



Via libera Aifa al farmaco anti-Sma1 Zolgensma

L'Agenzia italiana del farmaco (Aifa) ha approvato «la rimborsabilità della terapia genica Zolgensma a carico del Servizio sanitario per tutti i bambini affetti da Sma1 sotto i 13,5 kg». È una notizia a lungo attesa dalle famiglie dei piccoli affetti da Atrofia muscolare spinale, una malattia genetica progressiva che non lascia scampo a meno che non venga curata con un farmaco sinora inaccessibile a chiunque per il suo costo: 2,1 milioni di euro per una singola dose, ritenuta sufficiente per cor-

reggere il difetto. Il via libera definitivo, fa sapere l'Aifa, «è arrivato a conclusione di un lungo processo iniziato nel maggio 2020 con l'istanza negoziale presentata dall'azienda Novartis» che produce il farmaco. L'Agenzia ha ottenuto «un prezzo del farmaco che fosse sostenibile per il Ssn», anche se non è precisata la cifra. La Novartis si è impegnata a «mettere a disposizione il farmaco a titolo gratuito all'interno di studi clinici per i bambini con un peso compreso tra i 13,5 e i 21 kg».

Medici, il futuro in 10 punti

La pandemia svela debolezze e punti di forza: il progetto del presidente nazionale Anelli per i prossimi 4 anni

ENRICO NEGROTTI

La prova a cui è stato sottoposto il Servizio sanitario nazionale (Ssn) dalla pandemia è stata al centro della relazione con cui il presidente della Federazione nazionale degli Ordini dei medici chirurghi e degli odontoiatri (Fnomceo), Filippo Anelli, ha indicato al Consiglio nazionale, sabato scorso a Roma, le 10 priorità per l'azione del prossimo Comitato centrale, che verrà eletto a fine mese dai nuovi presidenti degli Ordini provinciali: temi etici, ruolo degli Ordini, riforma del Servizio sanitario e ruolo dei professionisti, ospedale, territorio, telemedicina, formazione, Codice deontologico, femminilizzazione e comunicazione. Anelli ha sottolineato che la pandemia «ha messo in luce e amplificato carenze e criticità del nostro Servizio sanitario nazionale causate da decenni di tagli lineari»: in particolare carenze di personale, a livello edilizio, strumentali, organizzative e nella sicurezza. Ecco quindi che le dieci priorità indicate da Anelli per il futuro ripartono – come già nel 2018 – dai temi etici, a partire dalla necessità di concludere gli Stati generali della professione: «Definire cosa significa essere medico, il modo con cui si è inseriti nella società, il rapporto con i diritti e quindi con i cittadini e la comunità – ha detto Anelli – diventa il presupposto per riformu-

lare un nuovo ruolo del medico nel Ssn. Tutto ciò non può prescindere da una ritrovata autonomia e da una rinnovata responsabilità». «I temi etici e deontologici – ha puntualizzato il presidente – sono parte fondamentale dell'esercizio professionale e la Fnomceo, che ne è custode, diventa il punto di riferimento dell'intera professione». Anelli chiede anche «un nuovo ruolo per gli Ordini», secondo il regolamento della legge 3/2018 «da condividere con il Ministero». La Fnomceo propone di collaborare con idee e linee programmatiche a una riforma del Ssn: partendo dalla constatazione che «l'aziendalismo non consente di raggiungere gli obiettivi di salute», A-

nnelli suggerisce di «sviluppare modelli di assistenza a rete, sovraregionali, con l'obiettivo di garantire ai cittadini, ovunque essi risiedono, competenze e professionisti che operano nella rete. Ciò consentirebbe di ridurre la mobilità sanitaria» dei pazienti. I due punti successivi sono ospedale e territorio. Sul primo la Fnomceo auspica una revisione della rete, dando maggiore impulso al Ministero della Salute «per rendere più omogenei i modelli su tutto il territorio nazionale» e valorizzando il ruolo dei medici anche «nei processi di governance e di governo clinico». Quanto al secondo, vero centro nodale dell'assistenza durante la pandemia, Anelli

osserva la necessità di una rete territoriale di cure primarie costruita su «modelli partecipativi che, con specifiche competenze, sostengano la collaborazione tra professionisti e soggetti territoriali. Nella medicina di famiglia vanno salvaguardati il rapporto di fiducia e la libera scelta del medico da parte del cittadino». E per gestire il paziente cronico bisogna affidarsi – precisa Anelli – ai medici di medicina generale e ai pediatri di libera scelta. Tecnologia e telemedicina hanno «assunto un ruolo di rilevante importanza nella pratica quotidiana della professione»: Anelli mette in guardia dalla comunicazione dei medici tramite social media, che, in assenza di regolamentazione, espone il professionista al rischio di compromettere il rapporto medico-paziente. I temi della telemedicina e quelli etici dovranno essere inseriti nei processi formativi, anche in relazione all'intelligenza artificiale. Per la formazione, Anelli ha ribadito la priorità dell'accesso al corso di laurea in Medicina «in correlazione con il numero di contratti di Specializzazione e di borse di studio per il triennio

