

## ALL'INTERNO

### SALUTE

## Al mal di schiena cronico la risposta delle staminali

Salinaro a pagina



### ASSOCIAZIONI

## Sclerosi multipla, in piazza per ritrovare voce e diritti

Negrotti a pagina



### BIOETICA

## Gravidanza o produzione? Critica delle madri surrogate

Mariani a pagina



703  
vita@avvenire.it  
Avvenire

## INVECE, UN SAMARITANO

RITA CORUZZI

## Il dolore si può vincere. Sempre

«Bisogna conoscere che tipo di persona ha una malattia piuttosto che tipo di malattia ha una persona» (Ippocrate). Il padre della medicina secoli fa aveva già capito che al centro di ogni malattia, così come per ogni cura, ci deve essere anzitutto la persona con la sua psiche, fondamentale sia per affrontare la sofferenza che per superarla. Nella società odierna viene sempre più a mancare questa cura della persona: si pensa solo alla malattia, dimenticando che la qualità della vita del malato è basilare per come dovrà fronteggiare la situazione in cui si trova. Come ha detto papa Francesco, prima del Covid ci illudevamo di essere sani in un mondo malato, ma ora stiamo imparando una lezione. Personalmente ho capito che la sofferenza e la malattia spesso sono le migliori maestre per cambiare in positivo la propria vita. La cura dovrebbe essere non solo medicinale ma anche psicologica e umana, la vicinanza agli ammalati è fondamentale per donare loro la speranza: come il Samaritano, che prima di prendersi cura del corpo martoriato ha visto l'essere umano. Il modo più efficace per curare una malattia è prima di tutto guardare l'individuo, essergli vicino non solo con la scienza ma soprattutto con il cuore. Chi vuole prendersi cura dei più vulnerabili deve capire – come ha detto Patch Adams – che se si cura la malattia si vince o si perde, ma se si cura la persona si vince sempre.

Scrittrice  
© RIPRODUZIONE RISERVATA



# «Così tengo per mano i malati di Sla»

Fulvia Massimelli, nuova presidente di Aisla (e prima donna): nessuno resta solo, ma le famiglie soffrono. Chi le ascolta?

VIVIANA DALOISO

Dal 1999, quando è entrata per la prima volta nella sede dell'Aisla di Novara come consulente fiscale, Fulvia Massimelli ne ha fatta di strada. Testa da commercialista, cuore da volontaria, dritta davanti agli occhi la certezza cristallina che prima di ogni altra cosa i malati – e i malati di Sla – sono persone e che tutto il resto viene dopo, trascorsi i primi anni di impegno in ufficio è diventata consigliera nazionale dell'associazione, poi segretaria generale, poi ancora tesoriera. L'ultimo, "naturale" passaggio, appena qualche giorno fa, l'elezione a presidente. La prima volta di una donna, «anche se in questo primato non vedo nulla di straordinario – spiega lei –: col mio predecessore, Mario Mauro, abbiamo lavorato sempre in sintonia. In ambito Aisla non esiste disparità, esiste soltanto l'obiettivo di migliorare la qualità della vita dei malati. E su questo abbiamo ancora tantissimo da fare».

Presidente, questa la prima sfida dunque. Come declinarla nel tempo difficilissimo che stiamo ancora vivendo? Il Covid, con il black-out dell'assistenza, si è abbattuto come uno tsunami sulle famiglie dei malati cronici e dei disabili...

È così. Questo anno ci ha messi a dura prova e ci ha imposto un cambiamento radicale. Ma ne siamo usciti rafforzati, per un certo verso: grazie ai collegamenti in remoto, per esempio, siamo riusciti a intrecciare rapporti più stretti con le nostre sezioni e con le famiglie. Tutte le settimane abbiamo organizzato incontri e colloqui, laddove non siamo riusciti più ad arrivare fisicamente coi nostri professionisti e consulenti ci siamo fatti più vicini grazie alle tecnologie. La fantasia degli operatori ha superato ogni limite immaginabile. L'ultimo "esperimento" in cui ci siamo lanciati è il glossario della Sla: tre giorni alla settimana sui social network apriamo un momento di confronto e dibattito con le famiglie e i malati per spiegare loro il vocabolario di questa malattia, non sempre di facile comprensione. È un modo per tenere per mano chi si trova catapultato in questa realtà, purtroppo persone sempre nuove. E poi c'è il nostro Centro di ascolto, operativo tutti i giorni con ben 18 professionisti, dal neurologo al fisiatra, fino all'assistente legale. Un servizio con cui anche prima del Covid avevamo sperimentato la possibilità di essere distanti ma vicini, presenti.

A che punto siamo con la tutela dei diritti malati di Sla e delle loro famiglie?

C'è ancora molta strada da fare. Le Regioni vanno per conto loro, abbiamo territori dove i malati hanno indubbiamente vantaggi, altri dove sono completamente dimenticati. E le associazioni si fanno carico di situazioni di cui dovrebbe occuparsi lo Stato. Voglio ricordare che un malato grave di Sla, con tracheostomia o Peg, costa alla famiglia soltanto in assistenza 6mila euro, 150mila in un anno. Spesso entrando nelle case ho incontrato coniugi che hanno dovuto lasciare il lavoro per occuparsi dei propri cari, figli che fanno turni. Di Sla si ammalano le intere famiglie, stritolate dai debiti e nei meccanismi spesso ciechi e spietati della burocrazia. Sono queste difficoltà che possono portare alla disperazione? Davanti a così tanti ostacoli i "predicatori" del diritto a morire sem-

brano avere gioco facile...

