596
Giovedì, 3 maggio 2018
è vita
vita@avvenire.it

La notizia

Ecco il «blastoide», passo verso l'umanoide?

di Francesco Ognibene

L'essere umano può essere concepito in laboratorio senza ricorrere a gameti? La rivista *Nature* mostra che sarebbe possibile ricorrendo a cellule dell'embrione. L'esperimento è stato effettuato sui topi e ha dato vita a un quasi-embrione che però non si è sviluppato sino alla maturità. La ricerca arriva dall'Olanda ed è firmata dall'équipe della Maastricht UNiversity guidata da Nicolas Rivron. I ricercatori hanno prelevato cellule da un embrione di topo di 3-5 giorni concentrandosi su quelle destinate a dar vita alla placenta. La combinazione di queste cellule embrionali fatte interagire in vitro ha dato luogo a strutture che non sono né una blastocisti né un embrione e che per questo sono state definite «blastoidi». L'obiettivo dichiarato è far luce sul processo molecolare e genetico che regola i meccanismi nei momenti iniziali della vita. Ma cosa stanno cercando gli scienziati, e perché manipolano embrioni per generare nuove e sinora sconosciute forme di vita?
La sperimentazione sulla vita non conosce limiti. Non è difficile immaginare infatti che, dopo i modelli animali, si passerà ai test sugli embrioni umani, mettendo in moto un meccanismo biologico del quale non si conosce il possibile esito, una sperimentazione del tutto sproporzionata rispetto a qualunque obiettivo di conoscenza si voglia conseguire. L'ipotesi del «blastoide» che evolve in «umanoide» non è affatto remota, e svela qual è l'ambizione con la quale viene divelto ogni possibile interrogativo etico: ottenere esseri viventi creati in laboratorio dall'inizio alla fine, forme di vita che sono il parto integrale della scienza, sue opere messe in movimento per essere osservate sotto il microscopio ma che non possono lasciare del tutto certi del fatto che non le si voglia vedere, presto o tardi, anche nel mondo reale, giunte alla conclusione di una gravidanza e fatte nascere, qualunque cosa siano. Questi "figli della scienza" senza padre né madre possono costituire un prodotto allettante per chi vagheggia un'umanità a disposizione della scienza o di altri obiettivi solo immaginabili. Ma per ottenere questa specie umana di sintesi occorrerebbe una cosa sola: far evolvere un embrione di uomo così concepito fino a quando viene al mondo. Una prospettiva che nessuno si sentirebbe di sottoscrivere, ma alla quale certamente qualcuno con ogni evidenza sta pensando.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Aborto all'italiana, il vuoto oltre la legge

di Graziella Melina

«Se la legge permette di abortire vuol dire che è un diritto e quindi si deve avere la possibilità di usufruirne». Dopo quarant'anni, da quando cioè è stata promulgata la legge 194 sulle norme per la tutela sociale della maternità e sull'interruzione volontaria della gravidanza (22 maggio), se da un lato è cresciuta la determinazione delle donne che chiedono di abortire, d'altra parte si è persa la cognizione della gravità dell'atto, equiparato erroneamente a uno dei tanti diritti ormai acquisiti. Ecco perché per le volontarie "storiche" del Movimento per la vita italiano, impegnate nei Centri di aiuto alla vita per dare supporto alle mamme in difficoltà, la vera sfida per contrastare l'aborto è innanzitutto culturale. «Oggi parlare di aborto non serve più – è la provocatoria premessa **Bruna Rigoni**, dal 1979 volontaria del Cav di Bassano del Grappa, nel Vicentino –. All'inizio, quando è stata varata la legge 194, molti rimasero scioccati, ma da allora la sensibilità è cambiata molto. Nel corso degli anni ci si è assuefatti a questo tema, le persone sembrano aver smarrito la percezione di cosa sia davvero la vita e cosa la morte. Per questo serve un'informazione sul rispetto della vita». Negli anni 70, «con il femminismo, la donna voleva essere libera di decidere, invece si è aperto il vuoto. E adesso c'è un vuoto nei confronti della vita. Bisogna creare una nuova sensibilità nelle persone, dobbiamo divulgare la cultura della bellezza della vita. Ma occorre coinvolgere le strutture. Quando vado nelle scuole – prosegue Rigoni – parlo sempre della bellezza della vita, della bellezza che si porta in grembo. Se ricordo invece che in 40 anni nel nostro Paese ci sono stati 6 milioni di aborti e che ogni due minuti viene ucciso un bambino i ragazzi sembrano quasi disinteressati».