formativo in Medicina generale, con progressivo riassorbimento dei laureati cui negli anni scorsi è stato precluso il completamento del percorso formativo». Serve una revisione del modello di programmazione, in considerazione della sostituzione del personale che andrà in pensione nei prossimi 5-10 anni. «Bisogna completare la riflessione sul ruolo della professione medica» in relazione alla società civile e alla «democrazia del bene»: Anelli prefigura l'obiettivo di un nuovo Codice di deontologia medica «per cogliere tutti i cambiamenti che la pandemia ha determinato e inserire i risultati delle riflessioni avviate». La transizione verso una sempre maggiore femminilizzazione della professione medica manifesta la necessità di «un adeguamento dei modelli organizzativi per riconoscere differenti tempi di vita da conciliare con differenti tempi di lavoro» e implementare idonei strumenti contrattuali di welfare a tutela delle donne medico anche a garanzia delle opportunità di progressione di carriera. Infine, sul piano della comunicazione Anelli si è riproposto di consolidare gli obiettivi raggiunti negli ultimi anni, in relazione a tempestivi interventi sui temi di politica sanitaria, uso dei social, contrasto alle fake news e utilizzo di mezzi multimediali e pubblicità. Una riflessione a 360 gradi, che punta a valorizzare medici e operatori sanitari «che hanno tenuto e tengono in piedi il Ssn».



Sopra, il presidente nazionale Filippo Anelli

formativo in Medicina generale, con progressivo riassorbimento dei laureati cui negli anni scorsi è stato precluso il completamento

LA STORIA DI MATTEO, 25 ANNI, AFFETTO DA DISTROFIA MUSCOLARE

«Malato, in casa, chiedo di aiutare chi mi assiste»

L'IMPEGNO DEI MINISTRI
Stefani e Speranza:
«Adesso priorità ai disabili gravi per immunizzarli»

«I disabili gravi dovranno avere priorità nelle vaccinazioni anti Covid». L'ha detto ieri la ministra per le Disabilità Erika Stefani durante il question time alla Camera. «Il mio primo atto da ministro per le Disabilità – ha proseguito – è stato l'invio al Ministero della Salute di una richiesta di inserire i disabili gravi e i loro familiari tra i gruppi target della vaccinazione ai fini di assicurare loro la giusta precedenza. Una richiesta che ho ribadito anche al commissario straordinario. Il ministro della Salute mi ha confermato la volontà di dare precedenza alle persone con disabilità grave. La proposta verrà sottoposta alla Conferenza delle Regioni e delle Autonomie locali». Un'istanza raccolta dal ministro Speranza: «Abbiamo scelto di iniziare a proteggere il nostro personale sanitario, le Rsa e gli anziani over 80 – ha detto –. Non vi è dubbio che la priorità vada alle persone con disabilità grave e patologie critiche». Fra le categorie prioritarie ci saranno i disabili riconosciuti dall'articolo 3 comma 3 della legge 104. In attesa di un atto formale del governo, si avvia così a trovare soluzione il caso segnalato da «Avvenire» nelle scorse settimane. «Quello che chiediamo – aveva detto in mattinata Erika Stefani durante la visita a un'associazione vicentina per disabili – è che ci sia una priorità vaccinale per tutti coloro che rientrano nelle disabilità o nelle forme gravi. Non riguarda solo le persone disabili ma anche i rispettivi accompagnatori e chi si prende cura di loro». Oggi alle 13 la ministra sarà audita dalla Commissione Affari sociali della Camera sulle linee programmatiche (diretta webtv) anche in relazione al Piano nazionale di ripresa e resilienza (Pnrr).

DANILO POGGIO

«Non chiedo le attenzioni di una top model, fama o ricchezza. Chiedo solo chiarezza sul piano vaccinale. Penso di parlare a nome di migliaia, milioni di disabili che forse oggi si trovano nella mia stessa situazione. Il vaccino è importante per tutti, ma soprattutto per noi che oggi a causa del Covid sentiamo amplificate le debolezze, i limiti e le fragilità che la disabilità ha portato nella nostra vita». Matteo ha 25 anni e soffre dalla nascita di una forma di distrofia muscolare. Laureato in Scienze della comunicazione d'impresa, lavora come impiegato in un'azienda immobiliaria