Dai nostri malati in questi anni abbiamo avuto in realtà lezioni di vita straordinarie. Mi pongo sempre questa domanda: perché un malato dovrebbe desiderare di morire? Perché non ha assistenza, perché non ha nessuno, perché percepisce la sua vita come un peso per chi gli sta attorno. Come Aisla noi ci battiamo ogni giorno perché quel desiderio non nasca, dando qualità alla vita delle persone. È una questione di piccole cose: una spiaggia attrezzata per il bagno d'estate, il furgoncino che siamo riusciti a mettere a di-

sposizione settimana scorsa perché una mamma malata potesse assistere al matrimonio di sua figlia, la squadra di volontari che ha accompagnato un nonno alla comunione della nipotina. Dall'esperienza che ho avuto in questi anni ho imparato che se le persone sono tenute per mano, non desiderano morire.

Come procede il vostro censimento dei malati?

Andiamo spediti, stiamo già incrociando i dati anche grazie alla collaborazione dell'Associazione pazienti neuromuscolari. Il progetto è ambizioso: attraverso il Registro daremo corpo alla Bioanca, nata nel 2019, che raccoglie il materiale biologico e tutte le informazioni cliniche sui malati con l'obiettivo di metterle a disposizione dei ricercatori italiani. Proprio la ricerca, d'altronde, resta uno dei nostri impegni fondamentali: se oggi i malati di Sla hanno un'aspettativa di vita più lunga e strumenti in grado di renderla migliore è grazie ai passi avanti fatti dalla scienza. C'è una conquista che vorrebbe fosse associata alla sua presidenza? Ho il sogno di ogni buon commercialista: mi piacerebbe chiudere l'associazione per raggiungimento dell'obiettivo, cioè che sia trovata una cura definitiva per la Sla. Nel frattempo perseguo con tenacia e passione l'impegno di Aisla da sempre: quello, in assenza di una cura, di prendersi cura dei malati di Sla e delle loro famiglie.

per la Sla. Nel frattempo perseguo con tenacia e passione l'impegno di Aisla da sempre: quello, in assenza di una cura, di prendersi cura dei malati di Sla e delle loro famiglie.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

## DA SAPERE

### L'associazione

Diventare il punto di riferimento per la tutela, l'assistenza e la cura dei malati di Sla, favorendo l'informazione sulla malattia e stimolando le strutture competenti a una presa in carico adeguata e qualificata dei malati. È con questo obiettivo che nel 1983 è nata Aisla.

### La malattia

La Sclerosi laterale amiotrofica (Sla), conosciuta anche come "Morbo di Lou Gehrig", "malattia di Charcot" o "malattia del motoneurone", è una malattia neurodegenerativa progressiva che colpisce i motoneuroni, cioè le cellule nervose cerebrali e del midollo spinale che permettono i movimenti della muscolatura volontaria. Insorge quasi sempre tra i 40 e i 70 anni di età.

### I malati

In Italia i malati di Sla sono circa 6mila. L'incidenza è di 1-2 casi ogni 100mila abitanti. Si calcola che siano in media 5 le nuove diagnosi ogni giorno.

## Slalom

## Come chiami una malattia che ti toglie tutto?

SALVATORE MAZZA



cosa, in cui riesci a fare meglio alcuni movimenti, a parlare, a ingoiare. Non durano molto, questi momenti, qualche giorno al massimo, ma comunque abbastanza da illuderti. Poi passano, e il peggioramento è allora due volte più deprimente.

E poi, ancora, si merita in pieno quell'aggettivo perché la Sla ti ruba tutto, senza alcuna pietà. Presto o tardi, un pezzetto per volta, inesorabilmente, dove tutto vuol dire proprio tutto. E questo succede senza che neppure ti metta al riparo da altro. Nel senso che non è neppure detto che tu che ce l'hai sia destinato per forza a morire di Sla. Niente affatto. Tu pensi: sono stato abbastanza sfortunato da essere stato sorteggiato alla lotteria della Sla, credo che possa bastare. E invece no. Perché se rientri nella media della sopravvivenza – da tre a cinque anni –, e più ancora se resisti oltre, fai in tempo a morire di tutto, tumore, infarto, ictus... Io, per esempio, a quattro anni dalla diagnosi ho già iniziato a prendere antitrombotici, anticoagulanti, e chi più ne ha più ne metta. La Sla non ti ripara da niente, insomma, ti lascia esposto. Aggiunge solo fatica, e che fatica. Come la chiamereste voi, allora, se non bastarda?

(54-Avvenire.it/Rubriche/Slalom)

© RIPRODUZIONE RISERVATA

## ARISLA | I progetti di ricerca La carica dei 102 per sviluppare idee terapeutiche

ALESSANDRA TURCHETTI

Il bando 2021 di AriSla – la Fondazione Italiana per la ricerca sulla Sclerosi laterale amiotrofica –, appena chiuso, ha avuto come di consueto un forte riscontro: sono state accolte 102 candidature per progetti di ricerca sulla grave malattia neurodegenerativa che affligge 6mila persone in Italia. Si attiverà ora la selezione da parte di una commissione scientifica formata da esperti internazionali che valuterà i lavori entro l'anno per decidere quali finanziare.