40 anni di 194, la parola alle volontarie dei Centri aiuto alla vita: si è creduto di guadagnare una libertà, oggi se ne parla come di un diritto, ma è stato banalizzato quello che per la donna resta un dramma

Aperto un anno dopo l'approvazione della legge, il Cav di Bassano del Grappa finora ha salvato più di 2mila bambini. «Ogni anno aiutiamo un centinaio di donne, sosteniamo i bambini fino ai tre anni, diamo il latte fino ai 6 mesi a quelli che hanno bisogno, e poi insegno alle mamme come accudire i bambini, come fare le prime pappe. Le donne sono anche inesperte». **Rosella Antonelli**, del Cav di Cassano all'Ionio (Cosenza), volontaria dal 1985, nota la stessa leggerezza nella richiesta di un'Ivg. «Da quando c'è la legge si è banalizzato l'aborto, nel senso che ciò che è permesso per legge si pensa si possa fare sempre e comunque. Noi per questo cerchiamo di lavorare nelle scuole proprio per spiegare che la vita c'è e comincia dall'inizio». Nell'atteggiamento delle donne di certo si constata maggiore consapevolezza, grazie soprattutto ai numerosi strumenti di comunicazione. «Forse un po' più di informazione c'è – racconta Antonelli –, le donne cercano le immagini su Internet, però non cambia l'animo. L'insensibilità è sempre la stessa, prevale l'individualismo». I volontari calabresi cercano di promuovere la vita creando reti. «Lavoriamo con il passaparola, abbiamo una convenzione con l'ospedale a Castrovillari, facciamo volontariato anche lì. Al consultorio poi ci offriamo di ascoltare le donne che hanno chiesto il certificato per l'aborto volontario, per dialogare con loro. Emerge tanta povertà, molte donne si vedono costrette ad abortire spinte proprio dal bisogno». Da quando è stato aperto il Cav, 33 anni fa, si contano circa 343 bambini nati. «Per quanto riguarda le straniere – continua Antonelli – abbiamo osservato che le donne dell'Est europeo sono meno sensibili al tema, forse perché vengono da Paesi a lungo soggetti a regimi totalitari, le donne marocchine invece spesso vogliono solo un aiuto ma non chiedono di abortire».
Dopo la promulgazione della 194, tra i tanti che si batterono perché fosse abrogata c'era anche **Maria Fanti**, responsabile del Cav e della casa di accoglienza di Viterbo: «Ci attivammo già con la raccolta di firme per il referendum del 17 maggio del 1981 – ricorda –. Abbiamo contribuito a sensibilizzare l'opinione pubblica proprio su questa problematica cercando di far conoscere la realtà dell'aborto. La percentuale di Viterbo fu del 36 per cento, la più alta. Per riuscirci battemmo a tappeto il territorio insieme alle associazioni che all'epoca ci diedero man forte. Aprimmo anche le nostre porte di casa, ospitando ragazze costrette a fuggire dall'ambiente familiare perché obbligate ad abortire. E così, nel 2001, è nata l'idea della casa di accoglienza dedicata a Madre Teresa di Calcutta». Dal 1998, da quando sono stati elaborati i dati dei Cav a livello nazionale, sono state aiutate oltre 1300 donne. Ma sono molte di più, in realtà, se si sommano anche quelle degli anni precedenti. Nei 17 anni della casa di accoglienza, poi, sono state ospitate 137 mamme con 144 bimbi. «Oggi è cambiata la realtà sociale – prosegue Fanti –. Sono disponibili molti strumenti che a suo tempo non c'erano, come i cellulari, o la possibilità di comunicare in chat. C'è maggiore consapevolezza di cosa si va a fare. D'altra parte l'informazione trovata via Web porta pure la gran parte delle donne a vivere nell'ignoranza. C'è una banalizzazione di cos'è l'aborto. E ne è una riprova purtroppo la diffusione, soprattutto fra le giovanissime, delle pillole del giorno dopo, vendute ormai come farmaco da banco senza neppure bisogno della ricetta medica».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

IN MOVIMENTO

«Tra i giovani meno pregiudizi Ma non basta»

