

Selezione degli embrioni, il rischio del "liberi tutti"

Una delle due coppie che avevano fatto ricorso al tribunale di Roma, provocando poi la sentenza della Corte Costituzionale, ha già ottenuto il via libera per procedere alla fecondazione in vitro preordinata alla selezione degli embrioni. Con scarto di quelli potenzialmente malfornati. Lo ha annunciato l'associazione radicale Luca Coscioni, ritenendo per questo dimostrato che «non serve alcun intervento parlamentare per eseguire la diagnosi pre-impianto per le coppie fertili che potrebbero trasmettere una patologia al figlio». Ma è proprio l'accaduto a suggerire proprio quella pronuncia legislativa auspicata dagli stessi giudici costituzionali. La patologia dei genitori è infatti stata accertata da un semplice medico, quando la sentenza della Consulta parla di «strutture pubbliche» autorizzate. Il motivo dell'autorizzazione all'accesso, poi, sarebbe unicamente consistito nel «rischio di un'interruzione di gravidanza». Ma la Corte aveva subordinato la possibilità di diagnosi alle situazioni di «grave rischio per la salute fisica o psichica» della madre. Il rischio è dunque quello di un "liberi tutti" che non gioverebbe alla certezza del diritto. (M.Palm.)

© RIPRODUZIONE RISERVATA

il testo
di Giovanna Sciacchitano

Nascere in Italia, se è la geografia a fare la differenza

Le cure ospedaliere per i neonati non sono uguali in tutta Italia e la mortalità infantile nelle regioni meridionali è più elevata del 30% rispetto a quelle settentrionali. A lanciare l'allarme è il Comitato nazionale per la bioetica che ha approvato all'unanimità la mozione «Diseguaglianze nell'assistenza alla nascita: un'emergenza nazionale». Il testo, pubblicato sul Web, è stato redatto dai professori Mario De Curtis e Marianna Gensabella. Con questo documento il Comitato si propone di portare all'attenzione di istituzioni e opinione pubblica criticità riconducibili all'assetto del sistema sanitario e delle sue strutture, criticità che «devono essere identificate, denunciate e

combattute». Queste diseguaglianze violano di fatto i diritti costituzionali che prevedono uguali prestazioni sul territorio e la tutela della salute per ogni individuo. E se le disparità coinvolgono tutte le fasce di età, tuttavia, sottolineano i bioeticisti, sono i primi momenti della vita a essere i più delicati e decisivi per il futuro della persona. Le cause di questa emergenza sono diverse. Oltre ai problemi di ordine economico e sociale, spiega la mozione, un ruolo cruciale è rappresentato da un'insufficiente organizzazione delle cure perinatali e dalla presenza di tante piccole maternità. «La frammentazione dei punti nascita, contrariamente a quanto molti continuano a credere - dice il documento - non favorisce la gestione delle

emergenze e aumenta di molto il rischio clinico sia per la mamma che per il neonato». Così, succede frequentemente che i centri con meno di 500 nati all'anno, numerosi soprattutto al sud, non siano dotati di attrezzature dedicate e che il personale non sia specializzato e preparato ad affrontare situazioni critiche. Dunque molto spesso mancano posti letto di terapia intensiva per i piccoli e anche un servizio di trasporto neonatale. Infine, un'altra diseguaglianza riguarda lo screening neonatale allargato, che consente la diagnosi precoce di oltre 40 patologie rare, molte delle quali disabilitanti.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Giovedì, 2 luglio 2015

Morire quando si vuole, nuovo «diritto globale»? di Assuntina Morresi

Il settimanale liberal «Economist» dedica l'ultimo numero a promuovere la causa dell'eutanasia come opzione da lasciare aperta. È il segno di una campagna culturale su scala planetaria

sul campo

Farmaci orfani, la ricerca si fa E va sostenuta

Si svolgerà mercoledì 8 luglio a Roma presso la Sala del Consiglio della Camera di Commercio, via de Burrò 147, la prima edizione dell'«Orphan Drug Day» sul tema «Farmaci orfani, ricerca & sviluppo Made in Italy: il punto su progressi e ostacoli». Organizzato dall'Osservatorio malattie rare con il contributo non condizionato di Alexion, Biomarin, Celgene, Zymogen, Orphan Europe e Shire, l'incontro è una preziosa occasione per fare il punto sulla ricerca sui farmaci orfani in Italia con le istituzioni e le industrie farmaceutiche partendo dall'analisi di quattro casi significativi della ricerca italiana. «Vogliamo sfatare il mito che sui farmaci orfani non si faccia ricerca», spiega Ilaria Ciancaleoni Bartoli, direttore Osservatorio malattie rare. «In Italia la ricerca in questo campo si fa, e a livelli di eccellenza che hanno portato a ottimi risultati. Per questo è importante aprire un dialogo e un confronto con le istituzioni per individuare insieme il modo di sostenerla, attraverso la legislazione o incentivi fiscali». L'apertura dei lavori, prevista alle 9.45, è affidata alla senatrice Laura Bianconi, al suo intervento seguiranno la *lectio magistralis* su «Peculiarità della ricerca e sviluppo dei farmaci orfani» del professor Emilio Clementi, farmacologo dell'Ospedale Sacco di Milano, e una tavola rotonda. (Em.Vi.)

