



### Suicidio assistito: a Westminster nuovo tentativo di legalizzarlo

Nel Regno Unito si riapre il dibattito sulla legalizzazione del suicidio assistito. Oggi pomeriggio è attesa la discussione nella Westminster Hall della Camera dei Comuni di un progetto di legge presentato da Christine Jardine, del partito Liberal-democratico. La proposta è la terza dopo altre due ai Lord e ai Comuni, entrambe bocciate, e può contare sul sostegno dell'«All-Party Parliamentary Group for Choice at the End of Life». «Se parliamo a Westminster - ha dichiarato Jardine - apriamo

il dibattito all'intero Paese». Ma il movimento trasversale contro la morte a richiesta promette battaglia. La «Società per la protezione dei bambini non nati» ha invitato a mandare email ai deputati per sensibilizzarli sui valori in gioco. gruppo parlamentare misto. Qualsiasi decisione dovesse essere assunta sarebbe applicabile solo a Inghilterra e Galles, in virtù della devolution, mentre ne sarebbero esenti Irlanda del Nord e Scozia.  
Simona Verrazzo

# Contro il cancro in campo l'Europa

Oltre 400 associazioni di malati del continente chiedono alla Ue di ridurre le disparità di accesso alle cure e un sostegno vero per chi guarisce

DANILO POGGIO

L'Unione Europea intende dotarsi per la prima volta di un organico piano di lotta contro il cancro. Le consultazioni inizieranno formalmente il 4 febbraio, in occasione del «World cancer day», ma già da alcune settimane la Commissione Europea è al lavoro per porre le basi del documento.

«Il cancro - aveva detto il commissario alla Salute, Stella Kyriakides, nel presentare il progetto - è un enorme fardello per i cittadini, la società e l'economia. Il piano europeo sarà l'occasione per dimostrare ciò che l'Europa può fare concretamente per i cittadini. Lavorerò in stretta collaborazione con gli Stati membri, il Parlamento europeo e tutte le parti interessate, in particolare i cittadini, perché solo partecipando tutti insieme a un unico sforzo comune possiamo essere davvero efficaci nella lotta contro il cancro».

In quest'ottica di condivisione, lunedì a presentare le proprie richieste e i suggerimenti sono stati gli stessi pazienti oncologici, rappresentati dalla «European Cancer Patient Coalition» (EcpC), il coordinamento di oltre 400 associazioni dei 28 Paesi dell'Unione. In un incontro con il commissario Kyriakides, la delegazione ha ribadito il ruolo significativo che i malati di cancro possono avere nel dare forma al piano, armonizzando le differenze nazionali e riducendo le disparità. Tra le priorità indicate, spiega la presidente dell'EcpC Kathi Apostolidis, c'è la realizzazione «di reti complete per la cura del cancro (Cccn) distribuite in tutta l'Europa, in grado di servire un milione di persone ciascuna». Strutture efficienti, considerate «la spina dorsale di un piano ben funzionante». Al commissario è stato anche chiesto di includere nel piano le reti di riferimento europee (Ern) e di tenere in grande considerazione strumenti di supporto a lungo termine per i malati di cancro guariti: alcuni aspetti fondamentali - come l'assistenza psicologica, la riabilitazione nutrizionale e gli strumenti economici per il reinserimento nella vita «normale» - sono ancora spesso sottovalutati dai singoli Stati, così come le discriminazioni nei confronti di chi, dopo aver affrontato la malattia, si trova a essere lasciato solo dalla società. «L'incontro con il

commissario - commenta Elisabetta Iannelli, vicepresidente Aimac (Associazione italiana malati di cancro) e segretario generale di Favo (Federazione delle associazioni di volontariato in oncologia) - rappresenta un'apertura molto importante perché dimostra che il contributo delle associazioni dei pazienti è considerato imprescindibile per garantire nelle singole nazioni uno standard di qualità omogeneo». Ancora

oggi, infatti, sono profonde le disparità territoriali nell'accesso alle cure, anche confrontando le regioni italiane. «Oltre all'attenzione per le terapie, è fondamentale - prosegue Iannelli - continuare ad aiutare chi sopravvive alla malattia. Per fortuna, con il miglioramento delle cure, sempre più persone superano il cancro. Ma se vengono negati loro strumenti di sostegno e di inclusione sociale e lavorativa non viene completa-