«La Sla è una malattia molto complessa – commenta la responsabile scientifica della Fondazione, Anna Ambrosini –, occorre fare ricerca in diverse direzioni. Dopo la scoperta di molti meccanismi cellulari e di geni responsabili o coinvolti nello sviluppo e nella progressione della malattia, si stanno ora cercando soluzioni terapeutiche dirette ai vari bersagli molecolari».

Se n'è parlato anche al convegno europeo della ricerca sulla Sla (Encals). «Un approccio innovativo che sembra dare evidenze di efficacia, con studi clinici ancora in corso – aggiunge Ambrosini –, si basa sugli oligonucleotidi anti-senso, terapia adottata con successo in altre patologie neuromuscolari, applicabile però solo ai pazienti che hanno una forma di Sla legata a una mutazione specifica. La ricerca si sta attrezzando per identificare meglio i biomarcatori specifici, ad esempio con la risonanza magnetica e soluzioni innovative per test multipli chiamati *platform trial*, per sfruttare al meglio le risorse e ridurre il numero dei pazienti che entrano nello studio ma ricevono un placebo».

Fondazione AriSla dal 2009 finanzia la ricerca in Italia per dare soluzioni a chi convive con la Sla. «La vasta risposta al bando – spiega ancora Anna Ambrosini – conferma quanto la comunità scientifica italiana sia attiva sulla Sla. I progetti riguardano studi già consolidati o proposte esplorative: ricerca di base per studiare i meccanismi di insorgenza e progressione della malattia; preclinica, per valutare l'effetto di potenziali trattamenti in modelli di Sla; clinica osservazionale, per capire meglio l'evoluzione nei pazienti e identificare marcatori di progressione. In questo momento non siamo in grado di finanziare studi clinici che valutano l'effetto di farmaci in quanto richiedono risorse ingenti di cui non disponiamo. Per garantire che la ricerca finanziata sia innovativa e porti a concreti avanzamenti ci avvaliamo di una commissione internazionale di scienziati, che selezionerà gli studi più meritevoli».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

SUL CAMPO

# Staminali per il mal di schiena: si può

Al Campus Bio-medico di Roma primi trapianti in Italia per riparare i dischi danneggiati. Successo nel 70% dei casi

In sintesi

1

Dopo 15 anni di ricerche sono stati eseguiti i primi trapianti italiani di cellule staminali autologhe, cioè dello stesso paziente.

2

Il successo è dell'équipe guidata da Vincenzo Denaro con Gianluca Vadalà e Fabrizio Russo al Policlinico Universitario Campus Bio-medico di Roma

3

Il metodo riguarda le patologie dei dischi posti tra le vertebre: le staminali rigenerano quelli danneggiati. Il mal di schiena affligge 6 italiani su 10

VITO SALINARO

Nell'immaginario collettivo è più facile scendere la cresta più alta e impervia dell'Everest che guarire dal mal di schiena cronico. Per informazioni si possono interpellare i 6 italiani su 10 che vedono tornare il dolore almeno una volta a settimana, a casa come sul posto di lavoro. Ecco perché, a sperimentazione conclusa, non è difficile ipotizzare il pieno di appuntamenti dalle parti del Policlinico Campus Bio-medico di Roma, i cui ricercatori, dopo più di 15 anni di sperimentazioni, puntando sulla medicina rigenerativa personalizzata, hanno eseguito con successo i primi trapianti in Italia di cellule staminali autologhe (quindi provenienti dallo stesso paziente), capaci di rigenerare i dischi intervertebrali danneggiati, ovvero gli ammortizzatori posti fra le vertebre. Sono loro, quasi sempre, alla base delle dolorose malattie della colonna vertebrale: lombalgia, sciatalgia, ernie discali, scivolamento vertebrale, deformità. Perché possa dirsi concluso, il cammino sperimentale necessita di circa un anno. Ma già si intravedono le premesse per una svolta. A dare il via alla fase clinica della sperimentazione prevista nel progetto "Active", finanziato dal dipartimento di Medicina, epidemiologia, igiene del lavoro e ambientale (Dimelia) dell'Inail, è stata l'équipe del professor Vincenzo Denaro, affiancato dagli ortopedici ricercatori Gianluca Vadalà e Fabrizio Russo. Questa fase ha previsto il reclutamento di 52 pazienti, dai 18 ai 65 anni, con patologie dei dischi. Il trapianto, come riferisce il no-

socomio universitario romano, non ha comportato danni collaterali e i benefici sul quadro clinico si sono manifestati già un mese dopo l'intervento. In sostanza, le staminali trapiantate stimolano la produzione di sostanze che reidratano i dischi e interrompono il processo infiammatorio. «Abbiamo fatto parte di un programma europeo di cui Unnicampus era l'unico centro italiano - spiega Denaro, primario emerito di Ortopedia del Policlinico universitario Campus Bio-Medico -. Abbiamo maturato l'esperienza su 18 pazienti trapiantati con cellule allogeniche, ossia provenienti da donatore. Siamo quindi passati all'utilizzo delle cellule autologhe che si sono mostrate decisive almeno nel 70% dei casi. Servirà almeno un anno prima che la sperimentazione dia dati più definitivi e che si proceda alle registrazioni e ad una pubblicazione scientifica internazionale che apra ad una terapia codificata». Non tutti i pazienti però possono essere arruolabili: «Non si potrà procedere - conclude Denaro - con chi ha importanti patologie concomitanti, o è obeso, oppure ha dischi troppo compromessi».