© RIPRODUZIONE RISERVATA

«The popular desire for assisted dying is beyond question». Con questa espressione che non lascia margini di incertezza - il desiderio della gente per la morte assistita è fuori discussione - l'*Economist* di questa settimana indica l'ultima battaglia globale nell'agenda del Nuovo Mondo: l'eutanasia per tutti quelli che la chiedono. Nella copertina dell'autorevole settimanale inglese - dopo quella di *Newsweek* dello scorso febbraio, con la donna velata di nero e la *cover story* dedicata allo stesso argomento - il titolo «Il diritto a morire» campeggia su una candela spenta con lo stoppino ancora fumante. Ma il sottotitolo - «perché il suicidio assistito dovrebbe essere legale» - è fuorviante rispetto agli articoli interni, che esprimono la linea del nuovo direttore, Zanny Minton-Beddoes, prima donna a dirigere l'*Economist* nei suoi 172 anni di storia. «Sarà un ottimo rappresentante dei valori dell'*Economist*», fu la previsione di Rupert Pennant-Rea, presidente del *board*, lo scorso gennaio, subito dopo la nomina. Valori che la Minton-Beddoes spiega nel file audio collegato ai testi proposti: l'*Economist* supporta l'eutanasia coerentemente ai suoi principi morali, anzitutto la libertà individuale, per cui le persone dovrebbero avere il diritto di stabilire quando morire.

A partire dai risultati di alcuni sondaggi sull'argomento, commissionati in 15 Stati occidentali (Russia compresa), si propone esplicitamente di superare i limiti delle legislazioni sull'eutanasia attualmente in vigore in alcuni Paesi, per esempio quella dell'Oregon. Il diritto a morire non dovrebbe riguardare solo malati terminali - una condizione troppo rigida, per l'autorevole settimanale - ma chiunque dichiari una sofferenza insopportabile, qualunque essa sia. E ai medici andrebbe chiesto non solo di assistere gli aspiranti suicidi, prescrivendo i medicinali necessari, ma anche di essere pronti a dare il colpo decisivo, l'iniezione letale, perché tutti hanno il diritto di morire, anche chi, non più autosufficiente, non è in grado di uccidersi. Destinata agli adulti, la morte medicalmente assistita non dovrebbe poi escludere del tutto i bambini, perché pure a loro possano essere risparmiate le ultime ore di agonia. E infine l'ultimo passo: l'accesso all'eutanasia anche a chi soffre psicologicamente, perché persino i malati terminali potrebbero voler morire per sofferenze non di tipo fisico. «Non sempre - scrive l'*Economist* le persone più determinate scelgono con saggezza, indipendentemente dal fatto di essere ben consigliate. Ma sarebbe sbagliato negare a tutti il diritto alla morte assistita solo per questo motivo. Gli adulti competenti è consentito di fare altre scelte di grande importanza, irrevocabili: cambiare il



proprio sesso, abortire. Le persone meritano lo stesso controllo sulla propria morte. Anziché morire fra estranei sotto la luce vivida della terapia intensiva, la gente dovrebbe poter terminare la propria esistenza quando è pronta, circondata dai propri cari».

L'editoriale si chiude così, rivendicando un'autodeterminazione estrema, la stessa che consente di modificare i propri tratti identitari umani - l'essere uomo o donna - e di sopprimere un'altra vita, quella nel grembo materno. E nel mondo alla rovescia dell'*Economist* la morte diventa accettabile quando è eutanasica, offerta nel calore degli affetti delle persone care, contrapposta a quella non scelta dalla persona, associata alla luce fredda e intensa di ambienti ospedalieri che evocano

