vita@avvenire.it

Olanda

La «polvere eutanasica» fa la prima vittima

di Maria Cristina Giongo

La polvere letale pubblicizzata da «Laatste wil» (Clw), la «Cooperativa ultima volontà», per il suicidio assistito ha mietuto la prima vittima, Ximena Knol: una dolcissima ragazza di 19 anni, di Uden, nel sud dell'Olanda, depressa a causa di un abuso sessuale che le aveva devastato il fisico, la mente e il cuore. Ximena non era sola, i suoi genitori l'amavano, era seguita da uno psicologo. Tempo fa un medico aveva rifiutato la sua richiesta di eutanasia. Forse ce l'avrebbe fatta se non avesse avuto l'immediata disponibilità della sostanza letale, un conservante che si vende anche via Internet. Dopo averlo raffinato in una sottile polvere bianca, viene sciolto in un bicchiere d'acqua e la morte arriva, veloce ed indolore, nel giro di 20 minuti. Gli ordini del prodotto però non possono essere inferiori

Ximena Knoll, 19 anni

a 9 tonnellate, data la sua vera finalità, mentre per suicidarsi ne bastano 2 grammi. Clw ha pertanto consigliato ai suoi soci (passati dai 3mila del 2013 ai 22mila di oggi) di fare un unico acquisto da dividersi fra di loro, mettendo a disposizione una cassaforte dove conservare le dosi non utilizzate.
Da mesi va avanti – invano – la protesta dei cittadini, per impedire l'orrore. Ora finalmente il premier Rutte ha promesso di occuparsi «seriamente del caso». È stata aperta un'indagine per valutare la responsabilità diretta dell'associazione. Alcuni fornitori hanno sospeso la vendita del prodotto ai privati, a per la povera ragazza è troppo tardi. È stata la polizia a trovare il suo corpo ormai senza vita, allertata dallo psicologo dopo un suo preoccupante messaggio. Accanto a lei una lettera d'addio. I genitori Randy e Caroline hanno inviato la notizia della morte a tutti i partiti, ritenendoli responsabili della scomparsa della figlia. «La nostra Ximena, affettuosa, socievole, sempre disposta ad aiutare tutti, poteva essere salvata» ha detto la mamma, distrutta dal dolore, in un programma tv. «La colpa è di una società impietosa e indifferente, e del governo, che ha sottovalutato il problema» noto da tempo (e già riferito da *Avvenire*).

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Sclerosi multipla, un cammino di libertà