«Sul tema dell'aborto oggi i giovani hanno spesso un approccio molto superficiale» e questa leggerezza in realtà traspare «soprattutto quando si vive la propria corporeità». Eppure non è l'informazione che manca, sebbene spesso cercata sul Web e senza approfondimento, come sottolineano i giovani del Movimento per la Vita, che a Padova dal 27 al 29 aprile hanno partecipato alla 35esima edizione primaverile del «Life Happening "Vittoria Quarenghi"», dal titolo «Vita che spera, speranza che vive». «C'è piuttosto la sensazione che le donne siano consapevoli di portare dentro di sé una vita – spiega Marco Alimenti, responsabile nazionale dei giovani Mpv –. È finita la fase in cui si voleva far lasciare passare il messaggio che il feto fosse solo grumo di cellule». Il punto è che «la nostra società – ammette Alimenti – ci impone bilanciamenti tra percorso personale e diverse contingenze sul piano lavorativo e familiare». Con la conseguenza che le donne decidono di abortire a seconda delle priorità personali. «Proprio per questo si vuole legittimare l'autodeterminazione, una libertà assoluta di scelta. Ecco perché noi giovani del Mpv siamo coscienti che la promozione della vita umana ogni giorno vada aggiornata rispetto alle nuove sfide».
Dedicato ai giovani dai 18 ai 35 anni, al seminario hanno preso parte una sessantina di volontari del Mpv. «Il primo incontro si è tenuto al Dipartimento di Scienze economiche dell'Università di Padova proprio per dimostrare la scientificità dei nostri argomenti. Del resto, ci occupiamo di tematiche che non possono essere manifestate con slogan urlati. È necessario piuttosto un approccio scientifico.
Questa 35esima edizione ha anche segnato i primi 10 anni di attività dell'Équipe nazionale Giovani». La formazione «per il nostro volontariato sociale è molto importante – continua Alimenti –. Ci sta più a cuore dare un approccio che abbia sempre uno sguardo attento, come ci è stato insegnato da tanti operatori Cav». (G.Mel.)

Prevenire, riparare, curare verbi per la medicina futura

di Roberto Colombo

Prevenire, riparare e curare sono tre verbi che la medicina è chiamata a riscoprire nel tempo presente della sua lunga storia e per il suo futuro, partendo dall'ultimo – curare, ossia "prendersi cura" di chi soffre a causa di una malattia, qualunque sia la sua condizione fisica, psichica e spirituale – che è quello decisivo per il volto umano di questa scienza, arte e professione, come le drammatiche vicende di Alfie Evans e Vincent Lambert, ricordate da papa Francesco al Regina Coeli del 15 aprile, hanno portato alla luce. Ed è attorno a questa triplice dimensione, non esclusiva ma decisiva del progresso biomedico e clinico, che si è articolato il discorso del Santo Padre ai partecipanti alla IV Conferenza internazionale sulla medicina rigenerativa, sabato 28 aprile. Negli ultimi decenni la dimensione preventiva della prassi medica è stata molto sacrificata alle esigenze di contenimento della crescente spesa sanitaria pubblica nei Paesi occidentali, con una miopia che si ritorce non solo sulla salute dei cittadini ma anche sugli stessi bilanci degli Stati. «Prevenire significa avere uno sguardo lungimirante verso l'essere umano e l'ambiente in cui vive», ha ricordato il Papa, e «pensare a una cultura di equilibrio in cui tutti i fattori essenziali [...] possono aiutarci a vivere meglio e con meno rischi per la salute». Le malattie e i loro rischi cambiano nei secoli e nei luoghi e, se alcune patologie molto diffuse un tempo oggi sono quasi scomparse, siamo «sempre più esposti ai rischi di malattie legate ai cambiamenti radicali della civiltà moderna. Basta riflettere sull'impatto che hanno sulla salute umana il fumo, l'alcol o le sostanze tossiche rilasciate nell'aria, nell'acqua e nel suolo». Studiare e lavorare di più sul rapporto salute-ambiente-comportamento umano è un imperativo non solo scientifico e medico ma anche etico.

Nella riflessione di Francesco a esperti di medicina rigenerativa giunti in Vaticano da tutto il mondo i criteri per chi si occupa di salute nell'era della tecnologia clinica

Alla medicina delle protesi artificiali che vicariano le funzioni fisiologiche lese da alcune patologie degenerative, e a quella dell'apporto esogeno continuativo di stimoli meccanici ed elettrici o di molecole ad azione ormonale e farmacologica, si va ora affiancando – e un giorno forse anche sostituendo – la «medicina rigenerativa» che lascia intravedere «nuovi traguardi nelle tecniche di riparazione dei tessuti», cui papa Francesco guarda positivamente. Non senza però ammonire che i metodi e i mezzi per "riparare" dall'interno alcune strutture molecolari e cellulari del corpo umano non sono sempre moralmente onesti: «Non tutto ciò che è tecnicamente possibile o fattibile è per ciò stesso eticamente accettabile». Nel valutare il bene e il male di una ricerca scientifica o di una sperimentazione clinica non ci si può limitare a considerarne lo scopo ma si deve valutare attentamente quale protocollo o procedura operativa si intende seguire.
Infine, ricorda il Papa, prendersi cura dell'uomo malato non significa solo fare diagnosi corrette e instaurare terapie efficaci ma mettere in atto diverse «azioni concrete a favore di chi soffre» e, in questo, «coinvolgere rappresentanti di varie comunità: scienziati e medici, pazienti, famiglie, studiosi di etica e di cultura, leader religiosi, filantropi, rappresentanti dei governi e del mondo imprenditoriale». Anche quando non è possibile guarire resta per la medicina l'essenziale della sua missione: prendersi cura di tutti con l'aiuto dei soggetti coinvolti in una relazione umana e sociale con la persona del malato.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Contromano