re e vive a Bergamo. A metà febbraio sua mamma, assistente educatrice in una scuola elementare, è risultata positiva al Covid. «Inutile dire – spiega Matteo – che lei è anche la mia caregiver, la persona che quotidianamente mi assiste e mi aiuta, una figura di cui non potrei fare a meno. Già in attesa del risultato del test ci siamo messi in isolamento, l'uno separato dall'altra, mentre cercavamo di ragionare per trovare una soluzione. Non aveva sintomi gravi, solo un po' di mal di gola. Anche quella stessa mattina, pur indossando la mascherina, mi aveva aiutato nella solita routine per vestirmi e prepararmi. Eravamo molto preoccupati: soltanto dopo ab-

biamo scoperto che, per fortuna, non mi aveva contagiato». La coabitazione è diventata così un problema. Unica soluzione l'isolamento: «Da 20 giorni mia madre è confinata nella sua stanza. Mio fratello Alberto si è trasferito temporaneamente a casa nostra per aiutarci. Siamo rimasti qui perché ho gli spazi idonei e le attrezzature che mi sono indispensabili». Un disagio profondo, condiviso da tanti italiani, finora poco considerato per le vaccinazioni. «Mai nessuno si è fatto sentire, il medico di base non sa nulla. Le associazioni che si occupano di disabilità hanno cercato di portare avanti le nostre richieste nel silenzio generale». Matteo quindi chiede chiarezza

per cercare di riappropriarsi almeno in parte di quella vita fatta di piccole conquiste ottenute in tanti anni: «Il vaccino forse non avrebbe fatto ammalare mia madre, la persona di cui ho bisogno e che ora si ritrova terrorizzata non tanto per sé quanto per la paura di contagiarmi. Il vaccino ci avrebbe evitato di chiamare mio fratello, mettendolo invece a sua volta a rischio, condizionandolo e stravolgendo la sua vita e, indirettamente, anche quella di sua moglie. Il vaccino avrebbe protetto me, che da mesi non esco di casa proprio per evitare il rischio di contagio. Chiedo soltanto la possibilità di tornare a respirare».

DOPO IL SÌ DEL SENATO IERI, MANCA SOLO L'ULTIMO VIA LIBERA DEL CONGRESSO

Madrid a un passo dal «diritto di eutanasia». Senza protezione i più vulnerabili

PAOLA DEL VECCHIO

Dopo un aspro dibattito, via libera del Senato spagnolo alla legge sull'eutanasia, promossa dai socialisti e approvata dal Congresso dei deputati il 17 dicembre, con l'appoggio dei partiti di sinistra, nazionalisti e del liberale Ciudadanos. È passata ieri con la sola opposizione di Pp e Vox, che avevano presentato due proposte di veto alla normativa, entrambe rigettate. L'iter-express punta a fare della Spagna il sesto Paese al mondo a legalizzare l'eutanasia come «diritto civile» e prestazione gratuita del Sistema sanitario nazionale. Il testo, lievemente emendato, dovrà ora tornare per la ratifica definitiva al Congresso, per poi entrare in vigore 3 mesi dopo la pubblicazione sul Bollettino ufficiale. Respinta la gran parte dei 264 emendamenti presentati, tranne quelli targati Psoc – che ha la maggioranza nella Camera bassa – o negoziati come

«miglioramenti tecnici», peraltro dovuti, dopo le critiche del Comitato delle Nazioni Unite per i diritti dei disabili e del Comitato spagnolo di Rappresentanti delle Persone diversamente capaci (Cermi) per i quali la legge porterebbe a discriminarli come «vite di scarto». Il testo prevede la «prestazione dell'eutanasia» nei casi di «malattia grave, cronica» e «in situazione insopportabile», che comporti «una sofferenza fisica o psichica costante e intollerabile», quando ci sia «sicurezza o grande probabilità che tali limiti persistano nel tempo, senza possibilità di cura o miglioramento apprezzabile» o che suppongano «dipendenza assoluta dal sostegno tecnologico». La persona che sollecita l'aiuto a morire dovrà farlo due volte per iscritto in 15 giorni. La sua richiesta sarà valutata da «un medico responsabile», che consulterà un secondo medico indipendente. Infine, se il paziente non ha cambiato idea, sarà attivata una Commissione di garanzia composta

da 7 giuristi, medici e infermieri in ognuna delle regioni, cui è affidato «il controllo previo e successivo» della pratica eutanasica. Tanti i dubbi nel lungo dibattito sollevati sull'indeterminata espressione «medico responsabile» o anche sulle commissioni multidisciplinari, la cui nomina è affidata ai governi delle autonomie, che sostituirebbero nei fatti i comitati di etica preposti alla risoluzione di conflitti negli ospedali. Nella sua proposta di veto il Partito popolare ha denunciato che il testo, «di dubbia costituzionalità», lascia senza protezione le persone più fragili, come anziani, ammalati con patologie croniche e disabili, «stigmatizzati e istigati» a porre fine alla propria vita. «Bisogna alleviare la sofferenza e mai eliminare chi soffre. Lo Stato ha il dovere di proteggere la vita, non di causare la morte», ha detto il senatore del Pp Antonio Román. Sia Pp che Vox hanno chiesto una legge sulle cure palliative e criticato aspetti come l'obbligo per i medici obiettori di coscienza