Il 4 febbraio la Commissione apre il cantiere per un piano oncologico comune. Un percorso innovativo nel quale i pazienti vogliono far sentire la loro voce. A cominciare dalla sostenibilità economica per tutti di terapie complesse

ta realmente la presa in carico da parte della comunità. E così la guarigione clinica non corrisponde alla guarigione sociale». Durante e dopo la malattia, all'isolamento, spesso si aggiungono anche gravi difficoltà economiche. Secondo l'11° Rapporto sulla condizione assistenziale dei malati oncologici presentato dalla Favo mesi fa, i malati di cancro in Italia sono circa 3.300.000, di cui quasi

700mila in trattamento. Per loro il Sistema sanitario nazionale spende circa il 14% del fondo sanitario complessivo, una quota pari a circa 16 miliardi di euro che comprende tutta la filiera dei servizi sanitari (di prevenzione, diagnostici, specialistici, ospedalieri e chirurgici, farmaceutici, radioterapici, domiciliari e residenziali). Eppure, il malato è chiamato spesso a mettere mano al portafoglio per sopperire a una serie di esi-

genze mediche e assistenziali non del tutto compensate dall'assistenza pubblica: in totale è di circa 5 miliardi di euro la spesa annua sostenuta direttamente dai malati.

E anche chi è guarito spesso si trova in difficoltà, non avendo accesso a strumenti assicurativi, finanziamenti o mutui. Questa situazione viene definita, con un termine coniato negli Usa, «tossicità finanziaria». Sulla famiglia l'impatto economico della malattia è molto pesante (si aggira intorno ai 20mila euro l'anno) e chi parte da una condizione di fragilità economica non riesce quasi mai a curarsi in modo completo, arrivando a rischiare il tracollo finanziario. L'Italia presenta comunque una situazione migliore rispetto ad altri Paesi europei, con regole e norme esemplari. Dal 2011 esiste il «Documento tecnico di indirizzo per ridurre il carico di malattia del cancro», dove vengono previsti anche servizi «avanzati», come la riabilitazione oncologica, il sostegno psicologico e un accurato sistema informativo a favore dei pazienti, al fine di fornire informazioni utili per affrontare la malattia con consapevolezza e determinazione. Alcune misure però non sono mai state realizzate: «La stesura e il varo del Piano europeo - conclude Iannelli - possono essere stimoli significativi per portare l'Italia ad attuare ciò che, finora, è rimasto sulla carta».