Mamme in affitto, per i Comuni tutto ok?

di Marcello Palmieri

In pochi giorni ben quattro episodi, a Torino, Roma, Gabicce e Catania: gli uffici anagrafici registrano bimbi nati all'estero da maternità surrogata, pratica vietata dalle nostre leggi Violate da chi dovrebbe farle rispettare

Alcune sentenze hanno aperto la strada. Sempre più Comuni – anche se non direttamente interessati da esse – ne stanno seguendo i princìpi. Nulla di strano, se non fosse che in questo modo si stanno scardinando i fondamenti giuridici che reggono la filiazione in Italia. È quanto emerge da un'attenta osservazione di ciò che sta accadendo negli ultimi anni. In febbraio la Corte d'appello di Trento ha ordinato la trascrizione di un certificato di nascita estero recante come genitori due "papà", il cui bebè – ovviamente – era stato ottenuto all'estero attraverso la maternità surrogata. Nel novembre del 2016 la Cassazione aveva assolto dal reato di alterazione di stato di minore due coniugi che avevano chiesto e ottenuto dal proprio comune (Trieste) il riconoscimento di una filiazione da utero in affitto (ovviamente praticata oltreconfine). A marzo di quell'anno il tribunale minorile di Roma aveva concesso a un uomo di adottare – sia pure con la formula "speciale", non legittimante – il figlio del compagno. Andando dunque a ritroso emerge chiaramente come la sentenza di febbraio sia stata "preparata" da precedenti pronunce ognuna delle quali aggiungeva un nuovo e più lacerante strappo alla legge. Gli effetti? Quelli che abbiamo visto settimana scorsa, quando nel giro di pochi giorni – senza bisogno di sentenza alcuna – diversi Comuni si sono sentiti autorizzati a violare le norme sulla filiazione senza ordini dei giudici.
A Torino, per esempio, sono stati registrati quattro bimbi – nati o comunque concepiti oltreconfine – legati a coppie maschili e femminili. Nel primo caso frutto di maternità surrogata, nel secondo di fecondazione eterologa. A Gabicce Mare (Pesaro-Urbino) la trascrizione è avvenuta per due gemelli "surrogati" da due uomini. Stessa procedura, ma con un solo bebè, per il Comune di Roma. È stata poi la volta di Catania, ancora una volta con un riconoscimento gemellare da utero in affitto (anche in questo caso i committenti erano due uomini). Infine, di nuovo al Nord, dieci sindaci del Torinese hanno annunciato la disponibilità a procedere alla registrazione di bimbi ottenuti da coppie omosessuali. C'è una costante, in tutti questi casi: l'elusione di una o più leggi. Della legge 40, per esempio, che vieta la maternità surrogata e che – dopo una famosa pronuncia della Consulta – consente la fecondazione eterologa solo a coppie formate da persone di sesso diverso. Dell'articolo 269 del Codice civile, secondo cui madre è colei che partorisce. Della legge 184/83 sulle adozioni, che prevede queste procedure solo in assenza di entrambi i genitori. Si potrebbe continuare oltre, passando in rassegna altre sentenze e altre leggi violate. Ma l'interrogativo è chiaro fin d'ora: perché questa elusione o quantomeno manipolazione della legge?
Osservando le pronunce, si nota come i loro fondamenti oscillino tra un preteso diritto di autodeterminazione dei genitori e la salvaguardia del "miglior interesse" dei piccoli ormai nati. Con un'evidente distonia: nel primo caso, la mancante tutela dei piccoli, soggetti più deboli; nel secondo, l'avallo della teoria del fatto compiuto, dove questo fatto è proprio la violazione di una norma posta a presidio del "miglior interesse" portato dai bimbi. Nei prossimi mesi, la Cassazione dovrà confermare o annullare la sentenza della Corte d'appello di Trento. E lo farà a sezione unite, con una pronuncia poi vincolante per tutti i casi simili: d'altronde, la posta in gioco è molto alta.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

VkVSlyMjVm9sb0Vhc3lSZWFkZXJfQ2VplyMjNzFlMmJhZmItNTJiOC00MjdlLWJkNjEtZWNiYjYxZDA4N2JhIyMjMjAxOC0wNS0wM1QxMTowOToyMCMjI1ZFUg==