di iscriversi a un registro ad hoc creato dalle amministrazioni sanitarie che rischia di trasformarsi in una lista nera, come denunciavano oltre 140 collettivi e il Consiglio generale degli Ordini dei Medici di Spagna. Schierati contro anche l'Organizzazione medico-collegiale, il Comitato nazionale di bioetica, che ha espresso parere negativo, le organizzazioni pro-vita, il Foro della Famiglia e la Chiesa, che si battono per le cure palliative e «l'accompagnamento integrale degli ammalati e delle loro famiglie». Per l'Associazione di Bioetica di Madrid «si apre la porta all'eutanasia non richiesta», considerata «come morte naturale a tutti gli effetti». L'Associazione segnala «il rischio di abusi» in quanto la legge «impedisce l'adeguata registrazione della causa di morte e la sua quantificazione». A differenza della normativa in vigore in Olanda, non è previsto il ricorso a un medico forense per la certificazione del decesso o l'obbligo di denuncia al Pubblico ministero.

L'analisi

SALVATORE MAZZA



VACCINI A NOI «FRAGILI» TUNNEL BUROCRATICO

Dopo una girandola infinita di proteste, promesse, ordini, contrordini e annunci andati avanti per mesi, anche noi "persone super fragili" – ho la Sla – siamo state inserite nella lista degli aventi diritto prioritario alla vaccinazione. E con noi i nostri caregiver. Così martedì 2 marzo arriva finalmente dalla Regione Lazio l'avviso con le modalità per prenotarsi, a partire dal giovedì successivo: compilare un modulo online, disponibile già dalla mezzanotte, mentre i caregiver dovranno chiamare un numero dedicato, disponibile dalle 7.30 del mattino. A mezzanotte del 4 marzo mia figlia entra nel sito, e prenota. Risposta immediata, prima dose il giorno dopo, seconda il 26 marzo presso il centro vaccinale scelto. Tutto perfetto? Così sembra. Il mattino dopo, all'ora prevista, mia moglie chiama il numero dedicato, prende la linea al venticinquesimo tentativo ma non riesce a prenotare, in quanto «la Asl non ci ha trasmesso ancora i dati di suo marito», cioè non risulta come super fragile, aggiungendo però che «vedrà, si tratta di un disguido di poche ore, se non la richiamiamo noi o la Asl, riprovi lunedì». Il venerdì siamo alla Casa della Salute per il vaccino. Dove facciamo tutto nei tempi previsti, accettazione, niente fila... appena arrivati nella sala delle vaccinazioni, però, vedendo le mie condizioni chiedono come mai fossi dovuto andare fin là e non mi avessero prenotato per la vaccinazione domiciliare. Mia moglie risponde che il modulo online non dava l'opzione, altrimenti ben volentieri ci saremmo risparmiati di chiamare l'ambulanza e tutto il trambusto del trasporto. Vabbe', ci dicono, ma per il richiamo magari chiedete di farlo a domicilio. E ci danno l'email a cui scrivere. Fatta l'iniezione, ci spostiamo in una sala per aspettare il quarto d'ora d'osservazione. In un angolo c'è una scrivania con due impiegati e un computer, sotto il cartello «Certificazione». Dopo due minuti, dalla stampante esce un foglio, che ci viene subito consegnato, con riportato il tipo di vaccino somministrato e la data, con una chiarissima dicitura: «Il presente attestato non costituisce certificazione». Chiediamo se questa verrà spedita a casa, e se arriverà solo dopo la seconda dose, ma ci viene risposto che ancora non si sa. Prego? Proprio così, ribadiscono, ancora devono decidere come rilasciare le certificazioni. Non si sa proprio niente, né come né quando. Torniamo a casa, sconcertati ma non troppo, siamo ormai abituati a certe assurdità. Mia moglie scrive immediatamente per chiedere che il richiamo mi venga fatto a domicilio. Appena spedisce, le arriva la risposta a un'altra email che aveva spedito in mattinata alla Asl nella quale chiedeva come mai al numero verde per la vaccinazione dei caregiver i miei dati non risultassero pur essendo in carico a loro da quattro anni. Anche stavolta parlano di «piccolo disguido» e assicurano che tutto si risolverà a breve. Più tardi arriverà la risposta anche all'altra email: tutto a posto, verranno a casa per il richiamo, ci contatteranno loro più avanti per i dettagli. Ci pregano solo di disdire l'appuntamento che già abbiamo per il richiamo alla Casa della Salute, così che possano rendere di nuovo disponibile la dose. Sì, certo, ma come si fa a disdire? Online, come scopriamo presto, non si può fare, né attraverso il numero verde. E allora? Al quarto giorno passato da mia moglie al telefono ancora non abbiamo risposte. Né su come disdire la prenotazione per il richiamo, né su quando mia moglie e le mie figlie potranno essere vaccinate, visto che il «piccolo disguido» ancora non è stato risolto. E dire che, per una volta, pensavamo che la burocrazia non ci avrebbe fatto impazzire... Un'illusione durata lo spazio di un mattino. Anzi, meno.



