

In Belgio il secondo caso di eutanasia per un minore

Un secondo minore sottoposto a eutanasia in Belgio. Dopo il caso emerso a settembre di un diciassettenne malato terminale, un nuovo episodio è stato segnalato alla Commissione federale di controllo e valutazione dell'eutanasia. Secondo quanto riferito dal quotidiano *De Soir*, il medico che ha eseguito l'eutanasia ha presentato il rapporto obbligatorio. Pochissimi i dettagli emersi: il paziente proveniva dalla Vallonia, la regione di lingua francese, a differenza dell'altro caso in cui il minore malato era di lingua olandese e originario delle Fiandre. L'episodio risalirebbe al 2015 e sarebbe antecedente a quello denunciato lo scorso autunno. Era il febbraio del 2014, quando il Belgio diventava il primo Paese al mondo a legalizzare l'eutanasia dei minori. Nel 2002 venne introdotta quella riservata agli adulti, ma dodici anni dopo era arrivata una nuova apertura. Ora c'è attesa per la prossima settimana, quando i comitati per la Salute e la Giustizia discuteranno l'ultimo rapporto sull'attività della Commissione federale di controllo e valutazione dell'eutanasia.

Simona Verzoso

Il nostro amore per una ruota che non si ferma

di Marco Voleri



Sintomi di felicità

La vita è una ruota che gira. In ogni giro c'è qualcosa di nuovo, spesso sorprendente e talvolta indescrivibile. Momenti, emozioni, attimi colorati di rosso rabbia o azzurro serenità. Una ruota che gira, come fosse un carillon che esprime attraverso la sua musica sensazioni, brividi e sogni. Ci sono parti della ruota che non vorremmo mai vivere: i momenti in cui il terreno su cui si poggia è scosso, fangoso o instabile. Gli attimi in cui lo scenario si fa freddo e buio e devi affrontare la sofferenza, la rabbia e talvolta la morte. Ma la ruota gira, non si

ferma. Non ha il tempo di farlo. E quindi, poco dopo, discende arditamente e risale, per dirla alla Mogol. Dalle stelle alle stelle, dal giorno alla notte, dentro e fuori di noi. «Prima o poi girerà questa ruota, no?»: quante volte l'abbiamo sentita questa frase? Eppure tutte le cose vanno vissute per dire di averlo fatto. Per ogni giro c'è una sorpresa, che spesso si tramuta in emozione. E l'impronta che lasceremo rimarrà lì, indelebile nei ricordi e forse impressa su qualche foglio. Il detto e fatto resteranno scritti al di là del momento vissuto, persino l'amore vero non svanirà col tempo. La vita è una ruota che non si ferma mai: né davanti alla gioia e neppure di fronte al dolore. Di fatto la ruota della vita ha il grande merito di conservare nel

tempo l'impronta di chi, vivendo, ha raccontato la sua storia. Nel bene e nel male, perché la storia insegna molto, basterebbe ascoltarla con maggiore attenzione e farne tesoro, invece di continuare a correre a tu per tu. Siamo tutti parte di questa ruota che gira. Questo equilibrio che cerchiamo di mantenere ogni giorno, come se fossimo perennemente sopra una bicicletta, ci consente talvolta di non pensare. Victor Hugo diceva: «La perseveranza è, rispetto al coraggio, ciò che è la ruota rispetto alla leva; il perpetuo rinnovarsi del punto d'appoggio». Ecco: il mio punto d'appoggio è l'amore incondizionato per questa ruota che chiamiamo vita.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Giovedì, 16 febbraio 2017

Editing genetico, la scienza lascia fare?