Questa terapia, dice Gianluca Vadalà, «utilizza cellule mesenchimali autologhe del midollo osseo. Il sangue midollare viene inviato alla Cell factory dell'Irccs Policlinico di Milano, dove le cellule vengono isolate e moltiplicate fino a un numero ideale per favorire la rigenerazione». È come se queste cellule, aggiunge Russo, «restituissero vita al disco danneggiato facendo tornare il tessuto da degenerato a sano e ripristinando la capacità biologica ammortizzante. Nel caso dei dischi intervertebrali il risultato è ancora più significativo».

Non è un caso che a finanziare il progetto ci sia l'Inail: in Italia le patologie muscoloscheletriche sono la prima causa di malattia professionale, in crescita dell'88% dal 2010 al 2017 (da 19.912 a 37.450 casi). E la "lombalgia professionale" rappresenta il 33% di tutte le spese per assistenza sanitaria e previdenziali-assicurative dei lavoratori, per un costo di 7,9 miliardi di euro solo nell'ultimo anno. Il problema cre-

scerà a causa del progressivo allungamento della vita lavorativa. «Vogliamo creare una filiera tra tutti i soggetti che seguono il paziente-lavoratore e utilizzare le nuove tecnologie e i metodi di cura più avanzati - evidenzia Sergio Iavicoli, direttore del Dimeila Inail -. Arriveremo a un nuovo protocollo e cerchiamo pazienti interessati a partecipare. Tutte le prestazioni saranno gratuite». A un anno dall'intervento verrà misurata la scomparsa del dolore cronico, unendo i controlli clinici agli esami di risonanza magnetica. Per candidarsi alla sperimentazione occorre inviare una email con i propri dati a [rigenerazionediscale@unicampus.it](mailto:rigenerazionediscale@unicampus.it).



Il professor Vincenzo Denaro, impegnato in un trapianto di staminali nel blocco operatorio del Policlinico Campus Bio-medico di Roma

*I ricercatori: serve un anno per avere una vera terapia, ora arruoliamo volontari L'Inail: la sola lombalgia "costa" 7,9 miliardi l'anno*

## SVOLTA Prima caso nell'uomo Quasi cieco torna a vedere la luce con l'optogenetica

ANDREA LAVAZZA

Sono speciali proteine attivate dalla luce: sintetizzate nelle cellule nervose dell'occhio, insieme a occhiali speciali, hanno permesso a un 58enne francese che da 40 anni aveva perso quasi totalmente la vista a causa della retinite pigmentosa di tornare a distinguere alcuni oggetti, secondo uno studio pubblicato su *Nature Medicine*. Si tratta del primo caso di terapia efficace contro una malattia neurodegenerativa grazie all'optogenetica. Questa tecnica estremamente complessa utilizza luce di diversi colori per controllare l'attività delle cellule in precedenza modificate per rispondere agli stimoli di diversa lunghezza d'onda.

Le proteine fotosensibili sono state originariamente tratte da alcune alghe, e con un vettore virale i geni che codificano per la loro produzione vengono inseriti nei neuroni. Finora lo si è fatto negli animali, con risultati straordinari, ma nell'essere umano il rischio di effetti collaterali sembrava troppo alto. Un gruppo di ricerca dell'Università di Pittsburgh e dell'Università di Basilea, guidato da José Sahel e Botond Roska, con la società privata GenSight Biologics, ha ora iniettato nel globo oculare un virus, reso innocuo, trasformato in "navetta" per trasportare il gene della proteina batterica ChrimsonR, che rende le cellule sensibili agli impulsi luminosi.

Il virus ha "infectato" le cellule gangliari della retina, connesse al nervo ottico, rendendole capaci di rispondere di nuovo alla stimolazione della luce. Gli occhiali speciali servono per convogliare gli impulsi luminosi in modo adatto ai nuovi recettori, dato che la luce naturale non sarebbe sufficiente. Il limite di questo tipo di terapia è che può essere usato per le malattie dei fotorecettori come la degenerazione maculare (che colpisce decine di milioni di persone nel mondo) ma non per il glaucoma o la retinopatia diabetica, in cui vengono danneggiate proprio le cellule gangliari della retina. Ma certamente con l'optogenetica nell'essere umano si apre una speranza per la cura di molte malattie del sistema nervoso.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

CAMERA

## Malattie rare ok alla legge

Con 357 sì, nessun contrario e un astenuto, la Camera ha approvato ieri il testo unico sulla cura delle malattie rare e per il sostegno della ricerca e della produzione dei farmaci orfani. Il testo punta a garantire l'uniformità dell'erogazione di prestazioni e medicinali, inclusi quelli orfani. Viene istituito il piano diagnostico terapeutico assistenziale personalizzato, con trattamenti e monitoraggi che diventano a carico del Servizio sanitario nazionale: prestazioni sanitarie e socio-sanitarie, cure, anche palliative e riabilitative, terapie farmacologiche e dispositivi medici. Nascerà nel 2022 il Fondo di solidarietà per le persone affette da malattie rare, con dotazione di 1 milione di euro l'anno. La legge, che interessa 2 milioni di italiani, ora passa al Senato. (év)

PEDIATRI

## Terapie intensive, poche per bambini

In un anno che ha mostrato i limiti delle terapie intensive, emerge un altro dato allarmante: i reparti dedicati ai bambini sono solo 23 con 202 posti letto in tutta Italia. Lo denuncia il pediatra italiano nel congresso della Società italiana di pediatria (Sip). Si tratta di piccoli reparti distribuiti in modo non omogeneo nel Paese, con 3 posti letto per milione di abitanti contro la media europea di 8. Umbria, Abruzzo, Sardegna, Molise, Basilicata e Valle d'Aosta ne sono prive.