Pronti due progetti di legge per creare una «Giornata» per la vita nascente

Due disegni di legge già pronti promossi l'uno al Senato da Maurizio Gasparri e Lucio Malan (Forza Italia) con Paola Binetti (Udc) e l'altro alla Camera dal leghista Alessandro Pagano, ma almeno altri due sono attesi nei prossimi giorni. Prende corpo l'iniziativa politica a sostegno del Festival della vita nascente, in programma online sabato 27 marzo, durante il quale sarà lanciata la proposta di istituire - con legge - una «Giornata nazionale della Vita nascente» ogni anno il 25 marzo. Sono già

11 i Paesi che hanno voluto indire un'iniziativa simile come simbolo dell'impegno per promuovere la natalità e la maternità, sia nella conoscenza dei temi che le riguardano, sia nella rimozione di pregiudizi e discriminazioni. Promosso da una rete di più di trenta associazioni d'ispirazione cristiana, il Festival vuole aprirsi alla più larga adesione di chi sente questi impegni come indispensabili per il futuro del Paese, ben oltre le appartenenze e identità. Info: www.festivalvitanascente.org.

Surrogata, il figlio non è un prodotto

Le sentenze della Consulta sui bambini nati all'estero da pratiche vietate in Italia, il giurista Bilotti: «Un reato che dev'essere sempre perseguibile»

MARCELLO PALMIERI

Fanno discutere le due pronunce "gemelle" (32 e 33) depositate martedì dalla Corte Costituzionale. Questa la domanda a cui hanno dato risposta: godono oggi di sufficiente tutela i bimbi nati dalla procreazione eterologa e utero in affitto all'estero? La Consulta ha ritenuto «inammissibili» le questioni sollevate, ma ha invitato il Parlamento a tutelare pienamente i nati da queste situazioni. La sentenza 33 ha toccato il tema della maternità surrogata: è chiaro che il riconoscimento pieno dei bimbi nati da madre affittata all'estero costituisce un incentivo alla pratica, che secondo la stessa Corte comunque offende la dignità della donna. «Dobbiamo chiederci perché il modello della genitorialità volontaria non possa essere considerato concorrente con quello della genitorialità naturale»: è l'interrogativo che pone Emanuele Bilotti, ordinario di Diritto

privato all'Università Europea di Roma e coordinatore del Corso di laurea magistrale in Giurisprudenza.

Cosa intende?

Solo se il diritto a procreare continua ad atteggiarsi come libertà di diventare genitori attraverso l'esercizio della sessualità rimane aperta la possibilità per gli adulti di relazionarsi al nato secondo una logica di gratuità e non utilitaristica. Nella generazione umana il "provenire da" - la relazione di dipendenza che si dà inevitabilmente tra generanti e generato, propria di ogni vita che nasce - non dovrebbe mai ridursi a un "essere prodotto". È solo a partire da qui che si comprende anche la preferenza costituzionale per la famiglia fondata sul matrimonio.

La "famiglia tradizionale" è dunque "famiglia costituzionale"?

Direi di sì: l'art. 29 Cost. non è il prodotto di una contingenza storica né l'ossequio a un modello tradizionale. Il "per sempre" del matrimonio apre alla possibilità di una donazione di sé in

totalità personale, e dunque di una relazione di piena reciprocità tra l'uomo e la donna. Con ciò dà vita a un'autentica comunione di persone: un nuovo ente capace di mediare il rapporto di dipendenza tra i generanti e il generato, ponendo così gli uni e l'altro su uno stesso piano.

Nel 2019 la Corte aveva ritenuto «non irragionevole il divieto di fecondazione eterologa tra persone dello stesso sesso». C'è dunque un cambio di accenti?

È vero che nella decisione del 2019 si afferma che la centralità riconosciuta al modello della genitorialità naturale non può essere considerata irragionevole. Ma si afferma anche che la questione dell'accesso all'eterologa

da parte di una coppia di donne rimane aperta a soluzioni differenti a opera del legislatore con l'evolversi dell'apprrezzamento sociale del fenomeno considerato.