## L'analisi

MARCELLO PALMIERI

### REGISTRO DELLE DAT REGOLE DA DECIFRARE

«Crittografia simmetrica» (e pure «asimmetrica»), «oggetti alimentanti», «front-end web». E ancora: «strumenti Ips/Ids» (ovvero «Intrusion prevention System/Intrusion Detection System»), «data recovery», «level of assurance 3 dell'Iso-iec 29115». Si potrebbe continuare a lungo, con una certezza: paragonati al «disciplinare tecnico» che segue il regolamento della banca dati delle Disposizioni anticipate di trattamento, promulgato con il decreto 168/2019 di recentissima pubblicazione in Gazzetta ufficiale, i geroglifici degli antichi egizi potrebbero quasi suonarci familiari. E questo è solo uno dei problemi. Entrando nella sua sostanza, si scopre infatti come gli adempimenti previsti dal testo normativo appaiano non solo complicati ma anche oggettivamente assai difficili da compiere. Quantomeno, nei tempi indicati dalla norma. Il punto di arrivo è quello di cui si parla da più di due anni, vale a dire dall'approvazione della legge 219/2017: realizzare una banca dati digitale che raccolga tutte le Disposizioni anticipate di trattamento (Dat) eventualmente sottoscritte dai cittadini italiani. In questo modo chiunque potrebbe stabilire in anticipo (ed esser certo che qualsiasi medico recupererebbe agevolmente) le sue volontà, a quali interventi medici essere o non essere sottoposto, senza che l'eventuale impossibilità di comunicare con i sanitari - per esempio, in seguito a perdita di conoscenza - possa determinare una violazione della propria volontà. Il regolamento si compone di 12 articoli, che di questa banca dati disciplinano i contenuti, le persone abilitate a caricarli (i cosiddetti «oggetti alimentanti»), quelle cui possono accedere, e i meccanismi di tutela della privacy. Il disciplinare tecnico, invece, consta di 9 punti spesso suddivisi in più sotto-punti: istituisce procedure quasi esclusivamente informatiche, poste per chi dovrà rendere operativo questo nuovo sistema. Nel merito, però, gli interrogativi non mancano. L'articolo 11 del regolamento, per esempio, dispone che «i soggetti interessati», tra cui i Comuni, «entro 60 giorni dall'attivazione della banca dati nazionale» - ovvero dal 1° febbraio - «dovranno trasmettere al Ministero della Salute, affinché venga inserito nella banca dati, un elenco nominativo delle persone che hanno espresso dichiarazioni anticipate di trattamento antecedentemente alla realizzazione della stessa banca dati». Ci si chiede come ciò sia possibile, visto che le Dat sinora sono state raccolte dagli uffici e nelle forme più disparate.

© RIPRODUZIONE RISERVATA



## SPERIMENTAZIONE IN CANADA

### Elettrodi nel cervello per contrastare l'alcolismo

È un noto microbiologo, che ha contribuito, in Kenya e in Canada, a studiare e a combattere Aids ed ebola. Ha sempre amato il suo lavoro impegnandosi allo stremo contro le epidemie. E la sera, dopo 12 ore di lavoro, un bicchiere di whisky lo rilassa. Ma nel tempo i bicchieri si sono moltiplicati, divenendo un problema sempre più serio finché, alle soglie dei 60 anni, nel 2012, Frank Plummer ha dovuto sottoporsi a un trapianto di fegato. Anche dopo quell'episodio la dipendenza dall'alcol è continuata. Ha così accettato di fare da cavia a un uso sperimentale della stimolazione cerebrale profonda (DBs), con l'inserimento di elettrodi nel suo nucleo accumbens, il centro del piacere. La tecnica invasiva utilizzata per curare i sintomi del Parkinson, a un anno di distanza dall'intervento, sembra funzionare. Plummer sente meno l'urgenza di bere e l'umore è migliorato. Ciò non significa «guarigione». Serviranno altri studi, ma la stimolazione elettrica di specifiche aree potrebbe essere la via per trattare almeno alcuni disturbi comportamentali. (A. Lav.)

© RIPRODUZIONE RISERVATA

## RICERCA

### «Così aiutiamo a non sbagliare la cura per i polmoni»

GRAZIELLA MELINA

Se in futuro potranno essere sviluppate nuove cure efficaci contro il cancro il merito sarà anche di donne come Gabriella Sozzi, direttrice della Struttura complessa di Genomica tumorale all'Istituto nazionale tumori di Milano. Il 61% degli scienziati sostenuti dall'Airc (Associazione italiana ricerca sul cancro) è infatti donna: lo ricorda la campagna «Arance della Salute» che sabato torna in oltre 3mila piazze e in più di 800 scuole per raccogliere nuove risorse da destinare al lavoro di 5mila ricercatori.

Il team guidato da Sozzi ha messo a punto un test per individuare quali pazienti con cancro al polmone possono beneficiare dell'immunoterapia e ha scoperto una molecola che «corrompe» il sistema immunitario favorendo il cancro al polmone. «Per alcuni tumori - spiega - l'immunoterapia è molto importante perché può essere destinata a pazienti che prima avevano una bassissima possibilità di cura. Nei

casi di cancro al polmone la sopravvivenza a 5 anni è infatti intorno al 15%, e purtroppo la malattia in genere viene diagnosticata in fase metastatica, con l'aggravante che spesso è chemioresistente. La rivoluzione dell'immunoterapia consiste invece nel risvegliare il sistema immunitario contro il tumore, e rappresenta un'arma importantissima». Purtroppo però questa terapia non va bene per tutti i pazienti. «Solo intorno al 25% dei malati risponde all'immunoterapia - spiega Sozzi -. Ci sono studi che indicano che alcuni pazienti con un cer-