MICROSCOPIO

**AISM** Da domani tornano nelle piazze le iniziative di sensibilizzazione per il finanziamento della ricerca. 130mila i malati in Italia

## Lavoro, salute, inclusione: «esami» della Sclerosi multipla

ENRICO NEGROTTI

Da domani a domenica, alla vigilia della Settimana nazionale (1-6 giugno) e della Giornata mondiale (30 maggio) della Sclerosi multipla, torna la manifestazione "Gardensia" per sostenere le attività e la ricerca promosse dall'Associazione italiana sclerosi multipla (Aism): in moltissime piazze vengono distribuite gardenie (elenco su [www.aism.it/gardenia](http://www.aism.it/gardenia)), con un'offerta di 15 euro. «È un appuntamento importante - ricorda Francesco Vacca, presidente Aism -, perché lo scorso anno non fu possibile organizzare la manifestazione. E tramite la Fondazione italiana sclerosi multipla (Fism) sosteniamo l'80% della ricerca».

**Qual è la situazione della sclerosi multipla nel nostro Paese?** Ci sono 130mila persone con la malattia e circa 3.400 nuovi casi l'anno: ogni tre ore una persona riceve una diagnosi di sclerosi multipla. La patologia, cronica e invalidante, colpisce soprattutto le donne e le persone in giovane età, negli anni in cui stanno programmando il loro futuro, pensando a formare una famiglia. L'Aism si occupa della patologia a 360 gradi: abbiamo 98 sezioni e teniamo a sottolineare che siamo un'associazione "per" la sclerosi multipla, ma di persone "con" la sclerosi multipla. Però chiediamo anche che si vada oltre la malattia, che non ci definisce come persone. Abbiamo anche ottenuto alcuni risultati importanti, quali la possibilità di ottenere il part-time lavorativo, una volta riservato solo ai malati oncologici, e il registro di malattia, utile anche per la ricerca. Come Aism abbiamo stilato una carta dei diritti delle persone con sclerosi multipla: lavoro, salute, inclusione. **Cos'ha comportato la pandemia per i malati?** Siamo tornati indietro di diversi anni, tutto si è fermato, le persone più fragili sono state abbandonate a sé stesse. Abbiamo assistito al blocco delle visite (servono controlli almeno una-due volte l'anno), c'è stata difficoltà ad accedere ai servizi di ri-



Francesco Vacca

Il presidente Francesco Vacca: con la pandemia fermi i servizi ai malati. Ogni tre ore una diagnosi, ma la scienza ha fatto passi da gigante

abilitazione, così come ai farmaci di distribuzione ospedaliera. Alcuni badanti non sono andati a casa dei malati per paura di prendere o portare il virus. L'Aism ha rinforzato una task force, il numero verde ha ricevuto più di 6mila segnalazioni, il doppio dell'anno prima. Ci siamo reinventati, anche con supporto psicologico in remoto.

**Che cosa serve ora?**

Vogliamo ripartire con quanto svolgevano le sezioni di Aism, come l'attività fisica adattata, e con le iniziative ospedaliere di riabilitazione, dalla fisioterapia alla logopedia. Riprendere il supporto psicologico, che è una parte importante soprattutto verso i neo diagnosticati. E poi le attività di gruppo, perché si è perso molto riguardo l'inclusione: il distanziamento è stato pesante per tutti, ma noi con la sclerosi multipla l'abbiamo sentito doppiamente. Molti caregiver, specie le mogli, hanno dovuto lasciare il lavoro per assistere i loro congiunti. Però la telemedicina è stata implementata. Dovremo potenziare la medicina di prossimità, con maggiore collaborazione con i professionisti di medicina generale, serviranno più ambulatori e neurologi territoriali.

**A che punto è la ricerca sulla sclerosi multipla?**

Il quadro è cambiato molto: se 40 anni fa era facile finire in sedia a rotelle 5 anni dopo la diagnosi, ora si arriva anche a 25 anni grazie alle terapie sviluppate nel tempo, e che Aism ha contribuito a finanziare. Oggi esistono 16 terapie, la ricerca ha fatto passi da gigante, e possiamo ragionevolmente ripetere il nostro slogan di un mondo libero dalla sclerosi multipla. Abbiamo ottenuto farmaci non più solo iniettivi ma anche orali, migliorando così la qualità di vita delle persone. Stiamo investendo molto sulle forme progressive, perché sono quasi orfane di terapia: ci sono solo due farmaci. E con le gardenie cerchiamo l'aiuto economico necessario per dare speranza ai nostri giovani: vogliamo ripartire con un fiore per la ricerca.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