Con la sentenza 32 la Corte ha confermato il divieto di eterologa tra persone dello stesso sesso...

Qui però il punto è un altro: l'adeguatezza o meno della tutela del nato attraverso l'adozione particolare. La Corte rileva che tale forma di adozione, essendo subordinata all'assenso del genitore, potrebbe non essere praticabile in caso di crisi della coppia.

La Corte, però, già nel 2016 aveva risolto il problema della tutela del bimbo in questi casi...

Sì, e lo aveva fatto chiarendo che in ca-

so di crisi, pur in assenza di formalizzazione del rapporto tra il minore e il partner del genitore, la continuità di questo rapporto può comunque essere garantita dal giudice, configurandosi una condotta genitoriale pregiudizievole per il figlio. È vero che il giudice può intervenire solo su ricorso dell'altro genitore, dei parenti o del pubblico ministero. Ma mi sembra ragionevole che, in vista della migliore realizzazione dell'interesse del minore, il pm debba preliminarmente verificare la reale consistenza del rapporto *defacto* tra il minore e la ex compagna della madre. In ogni caso, la Corte non ha fatto riferimento a questo precedente.

Torniamo alla surrogazione. La Consulta ha sancito la necessità di un automatismo, o ha comunque ammesso la possibilità di un vaglio giudiziale sul miglior interesse del minore?

La Corte non ha affatto escluso questa seconda possibilità. Mi sembra un dato molto interessante, che andrebbe forse opportunamente valorizzato in

vista dell'elaborazione di una soluzione che garantisca davvero l'interesse preminente del generato senza oscurare il giudizio di forte disvalore nei confronti della pratica della maternità surrogata. È da chiedersi infatti se in certi casi non sia ipotizzabile escludere *ab origine* la rilevanza del legame biologico a fini della costituzione del rapporto genitoriale, subordinando così anche l'accertamento del rapporto col genitore biologico a una verifica giudiziale tesa ad appurare se, in vista della migliore realizzazione dell'interesse del minore, la continuità del rapporto in atto sia preferibile rispetto all'inserimento in una famiglia sostitutiva.

La Consulta ha anche chiarito che è lecito disincentivare la surrogata. Come fare?

La proposta che ho indicato è proprio in questo senso. È necessario prevedere che il reato sia perseguibile anche laddove il fatto sia stato commesso all'estero.

SOTTO LA TOUR EIFFEL PER L'8 MARZO

«Marianne» a Parigi anti-madri a contratto

DANIELE ZAPPALÀ

Neppure la crisi sanitaria è riuscita a far tacere la Francia impegnata da anni contro l'utero in affitto, interpretato come un'inaccettabile violazione dei diritti del bambino, ma anche come un'oltraggio verso le donne e il loro corpo. Non a caso, la giornata di domenica - vigilia dell'8 marzo - è stata scelta a Parigi per una nuova manifestazione ai piedi della Tour Eiffel che ha impressionato l'opinione pubblica anche grazie alla sua innegabile forza evocativa e scenografica. Vestite di nero, con la sciarpa tricolore repubblicana e il berretto rosso frigio (tipico di Marianne, la donna che simbolizza la Repubblica francese), 268 manifestanti donne - tante quante i giorni di una gravidanza in media - hanno dato vita a un suggestivo happening ritmato di protesta per esprimere nuovamente la propria rabbia verso le crescenti iniziative delle lobby internazionali della surrogata, decise a promuovere subdolamente anche in Francia una pratica punita dalla legge. Le manifestanti portavano catene per denunciare l'alienazione del XXI secolo provocata dalla surrogata, così come le contraddizioni di quelle fecondazioni assistite che potrebbero presto essere estese oltralpe anche alle donne single e alle coppie lesbiche, nonostante la ferma opposizione e-

spressa finora da una maggioranza di senatori, nel quadro dell'attuale dibattito parlamentare sulla revisione obbligatoria della legge quadro di bioetica.

A organizzare l'evento sul celebre Ponte di Iena, proprio ai piedi della "Dama di Ferro", è stata la Manif pour tous, già capace spesso di federare negli ultimi anni un vasto fronte associativo in battaglie sui temi del rispetto dei diritti del bambino, della donna e della famiglia.

Proprio una donna, Ludovine de la Rochère, alla guida della Manif pour tous, ha spiegato in questi termini il senso della nuova mobilitazione: «Volevamo mostrare in modo spettacolare che queste misure cosiddette progressiste sono disastrose per le donne, che ne diventeranno le prime vittime. Il problema è non solo sul fronte della gestazione per altri, che riduce la donna in schiavitù e verso la quale già conduce il progetto di legge bioetico, ma anche sulla fecondazione assistita senza padre, che istituisce una doppia filiazione materna nella quale si nega il senso e la realtà della maternità, aspetto essenziale della femminilità». Fra gli slogan esibiti domenica, pure «Macron complice della Gpa» (la «Gestazione per altri»), o ancora «Abolizione internazionale della Gpa». La Manif promette che la battaglia proseguirà.