to tipo di tumore non andrebbero trattati, ma in realtà non sappiamo a chi indirizzarla e come usare meglio questa terapia personalizzandola. Visto che avevamo a disposizione già dei marcatori nel sangue in grado di identificare i pazienti con una peggior prognosi siamo andati a vedere se fosse possibile identificare anche i pazienti che rispondevano meno all'immunoterapia. E abbiamo scoperto che il test è in grado di individuare i pazienti che non beneficiano dell'immunoterapia e che pertanto potrebbero essere indirizzati verso la terapia standard. Stiamo ora affinando ancora questa scoperta. Potrebbe essere utile in tempo breve nella pratica clinica».

Grazie ad Airc oggi oltre 115 milioni di euro vengono messi a disposizione della comunità scientifica italiana, a sostegno di 533 progetti di ricerca, 114 borse di studio, 22 programmi speciali e lo sviluppo delle attività di Ifom, centro di eccellenza internazionale per lo studio dell'oncologia molecolare.

© RIPRODUZIONE RISERVATA



Gabriella Sozzi e la sua équipe di ricerca

## Reclamare attenzione? È sentirsi come tutti

SALVATORE MAZZA

Non so quanto possa essere difficile avere a che fare con un malato nella mia situazione. È infatti opinione comune che chi si viene a trovare in una condizione come la mia - non necessariamente con la Sla, ma con una patologia comunque seria e invalidante - finisca molto in fretta per cambiare carattere, per sviluppare una sorta di rancorosa cattiveria verso tutto e tutti, che



ovviamente si scarica prima di tutto sulle persone più vicine. Non so perché succeda, forse ritrovarsi menomato ti fa sentire in credito con la vita, e pretendere un risarcimento attraverso la vessazione degli altri, o chi lo sa. Dalla mia esperienza personale di quando facevo il volontario a Lourdes posso dire che generalizzare, in questi casi, è sbagliato: le persone che ho incontrato in quella realtà erano, anzi, in stragrande maggioranza deliziose. Non posso però negare di

averne incontrate, in oltre trent'anni, molte assai meno deliziose, se non decisamente irritanti. E io come sono? Me lo sono chiesto spesso in questi tre anni. Se ragiono lucidamente, devo ammettere che, se pure non mi sento «in debito con la vita», mi sono spesso trovato a sentirmi «trascurato» magari perché avevo chiesto un bicchiere d'acqua e la risposta non era stata immediata. Perché non c'è dubbio che, quando ci si trova a dipendere dagli altri in tutto e per tutto, i tuoi bisogni (anche i più stupidi come cambiare il canale della tv) vengano prima di qualunque altra cosa, non entrano in nessuna scala di priorità, precedono tutto solo per il fatto che sono tuoi. Come, ho bisogno di questo e mi dici «aspetta»? Di questa distorsione della realtà sono abbastanza consapevole, e mi sforzo di ridurre al minimo l'impatto con chi mi è più vicino, moglie e figlie in primis, com'è

naturale. Da qui al riuscirci è tutta un'altra storia. Perché per quanto mi impegni a fare quante meno richieste è possibile, o magari ad accorparne più insieme, sembra che abbia una sinistra capacità di sbagliare inesorabilmente i tempi: «Ma non potevi dirmelo due minuti fa?». E hai voglia a spiegare che due minuti fa magari non ti era venuto in mente, o che aspettavi che qualcuno ti passasse vicino. Se i tempi sono sbagliati non lo sono per te, in casi come questi, e non si può dire niente. La frase di cui sopra potete attribuirla a chi volete, della mia famiglia, moglie e/o figlie, in tre anni l'hanno detta tutte, e con l'intonazione che preferite, dal ruggito all'ironico, allo spazientito. E sì, qualche volta ci resto male, ma passa subito. Perché preferisco di gran lunga questa normalità, che non mi fa sentire diverso. (29-Avvenire.it/rubriche/slalom)