Scandalo dei test e fake news per l'Irlanda verso il referendum

A tre settimane dal referendum sull'aborto del 25 maggio, l'Irlanda è sconvolta dallo scandalo dei test per lo screening del tumore della cervice uterina. La prevenzione era stata affidata nel 2008 a un'azienda statunitense e condotta poi con innumerevoli negligenze, e diciassette i casi di morte accertati. La vicenda ha finora visto le dimissioni della responsabile della campagna all'interno dell'Hse, il sistema sanitario irlandese, Grainne Flannelly. Il ministro della Salute, Simon Harris, ha riferito al Parlamento di Dublino dicendo che altre 160 donne che hanno fatto il test sono state ricontattate e presentano anomalie. Harris è lo stesso ministro che ha presentato la proposta di legge sull'aborto, impegnato in prima fila nella campagna per il «sì». Campagna che va avanti a colpi di *fake news*: l'ultima in ordine di tempo è «Undecided the 8», pagina comparsa una settimana fa su Facebook con falsità sulla possibile nuova legge che potrebbe permettere l'interruzione di gravidanza oltre la 24esima settimana e fino ai sei mesi. L'intento è condizionare gli indecisi, che non si sono ancora registrati al voto, screditando il «no». **(F.Loz.)**

Il caso

Gli amari frutti del «Liverpool Care Pathway»

di Lorenzo Schoepflin

Liverpool Care Pathway: gli osservatori di cose bioetiche di buona memoria non avranno scordato la storia del protocollo britannico elaborato alla fine degli anni '90 per facilitare le scelte dei medici nel trattamento dei pazienti dichiarati malati terminali. Il documento, ribattezzato Lcp, fu redatto dal Royal Liverpool University Hospital, in collaborazione col Marie Curie Palliative Care Institute, per garantire ai pazienti una morte dignitosa. Del protocollo facevano parte misure su idratazione, cura del corpo dei degenti e bisogni spirituali. Del Lcp oggi si deve parlare al passato, poiché, dopo esser stato accolto con grande favore nella sanità pubblica d'oltremanica, nel 2014 è stato smantellato dopo un'attenta indagine sulla sua applicazione. Ancora oggi sul sito del Servizio sanitario britannico il Lcp è definito «controverso» riportando le parole dell'allora ministro Norman Lamb: «Ci sono stati troppi casi in cui i pazienti sono stati inseriti nel protocollo senza le appropriate spiegazioni e il coinvolgimento delle loro famiglie. Ciò è semplicemente inaccettabile». La commissione governativa d'inchiesta aveva infatti accertato uno scenario di abusi e applicazioni quantomeno discutibili del Lcp: pazienti morti per la sospensione dell'idratazione o per l'eccessiva dose di sedativi.

Curiosamente, proprio un anno prima dello stop, il *British Medical Journal* aveva pubblicato l'esito di un sondaggio sulla correlazione tra l'applicazione del protocollo e l'attenzione mediatica negativa su di esso. A rispondere in forma anonima furono 563 medici dei 3.021 interpellati. Quasi il 60% era convinto che l'informazione poco benevola sul Lcp avesse portato a una sua ridotta applicazione, perché sarebbero stati i parenti a chiedere di non usarlo e perché il personale sanitario avrebbe temuto denunce degli stessi familiari. Il 90% riteneva che il protocollo fosse espressione dei migliori standard di cura e dichiarava che lo avrebbe scelto nel momento in cui si fosse trovato in una condizione di malattia terminale. Solo un anno dopo, la commissione decretò la fine del Lcp.

Non sono poche le analogie con il caso di Alfie: l'ospedale convinto di agire nel «miglior interesse» del paziente, la sospensione dei sostegni vitali, la famiglia che si oppone, il personale medico che lamenta il clima ostile di parte dell'opinione pubblica. Tra un anno qualche dubbio potrebbe farsi strada tra quanti di sole certezze hanno farcito questa storia drammatica.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Giovedì, 3 maggio 2018

«Non scartare le vite come quella di Alfie»

di Enrico Negrotti

Sergio Picardo (Bambino Gesù): i protocolli non possono essere troppo rigidi. E con i genitori serve un rapporto professionale ma anche molto umano

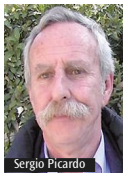
«Le valutazioni diagnostiche e terapeutiche devono essere sempre molto attente e coscienziose, poco emozionali, ma certamente non sono autorizzato a togliere un supporto vitale». Sergio Picardo, responsabile dell'Anestesia, rianimazione e comparto operatorio dell'Ospedale pediatrico Bambino Gesù di Roma, riflette sulla vicenda del piccolo Alfie Evans, morto nella notte tra venerdì e sabato scorsi dopo oltre quattro giorni dal distacco del ventilatore, e con l'interruzione (poi ripresa) di idratazione e nutrizione. Una vicenda che ha lacerato prima di tutto la famiglia ma anche l'opinione pubblica e ha messo in evidenza una gestione che si può definire almeno problematica del rapporto con i genitori da parte dell'Alder Hey Children's Hospital di Liverpool, che ha ottenuto dai giudici l'autorizzazione a interrompere i supporti vitali al bambino.

