

Tecnologie per i malati di Sla Fondi ai progetti innovativi

Un nuovo bando per progetti di ricerca sulla Sla, reso possibile grazie alle donazioni dell'«Ice bucket challenge». L'ha pubblicato la Fondazione Arisla. I nuovi finanziamenti vanno ad ausili e servizi di tecnologia per l'assistenza che migliorano la qualità della vita dei malati. «Questo bando – dice il presidente di Arisla, Mario Melazzini – è il frutto di un lungo percorso di riflessione che parte dalla necessità di rispondere ai bisogni più urgenti emersi da un'indagine compiuta su un campione di pazienti e dei loro caregivers, tuttora in corso. In particolare i dati rilevano il forte bisogno di autonomia, in termini soprattutto di maggiore mobilità e interazione comunicativa». Al bando possono partecipare enti non profit, profit e start-up innovative a vocazione sociale. Pazienti, caregivers e operatori sanitari testeranno la nuova tecnologia e verificheranno che possa dare risposta anche a esigenze di tipo clinico. I progetti dovranno avere una durata tra i 12 e i 24 mesi e una richiesta economica da 30mila fino a 300mila euro. Il bando rimarrà aperto fino alle ore 13 del 15 settembre 2015, per via telematica. Info e moduli sul sito della Fondazione Arisla (www.arisla.org). (F.Lo.)

© RIPRODUZIONE RISERVATA

sintomi di felicità

In coda con Matilde, anticipo del nostro domani



Matilde, schiena ricurva e stampella sempre al seguito, aveva deciso di entrare nel bar più di moda della città. Vetrine grandi e grvide di brioches, tranci di torte alla frutta, sacher. Guardando al di là del vetro come una bimba al luna park, i suoi occhi strabordavano felici di leccornie. La fila scorreva indiana verso la cassa modello Autogrill: fai il giro del negozio, vedi tutto quello che c'è e poi arrivi a pagare. La lentezza di Matilde, ottantotto anni di vita intensa, era quella di una bimba che non sapeva cosa scegliere. «Hai visto che bello quel cornetto alla crema? – disse a un al-

to ragazzo accanto a lei –. Secondo me lo hanno appena sfornato». Gli strizzò l'occhio, ma il fusto biondo rimase impassibile. E come lui il resto della coda. Qualcuno cominciò a sbuffare. Dal fondo si udì una voce insofferente. «Quanto ci mette a scegliere? Non è poi così difficile. Sono anche in ritardo per la partita di calcio!». Finalmente arrivò alla cassa e si trovò davanti una ventenne, sguardo annoiato, che premeva sui tasti del registratore di cassa senza neanche guardarli. «Vorrei un cappuccino, ma... tiepido. E poi una brioche. Quali sono quelle calde?», chiese con grande educazione Matilde. La giovane cassiera alzò gli occhi al cielo e urlò verso la collega, giusto tre metri più lontana di lei: «Linda, ti mando questa, gli dici quali sono le brioches cal-

de? Due euro e venti, signora!», sentenziò con sufficienza. Matilde aprì il portafogli con la difficoltà di chi tiene il braccio in una stampella. Della fila indiana non un gesto, non una parola. Osservavo da lontano la scena che fotografava, inesorabilmente, lo spaccato di una società ormai fredda e distaccata. Quasi fossimo nello stesso mare, ma ben distanziati. Indifferenti alle piccole necessità dell'altro, perennemente occupati, sordi e ciechi a situazioni in cui basterebbe poco per migliorare un attimo di vita del nostro prossimo. Che poi, domani, la signora Matilde potrebbe essere noi, senza arrivare a ottantotto anni. Basta una gomma forata, un gesso al piede, una febbre, o quant'altro. (10-fine)