di Enrico Negrotti

Vanno in barca a vela, recitano a teatro, fanno sport e cantano. Soprattutto lavorano e vivono, come tutti. Attualmente le persone con sclerosi multipla svolgono attività e ottengono risultati impensabili solo una ventina di anni fa. «E tutto questo grazie agli enormi passi in avanti compiuti dalla ricerca scientifica» osserva Mario Alberto Battaglia, presidente della Fondazione italiana sclerosi multipla (Fism) che assieme alla Associazione italiana sclerosi multipla (Aism) finanzia gran parte degli studi che puntano a trovare cause e rimedi a questa malattia neurodegenerativa, che colpisce 114mila persone in Italia (2,5 milioni nel mondo), e registra 3.400 nuovi casi l'anno. «Ma non si può dimenticare – aggiunge Battaglia – la loro grande forza di volontà, che li porta ad applicarsi con determinazione per realizzare i propri obiettivi».
La storia della lotta alla sclerosi multipla segna quest'anno una data importante: i 50 anni dalla nascita dell'Aism, celebrati con la campagna #SMuoviti per invitare tutti a impegnarsi a cambiare il destino della malattia: sviluppando strategie collaborative a livello sociale e lavorativo e finanziando la ricerca. Proprio ieri è stato pubblicato il bando Fism 2018 che può contare su 5 milioni di euro, due in più dell'anno precedente. «La ricerca ha cambiato in modo drastico le condizioni dei malati» conferma Battaglia. E cita «una frase che piaceva a Rita Levi Montalcini», la scienziata premio Nobel per la Medicina che fu prima presidente nazionale di Aism e poi presidente onorario: «Si comincia a vedere una luce in fondo al tunnel». «Oggi – commenta Battaglia – siamo già fuori dal tunnel, abbiamo la luce. Anche se ci sono ancora alcuni aspetti in ombra, in particolare sulla definizione della causa della malattia, su terapie efficaci per la forma progressiva e sulla possibilità di bloccare sul nascere la malattia, anche per la forma recidivante che è la più comune e la meglio controllata grazie ai nuovi farmaci». Infatti poter intervenire sin dall'inizio su una malattia progressiva presenta indubbi vantaggi: «Consente di poter limitare i peggioramenti e procrastinare o addirittura evitare che si giunga a uno stato di disabilità».
Un'altra condizione che ha cambiato lo scenario è la diagnosi: «Oggi si ottiene nel giro di poche settimane al massimo – continua Battaglia –, mentre un tempo ci volevano anni e spesso era una diagnosi di esclusione. Sino alla fine degli anni Ottanta non era disponibile la risonanza magnetica nel Servizio sanitario in tutte le città. E la diagnosi tardiva, accompagnata dalla mancanza di farmaci efficaci, portava più facilmente le persone a peggiorare sino a finire in carrozzina, e talvolta allettate. Per una donna (sono i due terzi dei malati) cui oggi venga diagnosticata la forma recidivante della sclerosi multipla (l'85% dei casi), la probabilità di diventare disabile non solo è bassa, ma si manifesta mediamente non prima di 25 anni, grazie anche alla terapia instaurata precocemente». Terapie che hanno fatto passi avanti giganteschi: «I primi farmaci efficaci hanno cominciato a essere disponibili dalla metà degli anni Novanta: e diminuendo l'infiammazione, cioè la pesantezza dell'attacco della malattia, o addirittura riuscendo preventivamente a bloccare i successivi attacchi, il danno al sistema nervoso (che non sappiamo tuttora riparare) è minore e diminuisce la probabilità di raggiungere la disabilità. E sempre grazie ai progressi della ricerca sui farmaci si interviene meglio sui sintomi, quali dolore e spasticità».
Altre battaglie importanti sono di tipo sociale: accanto a risultati innegabili, ci sono obiettivi ancora da raggiungere. «Se è diminuita, non cancellata, la paura delle conseguenze fisiche della malattia – continua Battaglia – resta peraltro il timore dello stigma: il datore di lavoro talvolta ritiene che la persona non possa lavorare, il che è un falso clamoroso. In realtà possono convivere gran parte della loro vita lavorativa con la malattia, magari con qualche difficoltà come aiutarsi con un bastone». Anche la vita familiare e sociale può presentare alcune difficoltà, ma gestibili in modo molto più appropriato di anni fa. Oltre agli interventi strettamente farmacologici, si è sviluppata molto la riabilitazione: «Non è solo "un po' di ginnastica": si insegna al nostro sistema nervoso a fare la stessa cosa trovando un'altra strada intorno alla lesione per trasmettere il segnale come si vede anche con la risonanza magnetica».
Tra gli obiettivi futuri resta il superamento di alcune criticità. «Da un lato – osserva ancora Battaglia – fare chiarezza sulle cause della malattia; oltre a trovare cure per le forme progressive: su questo fronte abbiamo avviato un grande progetto che finanziamo, con Stati Uniti, Canada, Regno Unito, mettendo intorno a un tavolo associazioni, ricercatori e clinici, le aziende farmaceutiche e le autorità regolatorie (Fda, Ema). Ci saranno nuove molecole che possono diventare farmaci, la ricerca con le cellule staminali sull'uomo, progetti che finanziamo per vincere la sclerosi multipla anche riparando il danno». Dall'altro «ottenere maggiori tutele lavorative: ci siamo battuti in Parlamento per ottenere il diritto al part-time. E abbiamo voluto che fosse valido anche per altre malattie cronico-invalidanti progressive». Perché la solidarietà non si confina.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Un'atleta affetta da Sclerosi multipla durante una gara di tiro con l'arco

Il presidente Fism, Battaglia: la ricerca ha cambiato le prospettive dei malati. Che ora hanno più fiducia nel futuro