© RIPRODUZIONE RISERVATA

## Slalom

DIOCESI

### Tecnologie per l'uomo «on-life», Avezzano insieme alla Pontificia Accademia per la Vita

Domani ad Avezzano si parlerà di nuove tecnologie che stanno modificando la vita offrendo strumenti di lettura per decodificarle. Al Castello Orsini, alle 16, sarà il presidente della Pontificia Accademia per la vita, l'arcivescovo Vincenzo Paglia, ad aprire il convegno «Uomo on-life: tecnologia al servizio o persona bannata?» a cura di un comitato promosso da don Claude Berardi, don Vincenzo Massotti e Alessandro Franceschini, sotto l'egida della stessa Accademia. Al mattino protagonisti gli studenti delle scuole superiori, il pomeriggio sarà aperto a tutti. L'obiettivo è identificare domande e implicazioni antropologiche proponendo

criteri di valutazione, in collegamento ideale con i recenti workshop promossi dalla Santa Sede su robotica e intelligenza artificiale. Alla relazione di Paglia seguirà un dibattito moderato da Barbara Gasperini, col teologo e bioeticista gesuita Carlo Casalone, il filosofo Mario De Caro e la psicologa Felicia Pelagalli, presidente di Cultura srl e Innova Fiducia. Concluderà i lavori il vescovo di Avezzano, Pietro Santoro. L'artista aquilano Franco Angelosante esporrà alcune opere su arte e scienza e i ragazzi dell'Itis di Avezzano faranno una dimostrazione con un piccolo robot.

Elisabetta Marraccini

© RIPRODUZIONE RISERVATA



### Cure palliative un appello alla vigilia delle regionali

Si intitola «Appello per l'effettività delle cure palliative e per il rispetto della professionalità medica» ed è un documento in cui numerose associazioni laicali chiedono impegni a chi si candida a governare le regioni su quello che definiscono un «diritto negato», davanti al quale «i Consigli legislativi, gli assessorati competenti e le Presidenze delle Regioni» dovrebbero assumere «un impegno determinato, condiviso e senza condizionamenti di appartenenza». Nell'appello si chiede – tra l'altro – un «impegno pubblico» a «pro-

muovere nuove politiche sanitarie per le cure palliative», a «incrementare nel bilancio della propria regione le risorse per la diffusione delle cure palliative in favore di adulti e di bambini, con l'obiettivo di assicurare entro tre anni gli standard minimi di unità domiciliari», ad «avviare campagne informative e di sensibilizzazione della popolazione e dei medici in ordine all'accesso alle cure palliative», a «riconoscere il valore delle cure palliative e del pieno dispiegamento della coscienza del medico anche in tema di Dat».

# «Provetta per tutte», la Francia s'è desta

Dopo la grande mobilitazione di domenica a Parigi, le associazioni promotrici assicurano ancora battaglia sulla legge che «cancella» il papà

DANIELE ZAPPALÀ

Per scuotere la coscienza dei senatori basterà una manifestazione in piazza di ampio respiro come quella che ha riunito domenica scorsa decine di migliaia di persone nel centro di Parigi? A parere dei responsabili della cordata associativa francese contraria alla bozza di revisione bioetica voluta dal presidente Emmanuel Macron resta vivo il desiderio di suonare ancora la carica. L'esame in prima lettura del testo, cominciato martedì, è proseguito ieri al Senato, nel quadro di un iter legislativo che potrebbe ripetersi, in caso di resistenze significative dei senatori rispetto all'avvio già dato dai deputati lo scorso ottobre.

«La mobilitazione ha permesso di lanciare l'allarme e di riportare la questione fra le preoccupazioni della gente», considera Caroline Roux, vicedelegata generale di Alliance Vita, uno dei movimenti trainanti del corteo. Un parere analogo a quello di Bertrand Lionel-Marie, segretario generale della Confederazione delle associazioni familiari cattoliche (Cnafc): «Grazie a queste manifestazioni, ci sono una tensione e un'attenzione nella società che hanno permesso anche a tante personalità, fra loro molto diverse di esprimersi».