Le «Marianne» in piazza domenica a Parigi contro la maternità surrogata

ALBERTO GAMBINO (SCIENZA & VITA)

«Non si usi la volontà individuale per giustificare un reato aberrante»

«La Corte Costituzionale con le due sentenze del 9 marzo ha correttamente ritenuto inammissibili le questioni se attribuire paternità e maternità a persone che non hanno generato la prole, fuori dai casi dell'adozione; ha anche però richiamato il legislatore ad affrontare il problema per offrire nuove tutele giuridiche per i minori nati in quei contesti». Lo ricorda Alberto Gambino, giurista e presidente nazionale di Scienza & Vita, aggiungendo che «il monito della Corte non può sminuire il fatto che in entrambi i casi - delle due donne e dei due uomini - è stata rigettata la questione dell'ammissibilità del riconoscimento dello stato di filiazione in capo a minori che convivono con coppie dello stesso sesso».

Le sentenze numero 32 e 33 appena depositate dalla Consulta offrono diversi spunti di riflessione. «Che il Parlamento debba legiferare per nuovi status giuridici in assenza di legami biologici - prosegue Gambino - andrà valutato alla luce del quesito preliminare se una situazione di genitorialità possa nascere dall'autodeterminazione volontaristica di un singolo individuo, specie quando, come nel caso dei due uomini, vi sia stato il reato aberrante della surrogazione di maternità. Non vorremmo in altri termini - conclude il presidente di Scienza & Vita - che per tutelare vicende particolari si finisca per introdurre nell'ordinamento un principio che renda lo stato di filiazione oggetto soltanto di una volontà individuale e, nel caso dell'utero in affitto, addirittura criminosa».

DAGLI STATI UNITI A BOLLYWOOD, LA DERIVA "MONDANA"

Figli da utero in affitto status symbol per vip

ANTONELLA MARIANI

Come sfoggiare un diamante, un'auto lussuosa, una villa al mare: può essere che la maternità surrogata sia diventata di tendenza nel jet set internazionale? Sospetto legittimo, a dar retta ai tabloid online, americani e non solo, che periodicamente compilano elenchi di vip che hanno fatto ricorso all'utero in affitto per allargare la famiglia. Negli Stati Uniti sono già noti i casi - per fare qualche nome - di Kim Kardashian, Nicole Kidman, Cameron Diaz, Lucy Liu e Ricky Martin; ora le indiscrezioni si concentrano sull'attore Alec Baldwin e la moglie Hilaria, la quale, 5 mesi dopo aver partorito Eduardo, nei giorni scorsi ha presentato sui social la sesta arrivata in casa, la neonata Lucia. I tabloid, seguendo una serie di indizi, sono certi che si tratti di maternità surrogata ma non hanno ottenuto conferme dalla coppia, che in compenso sfoggia la tribù dei sei bambini, dai 7 anni in giù, come un trofeo. O come uno status symbol. Dall'altra parte del pianeta, anche le star di Bollywood, l'Hollywood indiana, sembrano molto inclini a ricorrere all'utero in affitto. Il *Times of India* online, nella sezione *Entertainment*, ha stilato la lista delle star nazionali che hanno optato per la surrogazione: dal pluripremiato attore e produttore Shah Rukh Khan, che dopo due figli "in proprio" ha avuto il suo terzo con

la Gpa, all'attrice Sunny Leone, due gemelli, fino ai due fratelli, entrambi attori, Tusshar ed Ekta Kapoor, che hanno avuto ciascuno un bambino da madri surrogate a distanza di un anno l'uno dall'altro.

Ma la storia più incredibile arriva dalla Georgia, il nuovo «paradiso» dell'utero in affitto alle porte dell'Occidente. La versione online dell'inglese *Mirror* racconta la scelta di Christina Ozturk, 23enne consorte di un ricchissimo proprietario di alberghi di cui non si specifica l'età: dopo aver partorito una bambina, Vika, 6 anni fa, ne ha commissionati altri 10 - tutti geneticamente della coppia - ad altrettante madri surrogate. Christina ha detto che non si fermerà qui. Le sue foto, circondata da una frotta di piccoli tutti più o meno della stessa età, sono pubblicate online. La giovane madre, di origine russa, e il marito vivono a Batumi, sul Mar Nero; e crescere figli partoriti da altre deve sembrare un gioco divertente, tanto che ha scritto sui social che vorrebbe arrivare a 105 figli, salvo poi ammettere che si trattava di uno scherzo. Comunque, scrive il *Mirror*, la sua intenzione era di avere un figlio l'anno, prima di sapere che esisteva la via breve dell'utero in affitto. «Non so alla fine quanti saranno, ma non ci fermeremo a 10», dice Christina. Il denaro, a quanto pare, non è un problema: e nemmeno gli scrupoli di coscienza.