Il punto

«La sedazione? Toglie dolore non fa morire»

di Francesca Lozito

Confusione. Poca chiarezza e fraintendimenti su una pratica – la sedazione palliativa – che è di uso medico comune, riconosciuta, controllata, oggetto di protocolli di cura che le conferiscono sicurezza di applicazione. E che non è la prima volta che viene applicata nella fase finale della vita a un malato di Sla. L'Associazione italiana che è impegnata al sostegno di famiglie e malati affetti dalla sindrome del motore neurone, l'Alsa, cerca di fare chiarezza. Sul sito Alsa.it è possibile scaricare il documento «Le scelte terapeutiche della persona affetta da Sla» che spiega passo passo cosa vuol dire accostarsi alle varie fasi della sedazione. Daniela Cattaneo è medico palliativista dell'Alsa e ha coordinato la commissione medico-scientifica (composta da bioeticisti e studiosi di Sla) che ha redatto il documento. «La sedazione si pratica in tutte le specialità in momenti specifici di una cura quando si vuole lenire il dolore. La sedazione profonda, invece, viene praticata in ambiti che possono sembrare molto lontani tra loro, la rianimazione e le cure palliative oncologiche. Ma l'obiettivo è comunque lo stesso: supportare il paziente e ridurre il disagio».

Il signor Dino, il malato di Sla di Montebelluna, ha in realtà voluto essere aiutato con una pratica che viene attuata nei confronti sia dei malati di cancro sia dei malati di Sla: «La sedazione profonda nelle ultime giornate di vita – spiega ancora Cattaneo – viene in aiuto al malato in una fase di rilevante disagio a causa della malattia. Faccio un esempio: se un paziente che ha la tracheostomia dice di avere «fame di aria», di non riuscire più a respirare (uno dei sintomi più drammatici della Sla) nonostante i supporti meccanici di aiuto, che sono il modo che abbiamo per trattare questo tipo di sintomo, ha il diritto di essere sedato. Ma la morte avverrà per complicazioni della malattia e non per la sedazione».

Adriano Chio, docente di Neurologia presso il dipartimento di Neuroscienze dell'Università di Torino, è uno dei massimi studiosi della Sla in Italia e partecipa a numerose ricerche mondiali: «Le tecniche di sedazione che applichiamo ai malati di Sla – spiega – sono mutuata dall'oncologia». E precisa: «La sedazione non accelera il processo di morte, mentre in passato «vedere i malati morire non respirando era qualcosa di drammatico». Oggi grazie a queste tecniche di sedazione ciò non succede più: è il frutto dei miglioramenti a livello assistenziale che, assieme ai progressi della ricerca, si stanno registrando negli ultimi anni.

di Assuntina Morresi

E' stato presentato martedì sera negli Stati Uniti *Human genome editing: Science, Ethics and Governance* (ed. The National Academies Press). A venire in aula ha proposto ieri una prima sintesi) il rapporto del gruppo di lavoro che si è costituito nel dicembre 2015, nel corso di un meeting internazionale a Washington, per discutere le implicazioni della nuova tecnica di manipolazione genetica che consente di modificare il Dna di esseri viventi in modo molto più preciso, semplice ed economico di quanto sia stato possibile finora.

La particolare metodologia di cui si parla ha la sigla impronunciabile *Crispr/Cas9*, ed è entrata nel dibattito pubblico planetario quando, nel marzo del 2015, sulle riviste scientifiche *Science* e *Nature* diversi scienziati del settore proposero una moratoria per la sua applicazione sugli esseri umani, limitatamente alla manipolazione del Dna nei gameti e negli embrioni da cui nasceranno persone con il genoma modificato ed ereditabile dalle generazioni future.

Le tante applicazioni della tecnica questa è stata una delle più discusse, per gli evidenti problemi che pone: è lecito far nascere esseri umani geneticamente modificati? È possibile tracciare un confine fra interventi a finalità terapeutiche e di potenziamento? Possiamo garantire che le trasformazioni genetiche indotte siano effettivamente quelle volute, senza altri effetti? Quando si può passare dalla *gene editing* in laboratorio a quello sulle persone, sia nati per loro salute? Comitati etici, società scientifiche, istituzioni nazionali e sovranazionali, gruppi di ricerca e singoli studiosi, in tutto il mondo: tantissime le prese di posizione a riguardo in questi mesi. Il report uscito martedì era particolarmente atteso per il prestigio dei proponenti. Diciamo subito che si tratta di un documento molto corposo (243 pagine) che vuole essere la prima linea guida internazionale per la *gene editing* sugli esseri umani, lasciando quindi tutti gli altri ambiti di applicazione, come ambiente, agricoltura, animali. È un testo elaborato da inglesi e americani, ai quali principalmente si rivolge: i riferimenti di governance sono soprattutto alle regole della Food and Drug Administration, l'ente Usa di farmacovigilanza, e riecheggiano le argomentazioni inglesi che