Marco Voleri

Giovedì, 23 luglio 2015

«Con le madri surrogate l'India spegne la famiglia»

di Giulia Mazza

Il Paese fa i conti con gli effetti culturali e sociali che sta producendo il mercato senza freni degli uteri in affitto. Per il presidente della sanità cattolica così «si mercifica la vita»

ricerca

Per l'autismo nuove luci dalle staminali

Lo studio sulle staminali pluripotenti indotte (Ips) non si ferma producendo nuovi dati utili. Scienziati dell'Università di Yale (Usa) hanno appena pubblicato sulla rivista *Cell* i risultati di un'indagine condotta su cellule della pelle di pazienti autistici: espanso in laboratorio e opportunamente stimolate, si sono differenziate in cellule nervose capaci di ricreare in laboratorio un mini-cervello del diametro di pochi millimetri. Analizzando questa struttura sono state rilevate alterazioni nelle reti di espressione genetica che controlla lo sviluppo neuronale, mimando le prime fasi dello sviluppo embrionale, importante strategia per comprendere la fisiopatologia dell'autismo e ipotizzare nuovi trattamenti. Un altro passo avanti nella ricerca di base è stato ottenuto sulle malattie mitocondriali di origine genetica: un team della Health and Science University dell'Oregon ha prodotto campioni di tessuto sano da malati attraverso tecniche di riprogrammazione cellulare. I mitocondri sono organuli delle cellule coinvolti nella respirazione cellulare: un bambino su 6.500 nasce con alterazioni di questa funzione che può provocare cecità, insufficienza cardiaca e persino morte. Questo risultato lascia ipotizzare in futuro nuove modalità di intervento.

Alessandra Turchetti

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Figli in provetta, uteri in affitto, ricerca del bambino perfetto. L'India è una delle mete predilette del "turismo procreativo", scelta da coppie straniere eterosessuali e omosessuali per avere un figlio. Anche tra gli indiani della classe media e ben istruiti si stanno diffondendo questi "mezzi alternativi", molto spesso più per non mettere a rischio la carriera che per reali problemi di sterilità. Nel mezzo ci sono i bambini frutto di queste tecniche, e le donne usate per la surrogazione di maternità: entrambi vittime silenziose, ridotte alla stregua di oggetti e complici involontarie della disgregazione di quel sistema-famiglia che in India è sempre stato pilastro insostituibile su cui poggia la società. *Avvenire* ha intervistato padre Tomi Thomas, medico e direttore generale della Catholic Health Association of India (Chai), l'associazione sanitaria cattolica del Paese. La Chai conta oltre 3.500 istituti, inclusi 2.306 ambulatori e 622 ospedali. Oltre 1.000 dottoresse, 25mila infermiere, 10mila paramediche e 5mila volontarie lavorano in queste strutture sanitarie.

I sostenitori dell'utero in affitto difendono questa pratica parlandone come di un atto di libera scelta da parte della donna, e di un gesto altruistico nei confronti di chi non può avere figli. E così?

Qualsiasi argomento si porti a difesa della surrogazione di maternità, si tratta di una pratica non etica che interferisce con il naturale processo per mettere al mondo un bambino, per di più con l'intenzione di abbandonarlo. Questo processo è destinato ad avere un impatto negativo non solo sul bambino che nasce ma anche sulla madre surrogata e sui suoi figli naturali. In molti casi il bambino "prodotto" dalla surrogazione diventa oggetto di dispute per la custodia. In alcune occasioni, il bambino nato con disabilità è trattato come un pezzo rotto, rifiutato sia dai genitori che l'hanno commissionato che dalla madre surrogata. Spesso anche la donna surrogata è trattata come una merce, quando viene costretta a farlo dalla sua famiglia in cambio di un ritorno economico. Di fatto, questa è la realtà della maggior parte delle madri surrogate dell'India, provenienti da ambienti molto poveri. Durante la gravidanza e dopo il parto, quando deve abbandonare il bambino, una madre surrogata è sottoposta a un forte stress psicologico. Oltre tutto la spersonalizzazione e la mercificazione delle donne, usate come strumento per la gratificazione di altri individui, porta a uno sfaldamento del concetto tradizionale (e cristiano) di maternità, sgretolando l'idea naturale di genitorialità e famiglia, oltre che il tessuto stesso della società. Perché in India fenomeni come i figli in provetta e l'utero in affitto sono in crescita?