Al Bambino Gesù come gestite con i genitori i casi più delicati, legati alle malattie per le quali non ci sono terapie?

L'atteggiamento è innanzi tutto quello di creare il miglior clima possibile con i genitori. Questo significa avere un rapporto professionale, ma anche un rapporto umano: i medici non sono solamente tecnici, sono anche uomini che devono stabilire con i genitori un rapporto di fiducia, di collaborazione e di alleanza. Lo scopo, nostro e dei genitori, è curare i bambini: non significa guarire, ma prendersene cura. È l'aspetto fondamentale in tutti i casi di pazienti gravi, specialmente quelli in cui la mancanza della diagnosi non permette una prognosi assoluta e certa. Peraltro ci deve essere il massimo impegno da parte dell'équipe medica per cercare la diagnosi: la strada talvolta può essere lunga e difficile, e prevedere anche ripensamenti, ma senza diagnosi non si può fare nessuna prognosi e nessuna terapia certa. In ogni caso favoriamo l'eventuale richiesta di un secondo parere da parte dei genitori, o lo proponiamo noi stessi se pensiamo che possa servire.

E quando la prognosi appare infausta a breve termine?

Quando la strada è segnata bisogna essere franchi, onesti, partecipativi nei confronti dei genitori, coinvolgendoli nel percorso assistenziale, senza arrivare a forme di contrapposizione o di guerra. Perché in tal caso tutti i ruoli diventano molto più difficili. Credo che il personale medico e paramedico dell'ospedale di Liverpool sia stato sottoposto a un impatto mediatico estremamente difficile da gestire. Mi sono anche messo nei panni di chi, all'interno dello staff, poteva non essere perfettamente in accordo con quanto era stato deciso, e che ugualmente era coinvolto nelle cure del bambino. Come avrà potuto vivere la situazione?


Sergio Picardo

Cosa dire del divieto di portare altrove il bambino, anche solo perché morisse a casa?

È fondamentale capire che il paziente non è di proprietà del medico, che interviene solo per le sue competenze: non decido, io medico, il momento della morte. Ci sono interessi generali la cui definizione è estremamente difficile, vale a dire se la patria potestà possa dipendere anche dalla comunità. I genitori hanno una partecipazione affettiva, e quindi emozionale, molto importante, e possono non avere la lucidità per poter fare la migliore scelta. Credo che l'eredità maggiore di questo caso per evitare che si ripetano simili contrapposizioni, che hanno accentuato il dramma della famiglia, sia creare un consesso di esperti medici, giuristi e bioeticisti, per approfondire i problemi di fine vita e arrivare a un consenso più diffuso e convinto.

Ma si può definire una vita "futile", come ha fatto il giudice di Liverpool, e pensare che prendersene cura sia accanimento?

Queste situazioni non sono bianco o nero: il limite tra accanimento terapeutico e accompagnamento alla morte non è una linea netta, va calibrata sulla singola situazione clinica. Alcuni supporti che i medici consideravano vitali si sono dimostrati non così vitali. Da medico non sono autorizzato a togliere un supporto vitale. Ed è impossibile dare un giudizio sull'utilità di una vita. Se fossero utili solo le persone economicamente attive e non bisognose di cure avremmo un'enorme fascia di pazienti esclusa. Al Bambino Gesù seguiamo tanti pazienti che hanno subìto anossìa al momento del parto, e nessuno li ritiene inutili. La nostra società consumista lega l'utilità al guadagno e alla produttività e vede le persone disabili come pesi. Una forma di discriminazione che dovremmo rifiutare ispirandoci a valori superiori.

Le famiglie, che talvolta vogliono l'impossibile, più spesso chiedono solo di non rinunciare alla cura: perché in Gran Bretagna è apparso "troppo"?

Il medico non può garantire l'immortalità, cerca di curare e si adopera per la vita: ma queste vicende devono essere viste sotto tutti gli aspetti, e anche la valutazione delle risorse non illimitate per la sanità ne fa parte. Per questo è fondamentale l'alleanza con la famiglia, prestando la massima attenzione alle richieste e cercando di assecondarle nei limiti del possibile. In Gran Bretagna c'è una cultura molto pragmatica, con regole e protocolli, che aiutano nei momenti difficili ma che andrebbero adattati alle singole situazioni evitando atteggiamenti troppo rigidi. La logica anglosassone non è la nostra, o la mia.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Palloncini dedicati ad Alfie nel cielo di Liverpool sabato scorso