Nel dossier con le prime linee guida mondiali per i ricercatori i rigorosi criteri che condizionano i test con manipolazione di embrioni umani fanno i conti con un via libera di fatto

hanno dato il via libera nel Regno Unito agli "embrioni con tre genitori", una tecnica con cui vengono formati e portati a nascita embrioni con il Dna di tre persone. È una procedura totalmente diversa dalla *gene editing*, molto meno sofisticata, che però pone problematiche assai simili.

Nel parere si parla di *gene editing* in laboratorio, in applicazioni cliniche, per modifiche ereditabili e non, ma si affrontano anche il potenziale umano, aspetti di governance e di coinvolgimento dell'opinione pubblica. Riguardo la possibilità di intervenire con la *gene editing* su gameti ed embrioni umani da portare a nascita non si parla più di moratoria ma, al contrario, si sottolinea come «caute non significhino necessariamente divieto». Dalla lettura del testo traspare la polarizzazione del dibattito fra chi spinge per trasferire in utero gli embrioni sottoposti a *gene editing* (o formati da gameti così modificati) e chi invece vorrebbe mettere uno stop netto. Per esplicita ammissione degli stessi autori, in-

fatti, alcune espressioni utilizzate nella formulazione dei criteri da rispettare per poter passare alle applicazioni cliniche sono «necessariamente vaghe» perché assumono un valore diverso a seconda dei differenti orientamenti culturali e valoriali. E per questo le medesime raccomandazioni possono essere lette come un cauto via libera o come un divieto di fatto all'applicazione clinica. In effetti, per poter portare a nascita embrioni umani manipolati con la *gene editing*, nel report vengono indicati i seguenti criteri stringenti, senza i quali nessun *trial* dovrebbe essere autorizzato: assenza di ragionevoli alternative; limitazione alla prevenzione di malattia o condizione grave; limitazione dell'applicazione ai soli geni associati in modo scientificamente valido all'insorgenza o alla predisposizione a tale malattia o condizione; limitazione alla conversione di tali geni a versioni prevalenti nella popolazione e associate a una normale salute e con poca o nessuna evidenza di effetti avversi; disponibili di dati affidabili preclinici o clinici che

indichino i potenziali benefici e rischi; un monitoraggio rigoroso di salute e sicurezza dei partecipanti alla ricerca per l'intera durata dello studio; *follow-up* a lungo termine multigenerazionale nel rispetto dell'autonomia personale; massima trasparenza compatibile con la privacy dei pazienti; rivalutazione periodica di benefici e rischi sanitari e sociali anche con un confronto aperto con tutte le componenti della cittadinanza; monitoraggio affidabile per prevenire l'estensione a usi differenti dalla prevenzione di malattie o condizioni gravi. Fra le mille domande che nascono – come si fa ad avere dati clinici affidabili prima di effettuare *trial* clinici – è la constatazione che per il *follow-up* di generazioni c'è bisogno, letteralmente, di secoli, durante i quali si verificano i risultati delle manipolazioni genetiche, che però non si potranno correggere se dannose – una osservazione emerge al di là di ogni interpretazione: al momento non ci sono le condizioni per effettuare questi esperimenti in sicurezza, e non sarà il *gene editing* sugli embrioni in vitro a poter dare queste risposte (a tale proposito, secondo gli autori la prospettiva più promettente potrebbe essere la ricerca sulle cellule precursori dei gameti, e non quella sui gameti veri e propri e sugli embrioni). Forse il prossimo summit internazionale, annunciato per il 2017 in Cina, potrà indicare altre strade.

L'intervista

«Proposti limiti per avere regole che evitino abusi»

di Enrico Negrotti

«Credo che sia un tentativo ragionevole di porre dei paletti di controllo allo sviluppo veloce di tecniche di manipolazione genetica che mostrano promettenti ma anche cariche di interrogativi. Cercando di ottenere il massimo della condivisione tra impostazioni culturali e regolatorie differenti». Luigi Naldini, direttore dell'Istituto San Raffaele Telethon per la terapia genica (Tiget) è l'unico italiano nel gruppo di una ventina di esperti che ha elaborato il rapporto sul *gene editing* sull'uomo alla luce dello sviluppo della tecnica *Crispr/Cas9*.