NEWS

Il «paradigma umano» e la tecnologia Oggi la riflessione dei Medici cattolici

«Essere medico nel terzo millennio, tra l'invasione tecnologica e il rapporto medico-paziente sempre più prigioniero di un tecnicismo a volte esasperato, è un tema da approfondire con un approccio multidisciplinare, coinvolgendo diverse figure professionali che devono necessariamente cooperare per porre la persona e non la malattia al centro dell'attenzione della medicina, secondo i dettami di Ippocrate che, nei Praecepta del Corpus Hippocraticum, affermava: "Dove c'è amore per l'uomo c'è anche amore per l'arte medica"». Lo afferma Mario Ascolese, presidente dei Medici cattolici della Campania, animatore del convegno «La formazione del medico nell'era digitale» in programma oggi a Baronissi nel Campus dell'Università di Salerno in collaborazione con il Dipartimento di Medicina, Chirurgia e Odontoiatria dell'ateneo l'ordine locale dei medici. Tra i partecipanti, Aurelio Tommasetti, rettore dell'ateneo, Giovanni D'Angelo, presidente dei medici salernitani, Mario Capunzo, direttore del Dipartimento di Medicina, il presidente nazionale dell'Amci Filippo Maria Boscia e il direttore dell'Ufficio Cei per la pastorale della Salute don Massimo Angelelli.

«Basta, è l'ora di andarmene» Il malato di Sla muore sedato

di Francesco Dal Mas

«I malati di Sla e con altre malattie neurodegenerative sono in progressivo aumento. I costi dell'assistenza aumentano e le disponibilità del pubblico calano. Ma la gran parte delle famiglie non è in grado di integrare e di pagare due badanti al giorno». È un grido d'allarme quello che lancia Elisabetta Pedrazzoli, del Centro di riabilitazione di Padova, gestito dall'Aism. 80 assistiti in questa sede, 70 in quella di Rosà (Vicenza). È lei che ha assistito Lodino Marton, 65 anni, imprenditore della ristorazione, morto all'hospice del Centro Bonora di Camposampiero, da 5 anni colpito dalla Sclerosi laterale amiotrofica (Sla). La figlia Marianna ha confermato che suo padre voleva andare in Svizzera «per poter dominare il suo male e decidere lui come e quando porre fine alla sua vita». Ma i tempi lunghi e i costi (3mila euro solo per inoltrare la richiesta al medico) lo hanno fatto desistere. Saputo dell'entrata in vigore il 31 gennaio della legge sul biotestamento Marton ha chiesto di poter concludere la sua vita. Ricoverato all'hospice «Il Melograno» dal 1° febbraio, all'inizio di marzo il paziente ha presentato attraverso la famiglia il testamento biologico redatto insieme all'associazione svizzera Dignitas e si è raccomandato di non essere intubato. Dopo due crisi respiratorie a distanza di qualche giorno, la moglie Lidia e la figlia hanno concordato con i medici la sedazione palliativa (già possibile con la legge 38 del 2010). Sabato sera è arrivato lo stato di incoscienza profonda indotta dai farmaci e lunedì è deceduto nel sonno. Alla luce dei fatti, pare dunque improprio chiamare in causa l'applicazione della legge sulle Dat.

L'hospice «Il Melograno»

Lodino Marton, ristoratore padovano, 65 anni, infermo da 5, ha chiesto di non essere intubato Applicata la legge sulle cure palliative

«Lodino era un uomo dinamico, amava la vita, faceva l'artista, diceva che non accettava un'esistenza priva di dignità» racconta la dottoressa Pedrazzoli. «Per mancanza di fondi gli hanno tagliato la terapia che faceva all'Aism su indicazione della clinica neurologica di Padova – come ha riferito la figlia Marianna a *Il Mattino di Padova* –. Quando papà è rimasto allettato e venivano a fargliele a casa, da due volte sono scesi a una. Ci hanno detto "scusate, non abbiamo più i fondi per darle a tutti". Così per integrare pagavamo una fisioterapista. Abbiamo avuto problemi anche con la fornitura di Thc sia per i tempi lunghi per ottenerla dall'ospedale che per la qualità, che variava spesso. La boccetta di preparato copriva il fabbisogno di due settimane: le altre le compravamo noi, 100 euro la boccetta. Problemi anche quando papà doveva andare alle visite: l'ambulanza spesso era a pagamento, 800 euro, con mio padre che si contorceva per i dolori. Noi siamo fortunati perché abbiamo potuto sostenere le spese. E quelli che non possono?». «La Regione Veneto – commenta Pedrazzoli – è tra quelle che garantiscono un sostegno importante. Ma non sufficiente perché l'aiuto che passa all'Aism, ad esempio, non è in grado di coprire tutte le prestazioni, che si moltiplicano, come sono in aumento i pazienti». L'Azienda sanitaria di Padova precisa che «non abbiamo mai lasciato nessun malato, e in particolare quelli di Sla, senza le cure necessarie».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Gli aborti in calo nel mondo Ma sono 56 milioni l'anno