I dati rivelano che una coppia su sei in India incontra problemi di sterilità. Oltre alla questione clinica, la fede religiosa di appartenenza e i costumi sociali possono aggravare la sofferenza delle coppie senza figli. In alcune comunità per colpa di superstizioni c'è persino un certo grado di allontanamento sociale, co-

me se rappresentassero un cattivo presagio. Nelle famiglie la donna senza figli spesso è trattata male, offesa per la sua "incapacità" di concepire un bambino. Più che un fenomeno in crescita, la sterilità è uscita allo scoperto per via di interventi tecnologici avanzati come la fecondazione in vitro, che ha portato poi all'esplosione del "turismo procreativo" in India, grazie alla disponibilità di tecnologie all'avanguardia e medici qualificati ma a un costo molto più basso dei Paesi occidentali.

Eppure il ricorso a queste pratiche da parte delle coppie indiane sembra stridere con l'idea tradizionale di famiglia che caratterizza il Paese.

La Chiesa cattolica è contraria alle tecniche di fecondazione artificiale e sostiene con fermezza che un figlio è un dono di Dio, nato nel matrimonio, e questo vale per l'India come per il resto del mondo. La procreazione in vitro e la maternità surrogata portano alla mercificazione della vita umana, senza contare le implicazioni fisiche, psicologiche e sociali. Il bambino diventa un prodotto di mer-

la storia

I «bracconieri di ovociti» nel film su una donatrice malata di cancro



Li chiamano *eggs poacher*, bracconieri di uova (in questo caso, di ovociti). Sono i medici, gli infermieri, i proprietari di cliniche per la fecondazione assistita o banche di gameti, le agenzie specializzate in ingredienti per provetta. Tutti coloro che, guardando in faccia una ragazza reclutata online o con un annuncio nella bacheca di un campus le raccontano che donando i suoi promettenti ovociti renderà felice una coppia sterile, senza dirle che per questo rischierà la fertilità, la salute e persino la vita. Li chiama così anche Jennifer Lahl, attivista californiana che si batte contro l'industria selvaggia della fertilità sulla pelle di donne e bambini, autrice di *Eggsploitation: Maggie's Story* lanciato ieri, ultimo nato di una serie di fortunati documentari sulla filiera delle nascite. È la stessa Maggie a raccontare la sua storia di donatrice ventenne, che oggi è una trentenne malata di cancro. Il medico che glielo diagnosticò rimase stupito: troppo giovane, Maggie, per quel tipo di tumore, una vita troppo sana e nessun caso in famiglia. «Ha subito forti trattamenti ormonali?», le chiese allora, e lei si sentì morire. Si era lasciata convincere a recarsi in una clinica, come tante americane, per farsi imbottire di ormoni, produrre centinaia di ovociti e poi lasciarsi prelevare in cambio di una somma sufficiente per pagarci i libri e un pezzo di tasse. La leva buonista era stata la madre di due fantastici ragazzini adottati: «Pensa alle coppie che potresti aiutare, evitando loro il nostro calvario...». Le fecero compilare venti pagine sulla sua storia medica, ma non una parola sui rischi: rottura dell'utero, sterilità o morte per iperstimolazione ovarica, tumori ormonosensibili. «Se avessi letto "cancro" mi sarei fermata. L'oncologo mi ha detto che invece esistono prove scientifiche di una correlazione fra questi trattamenti e il cancro». Mentre Maggie parla scorrono le immagini di articoli scientifici su riviste autorevoli che segnalano i rischi dell'ovodonazione: il primo, su *Oxford Journals*, è del 1998. Lei non sa darsi pace, e così la sua famiglia: «Ma se i medici sapevano da anni che potevo sviluppare un tumore, oltretutto dopo aver riscontrato lesioni pre-cancerose nel mio utero prima dell'ennesimo trattamento, perché hanno continuato a bombardarmi di ormoni?». «Non vedo l'ora di usarti ancora – le disse l'infermiera al primo prelievo –, mai ottenuti così tanti ovociti in una volta». «Se fossi in te, con quello che dovrai passare, mi farei dare molto di più», le consigliò all'ultimo trattamento un'altra infermiera, poco prima di licenziarsi dalla clinica.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