il tema

di Francesca Lozito

Si prendono cura dei parenti malati Una petizione per «svegliare» l'Italia

Sono coloro che si prendono cura dei familiari malati. Svolgono un lavoro fondamentale nell'assistenza domiciliare. Si chiamano *caregiver*, coloro che danno cura, e anche il Parlamento europeo è impegnato a riconoscerne il ruolo. Proprio per questo nei giorni scorsi ha assegnato la procedura d'urgenza alla petizione con 30mila firme promossa tra gli altri dal Coordinamento famiglie disabili gravi e gravissimi. «Probabilmente subito dopo l'estate saremo in aula a Strasburgo a esporre le nostre richieste - spiegano i promotori, che nel frattempo sono andati avanti con la raccolta toccando quota 40mila adesioni - Se l'Italia, con mille scuse ma per interessi economici di pochi, continua a snobbare l'Europa ci offre la massima attenzione. Questa è una grande vittoria per tutti noi *caregiver* familiari». Perché dunque una petizione? Innanzitutto per il riconoscimento delle tutele previdenziali e giuridiche a chi assiste in modo continuativo un familiare disabile. Questa è una conquista da raggiungere ancora, rispetto ad altri Paesi europei, per l'Italia. Dove nell'ottobre scorso il Tribunale del lavoro di Roma ha respinto per un vizio di forma il ricorso su questo tema proprio dei *caregiver*. «Un risultato importante quello ottenuto a livello europeo - sottolinea Simona Bellini, presidente del Coordinamento famiglie disabili gravi e gravissimi - Curarsi di un proprio familiare gravemente disabile è una scelta d'amore che deve essere sostenuta». I *caregiver* denunciano in merito inoltre l'«assordante» silenzio della politica italiana, colpevole di continuare a stanziare fondi per gli istituti di ricovero e di non impegnarsi per i diritti fondamentali dei *caregiver* che sono elencati anche nella petizione europea: riposo, salute, vita sociale. Altra richiesta è quella di poter accedere al pensionamento anticipato per chi assiste una persona con disabilità. Nella sola Germania ai *caregiver* vengono garantiti i contributi previdenziali se si dedicano al malato per più di 14 ore alla settimana. In Francia, invece, hanno diritto a una indennità giornaliera.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

punti fermi

In ogni figlio un riassunto dell'umanità

La destinazione a generare vita introduce il matrimonio nell'interesse pubblico. È per questo che lo Stato riconosce la famiglia aperta alla prole

Inguaribile ottimismo come sono, sogno che il dibattito sulle unioni civili sia un'occasione per riscoprire la bellezza e il significato più profondo e vero del matrimonio. Il punto di partenza è la dichiarazione di "fondamentalità" della famiglia per la società e per lo Stato, contenuta nell'articolo 16 della laicissima Dichiarazione universale dei diritti dell'uomo, ripetuta, in forma giuridicamente vincolante dai trattati del 1966 sui diritti civili e politici (articolo 23) e sui diritti economici, sociali e culturali (articolo 10). Perché «fondamentale» tale che il suo crollo determina il disfacimento dell'edificio della società e dello Stato? La risposta laicissima non può essere che una: famiglia significa figli, il succedersi delle genera-

zioni, possibilità di esistenza della società e dello Stato. Se d'improvviso un'indomabile malattia togliesse a tutti gli abitanti della terra la possibilità di generare, la storia terminerebbe e la fatica di millenni cadrebbe nell'assurdo. Perciò la meditazione deve spostarsi sul vero punto di partenza: il figlio. Chi è il figlio?

Se c'è un senso nel mistero grandioso dell'universo, allora l'ipotesi che lo scopo sia l'uomo appare ragionevole. Ogni figlio compare improvvisamente dal nulla: è la creazione in atto. Il suo concepimento è il vero big bang della creazione, se l'uomo è il fine del tutto. C'è attorno a noi una meraviglia stupefacente. Se poi lo sguardo si rivolge al figlio (che è come dire anche a se stessi, perché nessuno può esistere se non come figlio) allora scopriamo la meraviglia delle meraviglie. Il modo in cui ciascuno di noi è comparso nell'esistenza, come una novità assoluta (unico e irripetibile!) eppure in certo modo come un riassunto di tutta l'umanità (la scienza oggi spiega che in ogni gene di ogni

nostra cellula vi è traccia di tutti gli antenati, da genitore a genitore), ha il sapore del miracolo (ogni padre ed ogni madre contemplando il loro neonato si chiedono: come è possibile?), e di un miracolo buono (perché quasi sempre siamo stati generati in un palpitio d'amore e siamo cresciuti abbracciati da una madre per nove mesi). Come non pensare, nonostante i molti tridamenti, a un timbro positivo collocato sulla vita umana ed al figlio come una freccia di speranza lanciata verso il futuro? E allora: che cosa conta la dimensione sessuata maschile e femminile? Che cosa conta la famiglia? Che cosa è il matrimonio?