Pragmaticamente, sembra il momento migliore per accrescere la pressione: «La manifestazione è stata un successo – commenta Aude Mirkovic, alla guida dell'Associazione dei giuristi per l'infanzia –, ma saremo soddisfatti solo quando il progetto di legge sarà ritirato. Abbiamo inviato un messaggio chiaro al Parlamento, ovvero che i francesi sono determinati a lungo termine, e che non ci ritireremo».

Che sia una partita fondata sulla resistenza è assodato anche per Patrice Obert, presidente dei «Poissons roses» (pesci rosa), movimento politico di sinistra confluito nella cordata: «È una mobilitazione nel tempo. In ottobre avevamo organizzato una manifestazione d'allerta, oggi siamo in una situazione d'emergenza».

La trasversalità generazionale e politica del fronte associativo ha ancora una volta colpito molti osservatori, persino fra i più avvezzi a stigmatizzare i movimenti per la difesa della vita. Per Aude Mirkovic lo stesso mondo politico è oggi spaccato: «Il tema divide i partiti e su-

pera gli steccati. Ciò è incoraggiante, anche se è un po' normale, dato che stiamo parlando dell'avvenire dell'umanità e dell'integrità della specie umana. La misura dell'estensione della fecondazione assistita anche alle donne single e alle coppie di donne, molto grave, ha al contempo occultato gli altri aspetti del progetto di legge, non meno preoccupanti». Fra questi: il congelamento di gameti per concepimenti procrastinati,

non più limitato a casi patologici; un via libera ancor più spinto alla ricerca sugli embrioni; la possibilità di estendere il ricorso alla diagnosi pre-impianto per prevenire nuove patologie nei nascituri. La tattica del governo è all'insegna della scaltrezza, secondo Bertrand Lionel-Marie: «I primi articoli riguardano l'estensione della fecondazione assistita ma è molto difficile esprimere delle riserve, anche nel modo più

La piazza di domenica ha rilanciato nei senatori contrari l'ambizione a cambiare il controverso progetto voluto da Macron. Il Paese colpito dalla trasversalità generazionale, politica e culturale di un fronte apparso compatto

misurato possibile. Non appena lo si fa, si è bollati come superati, reazionari, o persino omofobi. Questi primi articoli sono il cavallo di Troia del progetto bioetico, utili anche per far passare tutto il resto». Nonostante ciò, Caroline Roux percepisce un movimento in corso nell'opinione pubblica: «Molti francesi cominciano a prendere coscienza della gravità di questa bozza di legge sulla questione della fabbricazione di

bambini privati della loro origine, ma anche su altri aspetti come la spinta verso un crescente eugenismo e le violazioni nei confronti degli embrioni umani, con embrioni transgenici ed embrioni chimere. La posta in gioco è ormai l'integrità della specie umana».

Proprio per questo affiora la speranza che pure la Francia più sensibile all'ecologia finisca per comprendere le numerose poste in gioco di ampio respiro dietro i singoli articoli: «Siamo forse al capolinea della logica secondo cui tutto può essere alterato e distrutto dal dominio tecnico – osserva Patrice Obert –. È inquietante constatare che le foreste bruciano in Australia e che noi passiamo il tempo a modificare la vita. Viviamo in una società che si è consegnata alla tecnica, in nome del "tutto è possibile". Una società che sembra spesso aver perduto la sua coscienza».

Anche per Bertrand Lionel-Marie non si potrà schivare o occultare a lungo la tendenza di fondo di cui è figlia la bozza di legge: «Sono temi che interrogano la coscienza di ciascuno, che si creda in Dio o no, che si sia di destra o di sinistra. La questione fondamentale posta dal progetto di legge riguarda l'ascesa della tecnica e del mercato sugli esseri umani e in

primo luogo sui più fragili». Non è dunque il momento di mollare, riassume Caroline Roux, esprimendo fiducia: «Ciò che ci unisce è la denuncia di un testo che passa al setaccio la vita e artificializza la procreazione. La denuncia di un ultraliberalismo che sfrutta sempre più l'umano e innanzitutto i più deboli».