E' stato diffuso ieri il nuovo rapporto sullo stato degli aborti nel mondo realizzato dal Guttmacher Institute, che punta a distinguerli tra «non sicuri» e «sicuri». L'istituto di ricerca, nato come braccio di Planned Parenthood (l'organizzazione di cliniche abortiste più grande al mondo), segnala che negli ultimi 20 anni gli aborti sono costantemente in calo, salvo poi sottolineare che quasi la metà avviene ancora in maniera giudicata «non sicura». Secondo il report – «Aborto mondiale: progressi irregolari e accesso ineguale», un titolo che già chiarisce l'obiettivo – il tasso globale è passato tra 1990-1994 e 2010-2014 da 46 a 27 aborti ogni mille donne in età fertile, per un totale di circa 56 milioni di interruzioni di gravidanza nel 2014, di cui il 55% definiti «sicuri».
Il documento distingue l'aborto a seconda del Paese dove viene praticato e parla di maggior cambiamento che si riscontra in quelli sviluppati mentre per le realtà in via di sviluppo il tasso è passato da 39 a 36. Calano in maniera uniforme nel mondo le gravidanze indesiderate, da 74 a 62 (sempre ogni mille donne in età fertile). La spiegazione starebbe nel «miglioramento dell'uso dei contraccettivi». Il Guttmacher prosegue nella sua linea a sostegno del libero accesso alle interruzioni di gravidanza contestando ogni misura che può limitarle. La regione del mondo con la maggiore incidenza di aborti risulta essere l'America centro-meridionale (44 ogni mille donne in età riproduttiva), seguita da Asia (36), Africa (34), Europa (29) e America del Nord (17).

Simona Verrazzo

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Argentina

Il Papa e i «curas villeros» accanto alla vita

di Lorenzo Schoepflin

Il presidente Macri appoggia la proposta di legalizzare l'aborto con una norma in Parlamento. Ma trova una risposta ferma

Il dibattito sull'aborto in Argentina è tornato ad animarsi a fine febbraio, dopo le dichiarazioni del presidente della Repubblica Mauricio Macri, esponente del centrodestra argentino, che ha affermato che, seppur favorevole alla tutela della vita umana, ritiene necessaria una discussione sulla piena legalizzazione dell'aborto. In Argentina l'interruzione volontaria di gravidanza è consentita solo in caso di stupro, malformazioni del feto e grave rischio per la salute della madre. Da due anni una fetta dell'opinione pubblica si è coagulata attorno alla Campagna nazionale per il diritto all'aborto legale, sicuro e gratuito, con manifestazioni nelle grandi città l'8 marzo per chiedere a gran voce la depenalizzazione dell'interruzione volontaria di gravidanza.
La Campagna, che intende promuovere «educazione sessuale per decidere, anticoncezionali per non abortire, aborto legale per non morire», sostiene con forza il progetto di legge presentato alla Camera il 30 giugno 2016 per depenalizzare del tutto l'aborto. Da qualche giorno i promotori della Campagna – fondata su uno slogan che non tiene conto del dato ormai accertato circa l'aumento del ricorso all'aborto connesso all'aumentata diffusione dei vari tipi di pillole – possono contare sull'appoggio del presidente. A questo sostegno si oppone ora la voce dei "*curas villeros*", i sacerdoti che svolgono il loro ministero nelle periferie più povere di Buenos Aires. Con un documento intitolato «Insieme ai poveri abbracciamo la vita» – firmato anche da due vescovi, Gustavo Carrara e Jorge Garcia Cuerva – numerosi sacerdoti hanno voluto prendere posizione dalla parte della vita, affermando che proprio dai poveri hanno imparato a prendersi cura della persona nascente. È nell'amore fraterno e compassionevole per i poveri e tra poveri che le donne che affrontano gravidanze difficili trovano la forza di dare alla luce il loro bambino, sovvertendo lo schema secondo il quale i problemi economici sarebbero alla base della scelta della donna di abortire.

