nature*, ad esempio il fatto che l'analisi degli embrioni manipolati in vitro non è sufficiente a determinare la riuscita del *gene editing*: per valutare l'efficacia della manipolazione genetica è necessario trasferire gli embrioni in utero, portare a termine la gravidanza e monitorare la condizione dei nati a lungo termine, fino alle generazioni successive. Un esperimento inaccettabile. Molto si è discusso in questi anni sulle possibili forme di *governance* della ricerca sul *gene editing*, in generale, e sono state ipotizzate diverse possibilità. L'Oms lo scorso anno ha annunciato l'istituzione della «Who Expert Advisory Committee on Developing Global Standards for Governance and Oversight of Human Genome Editing», che esaminerà gli aspetti «scientifici, etici, sociali e legali connessi all'editing del genoma umano», allo scopo di disegnare una possibile *governance* della ricerca.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

CHI SONO

Donne vincenti con una ricerca rivoluzionaria

Emmanuelle Charpentier e Jennifer A. Doudna – francese la prima, americana la seconda – si dividono il Nobel per la Chimica annunciato ieri dall'Accademia delle Scienze di Stoccolma. Sono le prime due donne a condividere il riconoscimento, a buon diritto «madrì» entrambe di una delle più innovative scoperte della biochimica e della medicina, nota come Crispr-Cas9 (Clustered Regularly Interspaced Short Palindromic Repeats), più semplicemente nota come «taglia e cuci del Dna» per correggere anomalie genetiche. Ed è una lettura al femminile del Nobel quella di Charpentier: «Spero che questo riconoscimento sia un messaggio positivo per le ragazze che vorrebbero seguire la strada della ricerca» ha detto. La speranza è che questo Nobel «dimostri alle più giovani che le donne possono avere un impatto attraverso le ricerche che svolgono». Emmanuelle Charpentier è nata nel 1968 a Juvisy-sur-Orge, ha completato gli studi all'Istituto Pasteur e lavora a Berlino, dove dirige l'Istituto Max Planck per le Scienze dei patogeni. Jennifer A. Doudna, classe 1964, è originaria di Washington, e dopo gli studi all'Università di Harvard si è trasferita all'Università Berkeley, in California, dove lavora. Nel giugno 2012 le due scienziate avevano descritto sulla rivista *Science* il nuovo strumento divenuto noto come «forbici molecolari», una scoperta definita dagli accademici svedesi «rivoluzionaria»: viene così premiato – aggiunge la commissione del Nobel – «un metodo di editing genetico» che «contribuisce allo sviluppo di nuove terapie contro il cancro e può realizzare il sogno di curare malattie ereditarie». Un premio «meritatissimo, emozionante, una conquista»: è il commento di Angelo Vescovi, direttore scientifico di Casa Sollievo della Sofferenza di San Pio. La loro scoperta «rappresenta un salto concettuale sul modo in cui è possibile intervenire sul genoma umano e di altre specie viventi. Esistevano già metodi di manipolazione del Dna, ma con Crispr è possibile effettuare alterazioni più specifiche e programmate». Con l'editing genetico «si è aperta un'enormità di possibilità di futuri sviluppi in ambito biologico, biochimico, medico, di produzioni agroalimentari – commenta Luigi Lucini, biochimico dell'Università Cattolica –. Questo può voler dire contrastare in modo efficace alcune malattie, soprattutto di base genetica, oppure intervenire con i meccanismi alla base dell'infezione da parte dei virus o, in pianta, migliorare la resistenza alla siccità o a un patogeno, potendo utilizzare meno pesticidi». Ci sono però anche «nodi etici. Nel momento in cui parliamo di umani c'è un'implicazione enorme da considerare, ossia l'opportunità che queste tecniche siano effettivamente utilizzate o meno».