Un impegno nel quale il variegato fronte sceso in piazza domenica – con decine di migliaia di manifestanti pacifici, colorati e vociferi – trova al proprio fianco la Chiesa cattolica. «Se restiamo in silenzio, grideranno le pietre» è il titolo d'ispirazione evangelica della nota con la quale monsignor Michel Aupetit, arcivescovo di Parigi, era sceso in campo pochi giorni prima della mobilitazione popolare. «Dopo che avremo iniziato a distruggere il pianeta, lasceremo sfuggire la nostra umanità? – si era chiesto il pastore della Chiesa parigina, medico e bioeticista –. Chi oserà alzare la voce? Mentre il Senato esamina la legge sulla bioetica, la consapevolezza si fa urgente. (...)»

Lo ripeto ancora una volta: il bambino è un dono da ricevere, non un dono da fare. L'assenza di un padre è un danno che può essere subito, ma è mostruoso infliggerlo apposta».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

### A TORINO «PRIMA» MONDIALE

#### Neonati con patologie epatiche curati con staminali del fegato

Per la prima volta al mondo sono state sperimentate con successo cellule staminali adulte del fegato in neonati affetti da gravissime malattie metaboliche ereditarie. L'intervento è stato effettuato alla Città della Salute di Torino ed è frutto di uno studio pubblicato sulla rivista internazionale «Stem Cell Reviews and Reports». Il nuovo approccio terapeutico è stato sperimentato con successo in tre neonati affetti da patologie genetiche che determinano coma neonatale e necessitano di trapianto di fegato nei primi mesi di vita. La nuova strategia ha consentito di iniettare cellule staminali epatiche sane direttamente nel fegato dei piccoli pazienti poco dopo la nascita con lo scopo di correggere il difetto ereditario. Ciò ha permesso di ritardare il trapianto d'organo di almeno un anno in tutti i pazienti trattati, ponendo le basi scientifiche per la possibile correzione definitiva di diverse malattie genitico-metaboliche con procedura mini-invasiva. Lo studio coinvolge gli ospedali Regina Margherita e Molinette.

### IL CASO

## Gameti post-mortem Londra valuta il prelievo per figli «in laboratorio»

Il prelievo di seme da uomini morti per alimentare il mercato interno sarebbe lecito perché aiuta a far nascere bambini. Uno studio apre il dibattito

ANGELA NAPOLETANO

Il mercato britannico della fecondazione assistita ora spinge per regolamentare la donazione post mortem del seme maschile. Secondo il *Journal of Medical Ethics*, inserire lo sperma nella lista dei tessuti che possono essere volontariamente donati dopo il decesso, come oggi succede per organi destinati al trapianto, è una necessità «eticamente accettabile» giustificata da esigenze di mercato.

I ricercatori che hanno firmato l'articolo – Nathan Hodson, dell'Università di Leicester, e Joshua Parker, dell'Università di Manchester – affrontano l'argomento in termini prettamente commerciali: il numero di donatori di seme non soddisfa il crescente ricorso



La manifestazione di domenica a Parigi

all'inseminazione artificiale costringendo i centri a massicce e dispendiose importazioni dall'estero. Stando al Ministero della Salute, il Regno Unito compra ogni anno almeno 4mila provette di seme dagli Stati Uniti e 3mila dalla Danimarca. Le scorte dall'Europa, tra l'altro, sarebbero messe a rischio dall'incognita-Brexit. Perché dunque, dicono gli scienziati, non ricorrere alla donazione di sperma di uomini appena deceduti? Alcuni studi sembra abbiano confermato persino l'efficacia di trattamenti di fecondazione assistita realizzati con il seme prelevato giorni (non ore) dopo la morte. Accertata la praticabilità tecnica, resta la questione etica. L'argomento adottato nella ricerca è debole: l'uso post mortem del seme di un uomo, si legge, sarebbe lecito per-

ché «alleggerisce la sofferenza causata dall'infertilità».