Un «cura villero» a Buenos Aires

Una netta critica alla legalizzazione dell'aborto è stata espressa ufficialmente anche dalla Conferenza episcopale argentina con una lettera del 23 febbraio, dove si afferma che «l'eliminazione della vita umana che non può essere difesa stabilisce il principio che il più debole può essere eliminato».
Parole in grande sintonia con quelle che papa Francesco ha pronunciato ancora pochi giorni fa, nella lettera inviata al popolo argentino per ringraziare tutti coloro che gli hanno manifestato vicinanza in occasione del quinto anniversario della sua elezione, ha chiesto ai suoi connazionali il loro «contributo alla difesa della vita e della giustizia». Nella lettera – disponibile integralmente nel sito della Conferenza episcopale argentina insieme a quella dei «curas villeros» – il Papa prega perché il popolo argentino «possa seminare pace e fraternità» e «possa prendersi cura dei più deboli» condividendo «tutto quello che Dio ha donato».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

VkVSlyMjVm9sb0Vhc3lSZWFkZXJfQ2VpIyMjNzFlMmJhZmItNTJiOC00MjdlLWJkNjEtZWNiYjYxZDA4N2JhIyMjMjAxOC0wMy0yMlQxNTowNDoyOCMjI1ZFUg==

«Compensare chi dona gameti» Autorità Usa: si regoli il mercato

Sarebbe «eticamente giustificabile ricompensare economicamente le donne che donano i propri ovuli alle coppie infertili o a fini di ricerca». Lo afferma in un suo parere il Comitato etico dell'American Society for Reproductive Medicine (Asrm), l'autorità Usa che regola la procreazione assistita. La cifra da riconoscere «dovrebbe rispecchiare il tempo e il disagio legato alla stimolazione ovarica per via farmacologica, agli screening e al recupero degli ovociti piuttosto che variare a seconda del numero di ovociti ottenuti, la loro qualità, i risultati ottenuti precedentemente con i gameti della stessa donatrice o le sue caratteristiche etniche o personali». Dunque, un tariffario uguale per tutte e non una quotazione sulla base del gradimento della "donatrice" sul libero mercato dei gameti per la procreazione artificiale e la maternità surrogata. In Italia è giustamente vietata ogni forma di compenso per la cessione di sangue organi e gameti. Chi vorrebbe far espandere il ricorso alla genitorialità in provetta – specie quella eterologa – lamenta che sarebbe proprio questa assenza di una remunerazione la causa dell'indisponibilità di gameti da "donatore" in Italia con la necessità di acquistarli a caro prezzo da biobanche estere.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

La storia

I ragazzi Down servono al bar dell'Europarlamento

di Elisabetta Pittino

Ieri il Parlamento europeo nella sua sede di Bruxelles ha festeggiato la Giornata mondiale della sindrome di Down con varie iniziative all'insegna di una parola d'ordine, capace per un giorno di unire le sue varie anime (Ppe, S&D, Alde, Ecr): "società inclusiva". Una condivisione resa possibile anche dall'idea dell'europarlamentare slovacco Miroslav Mikolasik (Ppe) di coinvolgere ragazzi Down nei servizi di ristorazione dell'assemblea. Per tutta la mattina Dimitri, Benjamin, Steven, Jonas e Laurent, formati per il servizio di catering dalla ong belga Vivre & Grandir, si sono occupati del servizio nel Forum bar e nel Mickey Bar. Il presidente dell'Europarlamento Antonio Tajani ha aperto la conferenza del pomeriggio spiegando come «la sindrome di Down, insieme ad Alzheimer, autismo e cancro, necessita di una ricerca condivisa nell'Unione europea». «Sono 500mila le persone Down in Europa che aspettano progetti di ricerca per migliorare la loro vita quotidiana e la loro autonomia – ha detto Mikolasik –. Recentemente la scienza ha rivelato una stretta relazione tra sindrome di Down, morbo di Alzheimer, alcuni tipi di cancro e l'autismo».