© RIPRODUZIONE RISERVATA



Emmanuelle Charpentier e Jennifer Doudna

UNA SETTIMANA DI SENSIBILIZZAZIONE

Distrofia muscolare è l'ora di superare i muri della pandemia

GIOVANNA SCIACCHITANO

Corrono la ricerca e la sperimentazione per le patologie neuromuscolari, ci sono cure anche per i più piccoli che hanno dato grandi risultati, come il Nusinersen. Ma corre anche l'impegno per eliminare le barriere sociali e culturali. In occasione della Giornata nazionale dell'Unione italiana lotta alla Distrofia muscolare (in realtà quasi una settimana, dal 5 all'11 ottobre) il presidente Marco Rasconi fa il punto sulla difficile situazione in cui vivono malati e volontari nella pandemia. «Le nostre realtà associative territoriali hanno avuto ripercussioni importanti del lockdown. Adesso devono ripartire l'assistenza domiciliare e la fisioterapia perché le persone non possono perdere i traguardi raggiunti. Non possiamo tornare indietro – spiega Rasconi –. Ottenere i massimi benefici dalle nuove terapie e una migliore qualità della vita richiede condizioni ottimali. Ecco perché la Giornata va a sostegno dei volontari e per garantire ai malati trasporti, consulenze mediche e riabilitazione». I 9.195 volontari delle 66 sezioni dell'Unione distribuiscono 15mila lattine decorate di caffè Uildm, 10 euro l'offerta minima per il gadget. Per contribuire ci si può rivolgere alle sezioni oppure sul sito giornatanazionale.uildm.org. Chiamando il 45581, con un sms o una telefonata si può fare una donazione fino al 18 ottobre. Oggi Marco Rasconi sarà in diretta sulla pagina Facebook della Uildm per sostenere la campagna «Vogliamo continuare insieme a te». «Malati e volontari stanno vivendo questi mesi difficili con molta paura – racconta Rasconi –, anche se siamo abituati a prendere tante precauzioni perché per noi l'inverno è una stagione complicata e pericolosa. Lavarsi le mani e prestare attenzione quando si è raffreddati sono abitudini che abbiamo sempre avute». Nonostante i timori, l'associazione non si è mai fermata. Numerose le iniziative per far sentire a tutti la propria vicinanza, come la consegna della spesa a domicilio e dei giornali in ospedale. Sono stati organizzati webinar e conversazioni in gruppo per mantenere i contatti. «Chiediamo alle istituzioni di non lasciare indietro nessuno – dice il presidente –. Quando si affronta il tema-scuola non devono essere trascurati i ragazzi con disabilità: parliamo quindi di insegnanti di sostegno e di inclusione. Il mondo delle persone disabili se non viene messo al centro rischia di tornare indietro. Per questo ci vuole ancora più attenzione».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

ANNA SARTEA

«La campana "Voce dei non nati" accompagnerà gli eventi volti a ricordare il valore della vita umana dal concepimento alla morte naturale. La sua voce risveglierà le coscienze dei legislatori e di tutti gli uomini di buona volontà in Polonia e nel mondo. Il Signore, unico e vero Donatore della vita, benedica voi e le vostre famiglie». Con queste parole papa Francesco, al termine dell'udienza generale del 23 settembre, ha sottolineato ancora una volta il valore della vita umana, nel ringraziare i rappresentanti della Fondazione Si alla Vita dell'Immacolata Concezione della Santissima Vergine Maria, giunti dalla Polonia per portargli questa simbolica campana. L'idea di realizzarla risale all'anno scorso. Bogdan Romaniuk, vicepresidente di Si alla Vita, dopo appresa la stima dei milioni di aborti praticati ogni anno nel mondo (42), ha deciso di far fondere una cam-

pana in bronzo, del peso di una tonnellata, su cui fossero scolpite espressioni significative a difesa della vita: un fregio che simboleggia le catene genetiche del padre e della madre del figlio concepito, un'ecografia in sul bassorilievo, ai lati del bambino due cherubini a sua protezione. «Chiunque vorrà suonare la campana "Voce dei non nati", prima dovrà sottoscrivere l'impegno a proteggere la vita umana sin dal suo concepimento», spiega Romaniuk. Le parole del libro di Geremia – «Prima di formarti nel grembo materno, ti conoscevo...» – sono state incise sulla campana per ricordare che ogni vita nasce dalla volontà di Dio, mentre due tavole richiamano i Comandamenti e vengono citate parole di Gesù tratte dal Vangelo di Matteo – «Non pensate che io sia venuto ad abolire la Legge» – oltre al «Non uccidere». «Perché – spiega l'ideatore del progetto –

non c'è alcuna situazione in cui possiamo arrogarci il diritto di togliere la vita ad un essere umano».