Come sono stati condotti i lavori? Ci sono stati cinque incontri, aperti da una giornata di ascolto di un pubblico eterogeneo: sociologi, associazioni di disabili, gruppi religiosi, industrie, organi regolatori. Anche nei comitati c'erano figure molto diverse: scienziati, medici, bioeticisti, rappresentanti di pazienti con malattie gravi. E di diverse nazioni: Stati Uniti, Gran Bretagna, Francia, Italia, Cina, Canada, Giappone, anche esponenti musulmani.

Quali i punti chiave del documento? Si deve distinguere tra ricerca, terapia genica somatica (cioè su individui malati) e interventi – per ora ipotetici – sulle cellule germinali, cioè che trasmettono i caratteri alle generazioni future. Nella ricerca, la tecnologia è importante e abbiamo un sistema di regolazione appropriato (in alcuni Paesi è possibile fare test anche sugli embrioni per avere conoscenza).

E la terapia genica somatica? L'editing è già in sperimentazione, con il sistema di controllo già in uso per la terapia genica «tradizionale». Questi interventi devono restare confinati all'intervento medico per curare o prevenire malattie o disabilità gravi. E deve essere fatta una valutazione sul rapporto rischio-beneficio per l'individuo trattato. Si è lasciato fuori per ora tutto quello che è il «potenziamento» ma non è così lontano dal punto di vista tecnico e occorrerà una larga discussione nella società: analogamente si può dare il farmaco contro il nanismo a chi è di statura molto bassa?

Per quanto riguarda la possibilità di far nascere individui «modificati»? Quella della linea germinale è la parte più rilevante e difficile. Oggi sono poche le situazioni in cui l'editing della linea germinale troverebbe una sua giustificazione: coppie che hanno un'alta probabilità di trasmettere un gene-malattia. Però la tecnica non è pronta, sia per la sicurezza sia rispetto alle cellule da manipolare. Tuttavia è prevedibile che presto sia possibile manipolare le cellule progenitrici dei gameti, quelle che danno origine agli spermatozoi o agli ovociti. E meno problematiche eticamente perché non toccano l'embrione. Abbiamo posto alcuni «paletti stringenti» per chiudere la strada: presenza di un gene-malattia evidente, ripresino di una variante del gene presente nella popolazione, non inventato dallo scienziato, e altri parametri. Soprattutto un sistema di sorveglianza che garantisca che si resti confinati a queste applicazioni: è una delle preoccupazioni più forti emerse, perché non si ceda nell'eugenetica.

Bastano questi precauzioni? La nostra proposta è una moral suasion rivolta agli scienziati dei principali centri di ricerca del mondo. Speriamo che i Paesi si ispirino a questi criteri e pongano in atto i controlli adeguati.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Fine vita, una notte per «chiudere»

di Francesco Ognibene

Sei ore in seduta notturna alla Commissione Affari sociali per tre articoli, gli ultimi, poi la consegna alle altre commissioni parlamentari per i pareri di rito e, una volta ottenuti tutti, l'arrivo del provvedimento in aula per l'esame punto per punto, e il voto finale. È la tabella di marcia fissata ieri per il disegno di legge sulle Dichiarazioni anticipate di trattamento (Dat), che, dopo un giorno di pausa dovuto al voto di fiducia ieri sul decreto banche, riprende oggi il suo iter nell'organismo parlamentare che lo sta mettendo a punto tra molte difficoltà a altrettanti punti ancora da chiarire. Dalle 18 alle 24 il presidente Mario Marazziti cercherà di far confrontare i contrapposti schieramenti sugli articoli ancora da esaminare: il 3, con le Disposizioni anticipate (che all'improvviso prendono un nome diverso, e più stringente); il 4 sull'innovazione «panificazione condivisa delle cure» e il 5, che si occupa dei testamenti biologici già depositati presso Comuni o notai. Lo scoglio è all'articolo 3, sul quale un emendamento di riscrittura completa firmato da Maria Amato (Pd) è stato riformulato dalla relatrice Donata Lenzi (anche

lei Pd), con l'effetto di far decadere svariate richieste di modifica depositate dai deputati contrari. Una scelta che ne ha provocato la reazione: «L'asse Pd-Si-M5S continua la sua corsa per legalizzare in Italia la sospensione di idratazione e nutrizione».