Il presidente dell'assemblea Tajani con i camerieri

Tre i momenti della conferenza, organizzata da tutti i gruppi politici del Parlamento europeo: l'intervento politico con vari europarlamentari sulle azioni di ricerca nel grande progetto europeo «Horizon 2020»; l'intervento scientifico, con l'apporto di varie realtà, tra cui associazioni che si occupano di trisomia 21 (tra esse, la Fondazione Jerome Lejeune); infine una parte dedicata al dialogo tra gli europarlamentari e Benjamin Vandewalle dell'associazione Vivre & Grandir, Charlotte Potier dell'associazione Down Up e Jean Paul Cailleretz di Nid du Moulin: tre ragazzi Down che hanno espresso la loro realtà e le esigenze quotidiane. Significativa anche la mostra fotografica «Oltre le differenze», organizzata da Ucl Hospital e dall'ong Inclusion, nella convinzione che i Down hanno «un super potere: quello di amare».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

«Una bioetica per l'uomo tecnologico»

Il tema

Vita e famiglia per l'Accademia in Messico

di Fabrizio Mastrofini

Si è conclusa la missione di monsignor Vincenzo Paglia e monsignor Pierangelo Sequeri in Messico per visitare la sede del Pontificio Istituto teologico Giovanni Paolo II per le Scienze del Matrimonio e della Famiglia a Città del Messico (Università Anahuac www.familia.edu.mx; www.anahuac.mx) mentre a Querétaro (nordovest), si sono recati al Centro di Ricerca sociale avanzata Cisav (www.cisav.mx) dove si sono tenuti un convegno sulle Cure palliative e un seminario su *Amoris laetitia*. Paglia è il presidente della Pontificia Accademia per la Vita e in questa veste è anche gran cancelliere del «Giovanni Paolo II», che ha sede principale in Laterano e diverse sedi distaccate tra le quali anche quella in Messico, mentre Sequeri è il preside del Pontificio Istituto teologico del Laterano. «Apprezziamo moltissimo il lavoro di monsignor Paglia a favore della famiglia – ha spiegato il vice preside, padre Gaspar Guevara –. Le minacce alla vita dall'inizio alla fine naturale ci spingono sempre di più ad ascoltare con attenzione il messaggio di uno dei più stretti collaboratori del Papa su temi così importanti». Il 14 marzo, parlando di «Sfide della cultura della vita», Paglia ha detto che è necessario inserire la bioetica medica classica in una riflessione più ampia, per non limitarsi alle problematiche dei Paesi avanzati. È «sempre più importante avviarci verso una visione di *global bioethics*» perché «occorre interpretare in una nuova luce le domande sull'accesso alle cure, sulle priorità che indirizzano l'uso delle risorse, sulle disuguaglianze nella promozione della salute e sul ruolo e la distribuzione delle tecnologie e dei saperi che ne rendono possibile l'uso e lo sviluppo. È anche di grande rilievo l'introduzione della riflessione sull'ambiente, che costituisce una componente sempre più incisiva nel determinare la salute». Il 16 e 17 marzo a Querétaro monsignor Paglia ha presentato il *white paper* sulle cure palliative reso noto al termine del Congresso internazionale a Roma il 28 febbraio e 1 marzo, organizzato dalla Pontificia Accademia per la Vita. Paglia e Sequeri hanno poi preso la parola a un seminario sull'*Amoris laetitia* per rilevare come la teologia «ha il compito di restituire l'alleanza dell'uomo e della donna all'ampiezza del disegno creatore originario che affida alla loro intesa il mondo e la storia». L'alleanza coniugale ne è sacramento ma «non si esaurisce nel matrimonio» e deve investire tutti i settori della società: uomini e donne devono «realizzare una reciproca intesa a tutti i livelli: la società e il lavoro, il sapere e l'educazione, l'economia e la politica».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Laura Palazzani, vicepresidente del Comitato nazionale per la bioetica: «Ora apriamoci a genomica, biometria, big data, roboetica...»

Laura Palazzani

di Cristina Uguccioni

I temi oggetto del dibattito bioetico riguardano la vita che è di tutti: la generazione, la vulnerabilità, la morte, la cura, gli affetti. È proprio la vita che è di tutti e il pensiero sulla vita al centro del recente volume *Dalla bio-etica alla tecno-etica: nuove sfide al diritto* (Giappichelli, 395 pagine, 38 euro), di cui è autrice Laura Palazzani, ordinario di Filosofia del diritto all'Università Lumsa di Roma, vice-presidente del Comitato nazionale per la bioetica (2007-2017), componente dello «European Group on Ethics in Science and New Technologies (Ege) presso la Commissione europea e membro del Comitato internazionale di bioetica (Ibc) dell'Unesco. L'autrice, muovendo da una prospettiva che promuove e difende l'intrinseca dignità di ogni essere umano, offre una panoramica particolarmente accurata e chiara sia dei temi che via via sono divenuti oggetto della riflessione bioetica sia delle diverse posizioni che si sono andate delineando a livello internazionale.