La campana sarà collocata nella parrocchia di Tutti i Santi a Kolbuszowa, nella regione polacca della Precarpazia, e verrà portata per le strade di altre città durante le marce per la vita. «Vorremmo che parlasse a nome di chi non ha voce e diventasse il simbolo di tutti i movimenti per la vita in Polonia – conclude Romaniuk –. Le manifestazioni potrebbero cominciare simbolicamente con il suo suono e, laddove non sarà possibile portarla, ricorderemo il suono che abbiamo registrato in Vaticano». I promotori di «Si alla Vita» si assicurano che la campana possa arrivare fino a Washington e lì partecipare all'annuale Marcia per la Vita, la più grande manifestazione del genere al mondo.



La campana

© RIPRODUZIONE RISERVATA

ASSISTENZA

Aisla raccoglie 120mila euro

120mila euro: è la somma raccolta nella XIII Giornata nazionale sulla Sla, domenica 20 settembre, grazie alle donazioni di migliaia di italiani sulle piazze di tutto il Paese, con il dono di 12mila bottiglie di Barbera d'Asti. I fondi alimentano l'Operazione Sollievo, avviata nel 2013 e che consente all'Associazione italiana Sclerosi laterale amiotrofica di sostenere l'assistenza ai malati di Sla.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

È la mia vita Non ne farò il soggetto di un reality

SALVATORE MAZZA



Ogni volta che mi accingo a scrivere una nuova pagina di questo diario mi ritrovo a farmi la stessa domanda: ma, a chi mi legge, che cosa gliene importa di queste cose? È una domanda che faccio a me stesso, e me la pongo molto sinceramente, nel senso che non me lo chiedo per sentirmi di rimando adulato e riempito di complimenti. Davvero provo a immaginare che cosa possa interessare agli altri dei miei pensieri sulla malattia, e in conseguenza di essa delle mie paure e dei miei problemi, dei miei giorni spesso angosciati e angosciosi. Quando, due anni fa, Francesco – mio collega da tantissimi anni – mi chiese se mi andava di

raccontare la vita con la Sla ci pensai su quasi un mese prima di dirgli di sì. Non ho mai amato, anzi, per essere più preciso, ho sempre detestato grandi fratelli, isole, lettere spedite e ricevute, e tutti quei reality che vellicano voyeurismo e morbosità, dove si arriva a quel mettere tutto in piazza che caratterizza la nostra contemporaneità, dove tutto diventa pubblico, idee, emozioni, sentimenti, situazioni, e dove c'è anche chi trasmette in streaming la propria agonia e la propria morte. Dove insomma più nulla è privato, dove non sembra esistere più uno spazio di rispetto, davanti al quale fermarsi dicendo: ok, oltre non si può andare. Poi, appunto, un po' per le insistenze – poche e molto discrete, devo dire – un po' perché

scrivere è stata la mia vita, finii per dire sì, come era del resto prevedibile. Ma il sospetto, o la vera e propria angoscia, di essere stato anch'io risucchiato nel gorgo di quel circo dominante non mi ha mai abbandonato. E, appunto, ogni volta sono lì a farmi le stesse domande che non hanno risposta. Renata, da una vita collega e amica della Sala Stampa vaticana, nel suo lungo commento allo «Slalom» di quindici giorni fa, concludeva scrivendo che «della tua malattia hai fatto un grimaldello per spalancare la porta della speranza». Se davvero è così non può che farmi piacere, e questo dà una briciola di speranza in più anche a me. Ma le domande restano. Tutte. (39-Avenire.it/rubriche/Slalom)

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Slalom