Se la famiglia è «fondamentale», deve essere collocata nella dimensione dell'interesse pubblico. La «compagnia» può essere buona o cattiva, ammirevole o insignificante, ma non tocca la dimensione pubblica. Lo Stato ha il compito di garantire la libertà nei limiti entro i quali non lede quella altrui, ma non ha il dovere di promuoverla. La

«compagnia» sta nella sfera privata.

La destinazione generale alla generazione di figli è ciò che introduce nell'interesse pubblico il matrimonio. Forse è proprio per questo che gli attivisti omosessuali affermano un diritto al figlio e pretendono di realizzarlo anche a costo di deformare l'adozione (strumento per dare una famiglia ai figli che ne sono privi, non di dare figli a chi non ne ha) o di ricorrere a tecniche disumanizzanti che privano alla radice i figli della doppia genitorialità di un padre e una madre (fecondazione eterologa, affetto di utero, acquisto di gameti o embrioni, mescolamento di sperma per fecondare un ovocita). L'articolo 3 della Convenzione sui diritti del fanciullo dispone che in ogni decisione riguardante gli interessi degli adulti e dei minori i secondi devono avere la precedenza. Non si tratta di discriminare nessuno. Anzi: si vuole che non siano discriminati i figli per soddisfare i desideri degli adulti.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

il caso

«Lambert non è in fin di vita» Francia in bilico

La Francia e l'Europa continuano a seguire con apprensione lo scontro giuridico attorno al destino di Vincent Lambert, il paziente tetraplegico trentanovenne in stato di coscienza minima alimentato con un sondino e divenuto per l'opinione pubblica transalpina un caso emblematico dei dilemmi legati al fine vita. Ma come i genitori e i membri del Comitato Vincent Lambert continuano a ripetere, la situazione dell'ex infermiere non è affatto quella di un paziente in fin di vita. Un messaggio che il ministro socialista della Sanità, Marisol Touraine, pare aver recepito, come dimostra quanto ha detto in Senato: «La situazione di Vincent Lambert, che come occorre precisare non è in fin di vita, ricorda la necessità di fare di tutto affinché possa esprimersi la volontà di ciascuno». Di colpo, l'analisi pronunciata *en passant* ha spiazzato la tesi propagata da mesi soprattutto dalla lobby pro-eutanasia, finendo al centro di nuove polemiche. E la frase del ministro è stata ripresa pure dai genitori di Vincent, nel quadro delle nuove azioni giudiziarie: un ricorso presso la Corte europea dei diritti umani per chiedere la revisione del verdetto del 5 giugno con il quale l'alto foro ha avallato la precedente decisione del Consiglio di Stato di concedere alla struttura dove Vincent è ricoverato la facoltà di togliere il sondino d'idratazione e alimentazione. Un collegio medico aveva assimilato la situazione a quella di un «accanimento terapeutico», raccogliendo un parere favorevole dalla moglie del paziente.

Appoggiandosi sull'articolo 80 del regolamento della Corte, i genitori di Vincent avanzano che «tre fatti nuovi e decisivi» impongono una revisione. E un analogo ricorso è stato annunciato pure in patria nei confronti del Consiglio di Stato, foro amministrativo. Secondo gli avvocati dei genitori, Vincent ha soprattutto «ripreso negli ultimi giorni a mangiare e bere per via orale». Inoltre, il verdetto europeo sarebbe pure viziato da un errore di forma. La Corte dovrebbe reagire rapidamente alla richiesta. E intanto nuovi medici denunciano sui media il trattamento ospedaliero riservato a Vincent, sostenendo che avrebbe dovuto ricevere cure palliative e di riabilitazione ben più frequenti e continue. La battaglia giuridica coincide con l'iter parlamentare della nuova bozza sul fine vita voluta dal governo socialista, già al centro di un tira e molla a colpi di emendamenti al Senato, dov'è stata alla fine clamorosamente bocciata la versione rivista nel corso dello stesso dibattito in aula, sensibilmente più prudente rispetto a quella precedentemente adottata dall'Assemblea nazionale. Il Senato si è dunque contraddetto e il rischio concreto che possa adesso facilmente prendere il sopravvento la Camera bassa, già pronta a votare il diritto per il paziente a una «sedazione profonda e continua», visto dalle associazioni di difesa della vita come una porta aperta a «eutanasie mascherate».

Daniele Zappalà

© RIPRODUZIONE RISERVATA