LA MORTE DI ROBERTO SANNA PER SUICIDIO ASSISTITO IN SVIZZERA

«Per i malati di Sla scelte di vita»

La malattia l'aveva costretto prima alle stampelle poi al letto nel giro di un anno. Alla fine Roberto Sanna ha deciso la strada del suicidio assistito in una clinica svizzera. Lo ha fatto venerdì scorso, dopo aver lasciato Pula, comune nel Cagliaritano, accompagnato dalla madre, la compagna e lo zio. A 33 anni Roberto aveva scoperto di essere affetto da Sla, Sclerosi laterale amiotrofica, una patologia neurodegenerativa progressiva che costringe alla paralisi i muscoli volontari fino a quelli respiratori. In Italia sono 6mila i pazienti affetti e si stima che ogni anno le nuove diagnosi siano 2mila. Per tutti loro c'è la necessità di porre l'attenzione sull'assistenza socio-sanitaria ma anche sulla conoscenza dei propri diritti. «Le persone vanno prima di tutto messe nelle condizioni di scegliere come vivere», commenta ad *Avenire* Stefania Bastianello, direttore tecnico dell'Associazione italiana

sclerosi laterale amiotrofica (Aisla). «Vanno dati loro degli strumenti - continua -». In primo luogo una assistenza adeguata, seguita da una conoscenza adatta. Hanno bisogno di tempo per elaborare la malattia che è inguaribile. Il tempo è necessario per conoscere e per scegliere. Come Aisla da dieci anni insistiamo sulle scelte terapeutiche. In Italia da tre anni esiste la legge che sancisce il diritto per chi è affetto da una malattia inguaribile di pianificare le cure in maniera condivisa e da oltre dieci c'è la legge sulle cure palliative. Credo che tutti questi strumenti debbano essere disponibili equamente. Sarebbe necessario che in tutto il Paese questi diritti fossero egualmente accessibili. È un dovere etico - conclude - abolire le differenze a livello locale sull'accesso ai livelli essenziali di assistenza».

Elisabetta Gramolini

Il desiderio in una foto L'istantanea delle stelle

MARCO VOLERI



Andrea e Giorgio sono migliori amici. Uno è nell'aula rossa, l'altro in quella gialla. Qualcosa è cambiato all'asilo: ogni classe ha un perimetro di gioco da rispettare. Ma nel salone grande due classi possono stare insieme, divise da una striscia rossa e bianca, come quella che mettono nei cantieri. Tutti i bambini scorrazzano, qualcuno si lamenta perché vorrebbe giocare con amici oltre quel limite. Andrea e Giorgio si avvicinano alla linea, senza sfiorarsi minimamente. «A cosa giochiamo oggi?». «Ai dinosauri». «Va bene». I due vanno a cercare nei rispettivi cestelli di giochi il dinosauro preferito, se lo portano sul limite e giocano. Ognuno dalla sua parte, come se il limite non esistesse. Taglio. Hinterland di Milano, primi anni duemila. Nel teatro di una chiesina di periferia una piccola associazione decide di mettere in piedi una stagione lirica. Poche risorse ma tanta voglia. È un modo per far debuttare giovani cantanti lirici e fargli prendere dimestichezza con l'opera. Finiscono le prove, è tarda notte e si abbassa una

nebbia avvolgente nel piazzale davanti alla chiesa. «Ci vediamo domani», saluta un cantante del cast. «Certo, studia bene l'ultimo atto» risponde il direttore d'orchestra. Gianluca, tenore nato quattrocento chilometri più in là, saluta tutti e sale nel suo camper, parcheggiato davanti alla chiesa, come fosse una chiocciola che entra nella sua casa. La voglia di fare ed esserci nonostante tutto, il cuore oltre l'ostacolo, il sacrificio per l'obiettivo. Nonostante. Spiega Romano Battaglia: «Essere felici significa vedere il mondo come noi lo desideriamo, conoscere i nostri limiti, accettarli come dono e non come una sconfitta». Pensate se si potesse scattare una fotografia al desiderio. Sarebbe colorata? Mossa? Il desiderio non ha età, regione o limiti. Segue un pensiero preciso. Il desiderio è un gioco di dinosauri in mezzo a un grande salone diviso da un nastro segnaletico. È voler debuttare in un'opera in un teatro di periferia dormendo per giorni in un camper. È rivedere ogni sera le stelle. Nonostante.

© RIPRODUZIONE RISERVATA