**LETTURE** Il nuovo libro di Marco Voleri, tenore malato di sclerosi multipla

## Sei felice? Si vede dai sintomi

FRANCESCO OGNIBENE

«Un diario scritto a quattro mani con la sclerosi multipla». Così Marco Voleri definisce il suo nuovo libro che - 8 anni dopo il primo - rilancia l'idea vincente dei suoi *Sintomi di felicità* (Castelvecchi, 174 pagine, 16 euro e 50), la



mappe del tesoro nascosto dentro i rovi di quella che gli si era presentata come una sentenza di condanna. La diagnosi di una malattia progressivamente invalidante come la sclerosi multipla si era abbattuta come una maledizione su Marco, tenore professionista dal riconosciuto talento canoro e interpretativo che stava scalando a passi svelti la fama mondiale nella lirica, con una riconosciuta eccellenza nelle amate opere pucciniane. Ma la malattia non aveva fatto i conti con la fede, la tenacia e lo sconfinato ottimismo di questo artista livornese 46enne, cresciuto alla scuola della Scala di Milano. Compreso di non poter

subire la malattia come una nemica, decise di farsela alleata rovesciando lo sguardo sulla vita e imparando - proprio grazie alle limitazioni che andava imponendogli - a cogliere le pepite d'oro della speranza celata sotto le circostanze più ordinarie della vita. La prova trasformata in pietra filosofale, sorriso contagioso, incessanti progetti di bene. Come i tour annuali - fermati solo dalla pandemia - che l'hanno portato in chiese e teatri di tutta Italia (con sortite all'estero, sino in Giappone) a raccontare la sua storia e a documentarne la verità umana con la voce che interpreta brani di musica lirica e sacra. Con lui ha spesso "trascinato" amici artisti coinvolti in un'avventura umana che ha attratto disabili con talenti nell'arte e nello sport. Un'idea simile - la malattia che cambia la vita: in meglio - non poteva che cercare un amplificatore mediatico. L'incontro di Voleri con *Avenire* ha fatto il resto: impossibile resistergli, non farsene alleati, consiglieri, manovali. La rubrica quindicinale che da alcuni anni i lettori frequentano su queste pagine è il frutto di un'amicizia che cresce come i frutti saporiti disseminati nei brevi capitoli del nuovo libro, strapieno di fiducia nella vita.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

# Bebè «surrogati», persone o cose?

Il filosofo Alessio Musio: con l'utero in affitto salta il limite tra generare e produrre. Ma la gravidanza non è un lavoro

## In sintesi

1

La critica alla maternità surrogata non è solo motivata dallo sfruttamento delle donne povere ma si fonda soprattutto su argomenti filosofici ed etici da conoscere

2

La pratica (anche nella versione definita «altruistica») è aversata da un fronte trasversale che ne chiede la messa al bando universale vista l'inefficacia pratica dei divieti nazionali

3

Per rafforzare il fragile divieto espresso dalla legge 40 (articolo 12, comma 6) esponenti di diversi fronti politici e culturali pensano a una iniziativa di legge specifica

## STRASBURGO Corte europea Figli di contratti Per gli Stati nessun obbligo

MARCELLO PALMIERI

Se uno Stato punisce penalmente la maternità surrogata, e se al bimbo che viene alla luce in uno Stato estero dove i genitori d'intenzione si sono recati al solo fine di aggirare questo divieto vengono comunque garantiti i diritti fondamentali che gli spettano in quanto persona, il Paese che ha bandito l'utero in affitto può rifiutarsi di riconoscere il certificato di nascita estero. E dunque non è tenuto a riconoscere come genitore chi ha stipulato un contratto di surrogazione.

Questa prospettiva non è il parere il quale giurista, ancorché autorevole, ma una decisione della Corte europea dei diritti dell'uomo (Cedu). La sentenza, pubblicata il 18 maggio, prende le mosse da un caso capitato in Islanda, ma abbastanza comune anche in Italia: una coppia di persone dello stesso sesso per aggirare il divieto di maternità surrogata esistente sull'isola aveva affittato una mamma in California. Stato da cui aveva ottenuto un certificato di nascita che chiamava genitori i due committenti del "contratto di nascita". Tornati però in Islanda, ogni tentativo messo in atto dai due di vedere questo certificato trascritto - cioè riconosciuto - ha visto esito negativo. Il primo diniego è giunto dall'anagrafe del luogo di residenza, mentre a pronunciare gli altri sono stati i magistrati dei diversi gradi di giudizio - fino alla Corte suprema islandese - cui si sono rivolti via via i "genitori d'intenzione".

Esaurita così la possibilità di veder accolta in patria la loro domanda, la coppia omosessuale si è rivolta alla Cedu, sperando di ottenere una condanna almeno pecuniaria del loro Paese (l'alta magistratura di Strasburgo non ha il potere di ribaltare la decisione di uno Stato membro). Anche qui, tuttavia, i ricorrenti si sono visti rigettare la domanda, poiché da un lato al bimbo era stato comunque garantito il diritto di cittadinanza mentre dall'altro non sarebbe sembrato conforme a giustizia pronunciare una decisione che avallasse condotte elusive di una norma statale.

In Italia è stata la pronuncia 12.193 delle Sezioni unite di Cassazione a sancire l'intrascurabilità di certificati nati in situazioni simili a quelle islandesi. Con sentenza 33 del marzo 2021, però, la Corte Costituzionale ha invitato il Parlamento a trovare comunque uno strumento giuridico che tuteli l'identità del bimbo, e dunque il legame con chi l'ha voluto: per esempio, attraverso forme di adozione piena. Che nella sostanza, tuttavia, sembrerebbero aggirare proprio quel divieto di trascrizione sancito dalla nostra Suprema Corte.