Il punto

L'imprevisto della vita scompiglia le carte delle nostre certezze

di Assuntina Morresi

In drammatica continuità con la storia di Charlie Gard, quella di Alfie Evans ne ha ripetuto, amplificandoli, gli aspetti più crudeli, perché per Alfie molto di più è avvenuto sotto i riflettori, in ospedale, che nelle aule dei tribunali. La lunga battaglia legale dei Gard era per tentare una cura, che non c'è mai stata per Alfie, per il quale lo svolgimento dei fatti ha seguito un percorso diverso, anche se il senso dell'accaduto è stato lo stesso: la vita di entrambi era ritenuta da medici e giudici di qualità talmente scarsa, senza possibilità di miglioramento, che il loro massimo interesse era considerata la morte. Ma senza il lungo contenzioso dei Gard non ci sarebbe stato quello degli Evans, nelle modalità che abbiamo visto: è stato Charlie Gard ad aprire uno squarcio sui criteri con cui le istituzioni inglesi intendono il *best interest* delle persone all'interno del loro sistema sanitario.

Lo spiegamento di forze di polizia dentro e fuori l'Alder Hey Hospital di Liverpool per impedire a papà Thomas e mamma Kate di portare via loro figlio Alfie, prima, e per consentire l'applicazione della sentenza che lo avrebbe portato alla morte, poi, insieme alla visita a sorpresa a papa Francesco: tutto questo non era accaduto per Charlie Gard, per il quale avevano parlato soprattutto le sue tenerissime foto, insieme alle immagini e alle interviste dei genitori, oltre che le carte di giudici e medici. Le manifestazioni a sostegno dei Gard non avevano mai richiesto l'intervento delle forze dell'ordine: nessuno tentò di entrare con la forza nel Gosh, l'ospedale londinese dove Charlie era ricoverato, per liberare il bambino. La sua morte è avvenuta nel silenzio dei media, fuori dall'ospedale, e la segretezza dell'hospice in cui è stato trasferito come dell'ora del distacco hanno impedito qualsiasi manifestazione dei numerosissimi sostenitori. La crudeltà del sistema inglese, che fino alla fine ha voluto pienamente disporre della vita e della morte di Charlie Gard (i genitori non poterono decidere neppure dove Charlie sarebbe morto, e la mattina in cui al piccolo fu interrotta la respirazione assistita sua madre Connie chiese inutilmente al giudice qualche ora in più di tempo da trascorrere con suo figlio), per Alfie si è resa più evidente, "materializzata" nei poliziotti che piantonavano la terapia intensiva dove il piccolo era ricoverato. Grazie alla rete tutto il mondo ha potuto vedere, in tempo reale, senza mediazioni, le riprese dei telefonini.

Ma soprattutto per Alfie è accaduto l'imprevisto: nonostante la sedazione preliminare, nonostante l'interruzione improvvisa della ventilazione meccanica dopo tanti mesi di respirazione artificiale, nonostante le tante ore senza essere idratato, e quasi un giorno senza essere nutrito, il piccolo, così provato dalla malattia, ha continuato, ostinatamente, a vivere, per cinque lunghissimi giorni. Se in un primo momento sono stati i veri e propri atti di insubordinazione di Thomas e Kate a suscitare la protesta di tanta gente, radunatasi spontaneamente intorno all'ospedale, poi è stato Alfie stesso a scompaginare le carte, rimettendo tutto in discussione.

Onestamente, non ci ha convinto il team legale dell'Alder Hey quando ha dichiarato di non aver mai detto che la morte del piccolo sarebbe stata istantanea: se così fosse stato, il protocollo medico avrebbe previsto cosa fare in questa evenienza. Ma nel protocollo – reso pubblico da Thomas Evans sui social – l'ipotesi della resistenza del piccolo non era contemplata. E medici e giudici sono stati palesemente spiazzati dalla caparbietà di Alfie, che di morire non voleva proprio saperne.

«Un imprevisto è la sola speranza. Ma mi dicono che è una stoltezza dirselo», scriveva Montale. Ma l'imprevisto ad Alfie è accaduto, e non c'era stoltezza nel dirselo. Quell'imprevisto ha reso ancora più lampante la violenza di un sistema che si arroga il diritto di decidere quando far morire una persona, un sistema che non riesce a "gestire" l'imprevisto della vita.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