il caso

Uteri in affitto, Bangkok prova a uscirne

La vicenda della coppia gay e della mamma pagata che ha cambiato idea dopo aver dato alla luce il «loro» figlio è il primo esito della nuova legge



La vicenda della coppia gay formata da un cittadino statunitense e dal suo consorte spagnolo, entrambi residenti negli Usa, ha riaperto il dibattito sulla maternità surrogata in Thailandia, dopo che lo scorso febbraio la nuova legge ha proibito l'utilizzo di donne locali per questa pratica a favore di coppie straniere. In gennaio la madre surrogata, che non ha alcun rapporto biologico con la bambina al centro della dolorosa vicenda, aveva consegnato Carmen, neonata, ai due stranieri regolarmente registrati negli Stati Uniti come coniugi. In seguito si è però rifiutata di firmare i documenti

che sarebbero serviti per l'espatrio della piccola. Un ripensamento giustificato col non essere al corrente – leggendo i soli documenti che le erano stati presentati riguardo alla coppia – della loro omosessualità. Tesi ripetute in marzo, aggiungendo la dichiarazione di avere pagato da sola le spese mediche e confutando quanto riferito dal "padre" committente, Gordon Lake, di un pagamento complessivo di 35mila dollari. Sei mesi dopo la coppia e un loro figlio – un altro bambino nato in India 23 mesi fa sempre da madre surrogata – vivono ancora a Bangkok, cercando di convincere la donna che si è prestata per la gravidanza a

pagamento, Verutai Maneenuchanert, a rinunciare alla tutela della nuova legge thailandese. In parte, la situazione risente di un periodo di transizione tra un tempo di arbitrarietà, che aveva consentito di far crescere nel Paese un'enorme industria degli uteri in affitto col ricorso a donne locali per generare figli da esportare e che resta aperta all'utilizzo di strutture d'avanguardia per la stessa pratica su donne straniere, e l'applicazione diffusa delle nuove norme. La vicenda di Gordon e Manuel (Santos), comunque dolorosa per tutti gli attori in campo – a partire da quelli più indifesi –, è la prima a emergere con queste caratteristiche. Potrebbe non essere l'ultima, perché passare da snodo continentale della surrogazione di maternità a Paese "normale" non è un processo semplice: tra le conseguenze vi è anche l'apertura in Nepal di filiali delle catene di cliniche specializzate sorte a Bangkok e dintorni. Verso il Paese himalayano, già poverissimo e

ora prostrato dal recente terremoto, si sono diretti tanti che hanno abbandonato il riferimento thailandese approfittando dei vuoti nella legislazione locale. A spingere il governo e il parlamento provvisori di Bangkok, sottoposti al potere militare, a legiferare per proibire il ricorso a donne thailandesi da parte di coppie in cerca di gravidanze a pagamento sono state due situazioni diversamente drammatiche emerse lo scorso anno. La prima ebbe per protagonista un 24enne imprenditore giapponese che è risultato avere avuto 16 figli da madri surrogate soprattutto thailandesi. La seconda riguarda il famoso caso dell'abbandono di "Baby Gammy" da parte della coppia australiana che l'aveva avuto, insieme a una gemellina, da una donna locale. I due stranieri erano partiti portando con loro la sorellina sana, lasciando Gammy – affetto da Sindrome di down – alle cure della madre.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Emanuela Vinai

© RIPRODUZIONE RISERVATA

di Stefano Vecchia