© RIPRODUZIONE RISERVATA



La maternità surrogata è in grado di cambiare i connotati di una civiltà, perché appalta alla tecnologia l'atto generativo e accomuna lo statuto di figlio (e quindi dell'essere umano) a quello di una "cosa", di un "prodotto". È ricco di riflessioni il saggio «Baby Boom. Critica della maternità surrogata» (Vita e Pensiero, 280 pagine, 22 euro) di Alessio Musio, professore di Filosofia morale alla Cattolica di Milano. A rischio il senso dell'unicità dell'essere umano e della gravidanza, che nella maternità surrogata esce di scena.

mente lavorando.

C'è chi dice che nella maternità surrogata a essere in vendita non è il figlio ma sono i servizi gestazionali. E d'accordo? Non posso esserlo per il fatto che quei servizi non ci sarebbero senza la presenza del bambino. La maternità surrogata commerciale, quindi, è per forza di cose un mercato dei figli, tant'è che ci sono i cataloghi delle madri genetiche e delle madri gestazionali. Un altro tema che lei affronta nel libro è la pretesa legittimazione ante litteram della maternità surrogata nella Bibbia, grazie a figure di ancelle che mettono al mondo bambini per altri. Ma è vero che ci sono analogie con le pratiche contemporanee? No, per nulla. Negli episodi dell'Antico Testamento la madre che mette al mondo - solitamente una schiava - è e rimane l'unica madre carnale del figlio. Non c'è ovviamente l'appalto della generazione alla tecnologia e non c'è il fenomeno delle tre madri, cioè la scis-

sione tra la madre genetica, la madre gestazionale e quella sociale. Nella vicenda biblica la madre resta presente nella vita del figlio, non scompare come accade nella quasi totalità dei casi di maternità surrogata, tanto che la sua presenza in qualche caso perturba l'equilibrio familiare. C'è anche chi paragona la maternità surrogata alla generazione di Gesù da parte di Maria; ma Maria ne è la vera madre carnale. Nella maternità surrogata, invece, la maternità gestazionale non coincide con quella genetica e di sé non lascia traccia. Insomma, sono analogie fuori luogo.

Nel suo libro cita spesso il pensiero femminista sulla maternità surrogata. Perché?

Perché lo sguardo maschile sul fenomeno non basta. Nessuna donna anche favorevole alla maternità surrogata paragonerebbe mai la gravidanza a "scavare una buca" e all'"affitto di una casa per le vacanze", come fanno alcuni studiosi uomini. Alcune autrici, poi, osservano in modo acuto che la madre genetica ha un'esperienza del figlio che è diventata come quella del maschio, perché non ha un rapporto carnale con lui, dato che non si sviluppa nel suo grembo.

Molti pensano che criticare le modalità in cui un bambino viene concepito e fatto nascere significhi mancare di rispetto al bambino stesso, considerarlo "sbagliato". Cosa risponde?

È una strategia argomentativa usata per confondere le acque. Criticare la maternità surrogata vuol dire criticare chi si arroga il diritto di far venire al mondo un figlio sottraendolo alla sua madre di carne. Non vuole certo dire negare lo statuto ontologico del figlio. Il figlio resta figlio. La dignità è un dato ontologico, strutturale, di ogni esistenza umana proprio per il fatto di essere umana, ma ci sono situazioni che non sono all'altezza della dignità dell'uomo.

Nel suo libro si parla spesso di «eccesso generativo e generazionale della maternità surrogata»: cosa intende?

L'eccesso generativo e generazionale è quel mettere in crisi lo statuto dei figli di cui abbiamo parlato, il venir meno della distinzione tra le persona e le cose. In questo senso dire no alla maternità surrogata significa salvaguardare la distinzione fondamentale tra generazione e produzione. La scelta del termine "eccesso" è anche una critica ai figli di una generazione, quella venuta dopo il baby boom, che ha simultaneamente cominciato a non fare più figli e a generarli in modo tecnologico e commerciale. In ogni caso nel riscoprire il significato autentico della generazione in gioco è ciascuno di noi. Perché il figlio non è il bambino, ma la persona umana.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

«A chi arriva ad assimilare la maternità di Maria a un caso di surrogazione rispondo che lei è stata vera mamma secondo la carne, mentre la madre reclutata per conto terzi è solo gestazionale: non ne deve restare alcuna traccia»

## STATES Cittadinanza ai figli nati all'estero da surrogazione

# «Sono tutti americani» Gli Usa cambiano rotta

ELENA MOLINARI

L'Amministrazione Biden garantirà, d'ora in avanti, la cittadinanza americana a tutti i bambini nati all'estero tramite maternità surrogata ordinata da una coppia (dello stesso sesso o eterosessuale), purché uno dei due sia americano. Il Dipartimento di Stato ha deciso di dare una nuova interpretazione alle leggi sull'immigrazione e la nazionalità per «tenere conto delle realtà delle famiglie moderne e dei progressi nella tecnologia per la riproduzione assistita». Le nuove condizioni perché un bambino sia americano sono che sia nato da genitori sposati e che almeno uno dei due sia statunitense. Il bambino deve inoltre avere legami biologici con almeno un genitore. Le nuove linee guida ribaltano la regola federale che considerava i bambini nati da madre surrogata come nati "fuori dal matrimonio" anche quando la coppia committente era sposata. Il Dipartimento di Stato richiedeva anche che i bambini nati all'estero avessero una relazione genetica con un genitore cittadino statunitense. La decisione sembra rispondere alle nu-