LA NOTIZIA

L'Everton abbraccia il sogno di Tom

Commosso e fiero di ricevere la statuetta d'oro della sua squadra del cuore, l'Everton di Liverpool, a nome del suo piccolo "tifoso" Alfie. L'altra sera un emozionato Tom Evans ha ricevuto un premio speciale ai The Dixies award, durante la presentazione ufficiale della nuova stagione della squadra di calcio inglese. Il padre di Alfie ha ricevuto il premio alla Liverpool Philarmonic Hall dalle mani del presidente della società Bill Kenwright, che Tom Evans ha descritto come «il nonno che non ho mai avuto». Il presidente infatti aveva effettuato a inizio anno una donazione di 10mila sterline raccolte dai tifosi dell'Everton per sostenere la battaglia legale dei genitori di Alfie, morto sabato scorso all'Alder Hey Children's Hospital, affinché i medici non staccassero i macchinari. Nel ricevere il premio Tom Evans ha tenuto un commovente discorso in cui ha svelato che aveva sognato Alfie, speso immortalato con la maglietta dell'Everton, sulle orme del grande goleador Wayne Rooney diventando una leggenda al Goodison Park, lo stadio dell'Everton. «Non sono cresciuto con un nonno – ha detto Tom – ma Bill mi ha telefonato dicendomi "se c'è qualunque cosa che posso fare per te la farò", e io gli ho risposto che volevo che si parlasse di mio figlio nella squadra». Tom ha poi raccontato di aver sognato lui stesso di diventare un calciatore: «Quando non ho potuto seguire il mio sogno, ma ho avuto Alfie, ho desiderato che seguisse i passi di Rooney. Il mio primo obiettivo sarebbe stato di accompagnarlo allo stadio, e gridare, gridare fino a tornare a casa senza voce». Ringraziando anche per il sostegno dei calciatori e del club, che ha fornito tessera e completino blu da calciatore al bimbo, Tom ha concluso che Alfie «sarà sempre un guerriero blu».

Angela Calvini

La storia

Malattie rare (e figli) in cerca di diagnosi

di Francesca Lozito

La straordinaria giornata con il Papa di Davide col padre Giorgio e la mamma Rosina Attorno al bimbo, affetto da encefalopatia congenita, una rete di solidarietà. Miracolo impossibile, senza diagnosi

Dare parole alla malattia per poterla guardare in faccia. Quella di Davide si chiama Allan Herndon Dudley Syndrome (Ahds)-Mct8. La diagnosi è arrivata dopo 12 anni per papà Giorgio e mamma Rosina. Dare parole, chiamare le cose con il proprio nome, aiuta a trovare la forza per lottare. Due anni fa i genitori di Davide fondano una associazione, «Una vita rara». Anche qui le parole contano perché vuol dire che quella di Davide è una vita importante. Marina Viola, madre di un ragazzo autistico, dice che «in questo mondo c'è posto per tutti, non ci sono vite di scarto». Giorgio e Rosina di posto ne hanno fatto parecchio: sono genitori adottivi. «Lui ci stava aspettando, è sempre stato nostro figlio. Nei primi giorni di vita non ha mai pianto. Quando siamo arrivati noi lo ha fatto per la prima volta». Emoziona sentire Giorgio Boniotti raccontare la storia di suo figlio "raro".

Giorgio e Rosita con Davide dal Papa

Non si è certo spenta l'eco dell'udienza del 30 aprile in Sala Clementina con il Papa. Un momento fatto di parole ma anche di gesti forti: «Credo di avere avuto una sana incoscienza. Non avevo nemmeno finito di parlare e sono corso ad abbracciare il Papa». E poi c'era lui, Davide, che con la sua grave malattia – una rara encefalopatia congenita che colpisce anche il suo sistema motorio – è «il bambino che parla con gli occhi». Davide, Rosita e Giorgio, insieme per la prima volta a Roma tutti e tre uniti. E con loro gli amici dell'associazione. «Ci hanno incoraggiato ad aprirla anche se siamo pochi – racconta ancora Giorgio – ma in questo modo possiamo fare rete anche con chi ha malattie simili a quella di Davide per fare andare avanti la ricerca. Abbiamo finanziato studi, continueremo a farlo».

Per Davide, non potendone ricostruire la storia genetica, è stato fondamentale lo studio del Dna per capire l'alterazione di cui è affetto. Solo in questo modo è stato possibile diagnosticare la malattia. «L'associazione non sarebbe potuta nascere se non ci fosse stata la diagnosi, per fare l'esame del Dna siamo dovuti andare negli Stati Uniti spendendo 15mila dollari per il test». Accanto a Giorgio e Rosita c'è sempre stata l'équipe dell'Istituto neurologico Besta di Milano con la dottoressa Federica Zibordi: «Tra noi e i medici non è mai venuto meno un dialogo molto costruttivo. Ci sentiamo ascoltati, ci confrontiamo e ci supportiamo a vicenda». E mentre Giorgio parla la mente non può non andare alla vicenda di Alfie, cui la diagnosi non è mai stata fatta: «Sì – conferma Giorgio –, dare un nome a una malattia rara è molto importante».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

VkVSlyMjVm9sb0Vhc3lSZWFkZXJfQ2VplyMjNzFlMmJhZmItNTJiOC00MjdlLWJkNjEtZWNiYjYxZDA4N2JhIyMjMjAxOC0wNS0wM1QxMTowOToyMCMjI1ZFUg==