Può indicarci gli snodi che ritiene più significativi nella storia ormai cinquantennale della bioetica?

Il primo è l'ampliamento della riflessione morale dagli interventi possibili sulla vita dell'uomo a quelli sulla vita non umana (animale, ambiente) e non ancora esistente (future generazioni). Il secondo, nato dall'esigenza di elaborare regolamentazioni per la società, è il passaggio dalla bioetica alla biogiuridica. Il più recente è il percorso dalla bio-etica, o etica della biomedicina, alla tecno-etica, o etica delle cosiddette tecnologie convergenti che includono nanotecnologie, biotecnologie, informatica, scienze cognitive.

In Occidente, nel dibattito bioetico si confrontano e si fronteggiano differenti prospettive: quali sono le più rilevanti e quali i loro principi cardine?

Ci sono le teorie libertarie e utilitaristiche che, sulla base del principio di autodeterminazione individuale e di convenienza sociale, ammettono forme di disponibilità della vita, soprattutto nei confini iniziale e finale, e la teoria che riconosce la dignità intrinseca dell'essere umano, dal concepimento alla morte, e considera la vita un bene indisponibile, prioritario rispetto al progresso tecno-scientifico.

In ambito europeo, presso l'Ege, e internazionale, all'Unesco, c'è una posizione che ha assunto posizione dominante?

La funzione prioritaria dei comitati di bioetica è riflettere in modo interdisciplinare e pluralistico sui principali temi emergenti dal progresso tecno-scientifico al fine di informare la società e offrire una consulenza ai governi in vista di una regolazione. L'obiettivo è elaborare documenti condivisi, ricercando una mediazione – nella disponibilità a tenere in considerazione le ragioni degli altri – per identificare valori condivisi. Difficile dire se esista una posizione dominante: certamente si può rilevare che le posizioni estreme dal carattere impositivo e non dialogico tendono a rimanere emarginate dalla discussione.

Nel dibattito internazionale quali sono i valori al momento più condivisi, e quali auspica lo diventino?

L'orizzonte di riferimento entro il quale si sta costruendo il dialogo internazionale è la dottrina dei diritti dell'uomo e il principio condiviso della priorità dell'uomo sul progresso della scienza e della tecnica: un principio che può essere declinato in modi diversi, ma che ha comunque assunto una centralità essenziale nella coscienza collettiva. Si tratta di un minimo etico rilevante che consente di negare la legittimità di alcune posizioni radicali (ad esempio la commercializzazione del corpo e delle sue parti). L'auspicio è che i "minimi etici" possano sempre più consentire l'espressione di "massimi etici", con il riconoscimento dei valori umani fondamentali.

I documenti elaborati dai comitati nazionali di bioetica e da quelli istituiti a livello europeo hanno reale incidenza sulle legislazioni nazionali e comunitarie e sulla comunità scientifica?

L'impressione generale è che i comitati stiano diventando punti di riferimento rilevanti in vista di regolamentazioni percepite come sempre più urgenti a livello nazionale e internazionale. Di fronte alla complessità dei problemi e all'accelerazione del progresso tecno-scientifico, con la conseguente difficoltà del diritto a stare al passo, questi documenti stanno divenendo strumenti per la *governance*. L'obiettivo che oggi si sta delineando è arrivare a costruire un'etica integrata nel processo di progettazione tecnologica che rifletta l'evoluzione tecno-scientifica prima e durante, non solo dopo: gli eticisti dovrebbero interagire con gli scienziati nella fase dello sviluppo della conoscenza e delle tecnologie per orientare la ricerca e individuare insieme tecnologie che già nella fase di progettazione offrano condizioni e requisiti per l'eticità dell'applicazione. Un compito che gli organismi di bioetica stanno assumendo è anche quello di costruire piattaforme di discussione tra gli esperti (scienziati, eticisti, giuristi) e i cittadini.

Quali saranno i temi oggetto di studio nei prossimi anni?