merose azioni legali intente da genitori dello stesso sesso contro il governo federale per far dichiarare cittadini statunitensi i bimbi nati da madri surrogate fuori dai confini Usa. L'Amministrazione Trump aveva perso due di queste cause. Nel giugno 2020 un giudice federale stabilì che il Dipartimento di Stato dovesse riconoscere la cittadinanza alla figlia di una coppia dello stesso sesso nata in Canada con madre surrogata. Un altro caso ha coinvolto due gemelli commissionati sempre in Canada da genitori dello stesso sesso: a un bambino con legami genetici col padre cittadino Usa era stata concessa la nazionalità, negata al fratello, legato al padre israeliano. Il giudice ha stabilito che anche questo bambino è cittadino americano perché la coppia era sposata alla sua nascita.

Negli Usa la maternità surrogata non è legale a livello federale, ma la maggior parte degli Stati la permettono e considerano la coppia che commissiona la gestazione come genitori effettivi del nuovo nato. Solo 5 Stati la proibiscono e considerano nulli i contratti pre-nascita.

© RIPRODUZIONE RISERVATA



Sulle malattie rare speriamo che i lavori in Parlamento siano meno rarefatti.

graz

© RIPRODUZIONE RISERVATA

## BioLingua

Da sempre ci domandiamo: quando è apparsa la vita sulla terra? Quando inizia la vita di un essere umano? Che cos'è la vita? Per rispondere è sempre più necessario il dialogo tra scienze naturali (biologia, genetica...) e scienze umane (filosofia, teologia, psicologia...) per cercare di penetrare il mistero della "vita", che si dispiega in tante forme e gradi nei vari organismi viventi. Come credenti, riconosciamo che Dio, il "Vivente", è la sorgente, il senso, il destino di tutto ciò che è vivente, compreso ogni uomo e donna. La vita umana, infatti, partecipa alla vita degli altri organismi su questa terra, condivide processi, come la capacità di interagire con l'ambiente, di crescere e riprodursi; ma possiede caratteristiche specifiche, essendo "spirito incarnato", dotato di libertà, capacità di amare, coscienza morale, anelito di eternità. Si tratta della vita di una persona, unica e originale, che è corpo, mente e

Fragile e sacra: così è la vita

RENZO PEGORARO



spirito, inserita nel tempo e nello spazio, che cresce e si trasforma, fragile e mortale; che unisce biologia e biografia. Prendere consapevolezza di "essere vivi" diventa allora stupore per questo dono ricevuto, riconoscenza e responsabilità verso la vita propria e degli altri, verso tutti gli esseri viventi. La vita umana come bene e valore fondamentale, anche se non assoluto, è sacra perché conserva qualcosa di insondabile e divino, è l'esistenza concreta e storica della persona, è condizione di uguaglianza e reciprocità nella comunità umana (cfr. *Evangelium vitae* di Giovanni Paolo II). Di fronte ai pericoli di misurare e qualificare la vita umana, di manipolarla o ucciderla, è importante un'etica della vita per garantirne rispetto, tutela, reciproca cura. Cura che si estende anche alla "casa comune" degli uomini, abbracciando tutto il Creato, come ricorda il Papa nella *Laudato si'*.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

## LONDRA Alla Camera dei Lord il progetto di legge denominato «Morire con dignità»

# Come si dice «eutanasia» in inglese?

ANGELA NAPOLETANO

Una nuova legge sul suicidio assistito è approdata al Parlamento inglese. A 6 anni dal voto che, dopo altri tentativi a vuoto, affossò ai Comuni il provvedimento con cui l'allora deputato laburista Rob Marris aveva provato a introdurre l'eutanasia in Galles e Inghilterra, un'altra legge sul cosiddetto «morire con dignità» è stata calendarizzata ieri ai Lord. Stavolta il testo porta la firma di Molly Meacher, membro indipendente della Camera alta, presidente dell'associazione «Dying in dignity», che è riuscito a farlo arrivare in aula grazie a una procedura che seleziona in un ballottaggio 25 progetti di iniziativa non governativa. La proposta di Meacher mira a modificare l'atto che dal 1961 classifica come illegale qualsiasi aiuto al suicidio e a introdurre la possibilità che un adulto, malato terminale ma ancora cosciente, possa ottenere l'eutanasia previo parere di due medi-

ci e autorizzazione di un giudice. Le possibilità che la legge sia approvata sono limitate per via dei tempi ridotti per queste proposte. Ma la riapertura del dibattito potrebbe dare nuovo slancio alla spinta eutanasica attirando l'attenzione dell'opinione pubblica, portata a credere che la pandemia abbia amplificato l'«insopportabile sofferenza» di tanti malati impossibilitati per il lockdown a recarsi nei Paesi in cui il suicidio assistito è consentito. Domenica il *Sunday Times* ha lanciato una campagna a sostegno della legge sottolineando che a volerla sarebbe l'85% della popolazione. John Sherrington, vescovo ausiliare della diocesi cattolica di Westminster, referente per la Vita della Conferenza episcopale di Galles e Inghilterra, ha puntato il dito contro la «falsa compassione» della legge, «pericolo reale e concreto» che stride con l'impegno a tutelare le persone più vulnerabili dimostrato durante la pandemia.

© RIPRODUZIONE RISERVATA