Seduta della Commissione Affari sociali fissata stasera fino alle 24 per completare l'esame del disegno di legge sulle Dichiarazioni anticipate di trattamento, in aula il 27

trizione nei pazienti in fase di malattia non terminale, aprendo di fatto all'eutanasia per ommissione e al suicidio assistito nelle strutture del Servizio sanitario nazionale – affermano Paola Binetti, Raffaele Calabrò, Benedetto Fuca, Gian Luigi Cigli, Domenico Menocello, Alessandro Pagano ed Eugenia Roccella. – Il parere contrario espresso sui tutti gli emendamenti migliorativi e l'utilizzazione disinvolta di alcuni emendamenti-canguro stanno strozzando il dibattito in commissione. In queste condizioni, dopo aver sostenuto il dibattito con-

tro l'arroganza del Pd, siamo costretti a valutare se rinunciare a partecipare alle successive sedute, non essendovi più spazio residuo per apportare miglioramenti». La decisione di posticipare da ieri a oggi la seduta notturna – a motivo di un impegno di partito dei deputati del Pd – sembra aver fatto rientrare questa scelta avvicinata. Ma senza una soluzione sul vincolo delle Dat (attualmente contenuto nell'articolo 3) le posizioni potrebbero nuovamente irrigidirsi. Marazziti predica dialogo e lavora a soluzioni praticabili, mentre scrive alla presidenza della Camera chiedendo un rinvio dell'esame in aula dal 20 febbraio (data prevista sinora) al 27, com'è più realistico. «Non è vero che cerco scorciatoie che pure sarebbero possibili – replica Donata Lenzi – chiedo che si evitino comportamenti dilatori. Non credo che una settimana in più o in meno cambi la situazione. Ma confermando che «sul vincolo delle Dat le posizioni sono inconciliabili» fa capire come andrà a finire: numeri alla mano, non c'è partita. Il gioco potrebbe cambiare solo con un vero cambiamento di impostazione della legge. Che in commissione però appare improbabile.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

MONTEBELLUNA

«Ora solo silenzio per Dino»

«Siamo insieme in questo duomo per salutare, pregare e accompagnare nell'ultimo viaggio Dino verso la casa del Padre. Lo facciamo con affetto e in silenzio preghiera, dopo tante inutili parole e clamore mediatico, a volte strumentalizzato. Clamore che Dino non avrebbe voluto. Voleva, infatti, essere lasciato andare in silenzio, incontro alla luce». Così monsignor Antonio Genovesi, prevo di Montebelluna, nella sua omelia ieri al funerale di Dino Bettamin, il settantenne morto dopo cinque anni di Sla. Un calvario iniziato di venerdì santo e terminato con la scelta del sonno indotto, tutt'altro che un'eutanasia. «Lasciami andare, sì, è tutto a posto. Lasciami andare». Genovesi ha ricordato le ultime parole che Bettamin ha rivolto alla moglie Maria, che ieri era accompagnata dai figli, A. Anese e Tommaso. Dino – ha sottolineato il parroco – ha testimoniato il coraggio della vita e la dignità della morte cristiana e umana». Dopo il clamore di questi giorni, l'arciprete ha chiesto rispetto e silenzio, simboleggiato dal sindaco di Montebelluna, Marzio Favero, in mezzo ai fedeli, senza fascia tricolore. Commozione per le parole di un amico di Dino che, salutandolo a conclusione del rito, si è rivolto a lui: «Dev'itenerli un privilegio» dal dono della fede che ti ha consentito di amare la vita, fino alla fine».

Francesco Dal Mas

© RIPRODUZIONE RISERVATA

© RIPRODUZIONE RISERVATA