La discussione, che continua sui "tradizionali" temi bioetici di inizio e fine vita, cura e sperimentazione, si sta aprendo a questioni nuove, che includono le neuroscienze, la genomica, la biometria, i *big data*, il potenziamento, la roboetica, le tecnologie convergenti.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Il punto

Nessuno ferma il «consumismo riproduttivo»?

di Graziella Melina

Consumatori di beni, ma anche di gravidanze «commissionate su misura». La maternità surrogata continua ad alimentare un giro di affari in crescita a discapito della tutela della dignità della donna e del bambino. Come rimarca **Adriano Pessina**, direttore del Centro di Ateneo di Bioetica dell'Università Cattolica di Milano, promotore oggi nella sede dell'ateneo di un seminario su «Maternità surrogata. Tra antropologia e mercati dei desideri», «diverse ricerche empiriche documentano come la riproduzione umana, attraverso il commercio di gameti maschili e femminili e il ricorso alla maternità surrogata, costituisca un nuovo mercato, che ha come interlocutori persone che desiderano avere un figlio, e che ritengono di averne il diritto, anche a costo di usare una donna come una pura funzione riproduttiva. In questo mercato – sottolinea Pessina – non c'è solo lo sfruttamento delle donne più povere, ma c'è anche la falsificazione linguistica che trasforma la maternità surrogata in un atto di solidarietà o di altruismo. E lo si capisce: nessuno accetta facilmente l'idea che il proprio figlio sia frutto di un atto commerciale, regolato da un contratto con precise clausole, e perciò si crea una cortina di buoni sentimenti che nasconde la cruda realtà dei fatti. Basta andare su Internet per vedere la potenza retorica del nuovo consumismo riproduttivo». Per arginare questa deriva, «si va consolidando il convincimento che tutelare la donna e il suo grembo da ogni violazione sia un dovere non più delegabile: un dovere che tutti abbiamo nei confronti delle donne, del figlio che viene generato e ceduto ad altri, un dovere nei confronti della nostra stessa condizione umana di "nati da donna". Un dovere che deve trasformarsi in una legge universale».

Purtroppo «il dramma è che i numeri sono in aumento – denuncia la scrittrice **Marina Terragni** –. In modo surrettizio si stanno convincendo le persone che tutto sommato non c'è niente di drammatico. C'è poi una tendenza a inseguire una presunta modernità. In realtà, siamo su un piano inclinato». Anche sul fronte «della battaglia lgbt, che non riguarda affatto tutto il mondo lgbt, i toni si sono abbassati. Mentre prima la questione era abbastanza diretta, adesso si preferisce tenere un tono più morbido. Nello stesso tempo si fa strada invece una campagna molto forte sul fronte legale, con minacce di messa in mora dei Comuni che non registrano la genitorialità acquisita ottenuta all'estero con la maternità surrogata». In realtà, mette in guardia **Rossella Bonito Oliva**, ordinario di Filosofia morale dell'Università Orientale di Napoli, ormai «il mercato governa anche la soddisfazione del desiderio di maternità. Siamo tutti consumatori e diventiamo consumatori anche di gravidanze. Ma avere tutto ciò che ci si presenta produce una disarticolazione dei desideri dalla realtà. Il desiderio muove da una mancanza: più cose mancano, più oggetti sono offerti al desiderio, più e diversi desideri si producono. È questo provoca un disorientamento complessivo. Generare un figlio diventa come acquistare una bella macchina».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

REFERENDUM IRLANDESE, LA CREATIVITÀ AL POTERE

Nessun bookmaker scommetterebbe un solo euro sulla loro vittoria al referendum del 25 maggio. Ma in Irlanda la campagna del composito fronte sociale che si sta battendo con intelligenza e coraggio per promuovere il «no» alla cancellazione dell'ottavo emendamento della Costituzione (quello che tutela il concepito al pari della madre) è a tal punto capillare che qualche sorpresa potrebbe anche scapparci. Intendiamoci: con tutti i media e i partiti schierati per il «sì» alla legalizzazione dell'aborto il finale sembra già scritto. Ma la campagna per il «no» giocata tutta in positivo e con ironia sui social network e nelle piazze merita di essere seguita. Ecco alcuni «meme» e istantanee, per capire cosa si sta muovendo a Dublino e dintorni. (F.O.)

VkVSlyMjVm9sb0Vhc3lSZWFkZXJfQ2VpIyMjNzFlMmJhZmItNTJiOC00MjdlLWJkNjEtZWNiYjYxZDA4N2JhIyMjMjAxOC0wMy0yMlQxNTowNDoyOCMjI1ZFUg==