Ciò che lo studio omette, tuttavia, è che quello della fecondazione assistita è un mercato dalle controverse applicazioni (come la selezione dei gameti) e implicazioni (come la maternità surrogata), aperto non solo alle coppie sterili. Il caso limite citato dai media riguarda una benestante famiglia inglese finita sotto inchiesta nel 2018 per aver, illegalmente, utilizzato lo sperma prelevato al figlio, morto in un incidente stradale, per un trattamento di fecondazione assistita che, tramite maternità surrogata, ha permesso loro di avere un nipote maschio come erede. È questa – ci si chiede – la direzione in cui il Regno Unito vuole andare?

© RIPRODUZIONE RISERVATA

### DOPO LA SENTENZA DELLA CORTE COSTITUZIONALE

## Aiuto al suicidio parola ai medici

La Fnomceo discute delle possibili modifiche al Codice deontologico, che oggi lo vieta. Per essere valide dovranno essere approvate da tutti i presidenti degli Ordini provinciali

ENRICO NEGROTTI

Saranno discusse oggi al Comitato centrale della Fnomceo (Federazione nazionale degli Ordini dei medici chirurghi e degli odontoiatri) alcune modifiche da apportare al Codice di deontologia medica sul tema del suicidio assistito, elaborate dalla Consulta deontologica nazionale, coordinata da Pierantonio Muzzetto (presidente dell'Ordine dei medici di Parma). Dopo l'approvazione da parte del Comitato centrale, sarà il Consiglio nazionale con tutti i presidenti degli Ordini provinciali – il prossimo 6 febbraio – a dare il via libera definitivo (o a respingere) le modifiche proposte dalla Consulta deontologica.

«È stato un lavoro durato mesi – racconta il presidente Muzzetto –. Abbiamo ragionato sui problemi sin da quando è uscito il comunicato con la sintesi della sentenza 242 del 2019 della Corte costituzionale. La prima riunione è stata in occasione del convegno di studio svoltosi a Parma lo scorso 18 ottobre, dove erano presenti tutti i componenti della Consulta deontologica, che comprende – oltre a una ventina di presidenti di Ordine – anche un folto gruppo di esperti, medici legali, giuristi e bioeticisti. L'ultimo incontro è stato il 16 gennaio. Ora servono i passaggi formali sul documento che abbiamo prodotto con le nostre proposte».

La sentenza 242 del 2019 della Corte costituzionale sul processo per il suicidio di Fabiano Antoniani ha reso non punibile – a certe condizioni – l'aiuto a chi vuole togliersi la vita. Il Codice di deontologia medica vigente all'articolo 17 recita che «il medico, anche su richiesta del paziente, non deve effettuare né favorire atti finalizzati a provocare la morte». Anche se la stessa Corte costituzionale precisa che la sentenza non crea «alcun obbligo di procedere a tale aiuto (al suicidio, ndr) in capo ai medici. Resta affidato, pertanto, alla coscienza del singolo medico scegliere se prestarsi, o no, a esaudire la richiesta del malato», il contrasto con il Codice deontologico appare netto.

Di questi temi, e delle conseguenze della sentenza 242 del 2019 della Corte costituzionale si parlerà a Roma, giovedì prossimo, al convegno organizzato dall'Associazione medici cattolici italiani (Amci) «Medicina e sanità ai confini della vita: il ruolo del medico», con la presenza sia del presidente della Fnomceo, Filippo Anelli, sia del coordinatore della Consulta deontologica, Pierantonio Muzzetto.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

### MADRE DI DUE FIGLI SUOI, ALLA SECONDA SURROGATA PER LA STESSA COPPIA

## Michelle, morta di parto. In California altra vittima dell'utero in affitto

ANTONELLA MARIANI

Morte di maternità surrogata. È accaduto il 15 gennaio a Michelle Reaves, stroncata da un'embolia causata dal liquido amniotico mentre metteva al mondo il quarto figlio in una clinica di San Diego, tra le più belle e soleggiate città della California. Il neonato è sopravvissuto. Una raccolta fondi è stata attivata per consentire alla famiglia di Michelle di affrontare le spese più urgenti. Dalle foto del profilo Facebook lei appare giovane, bellissima, piena di salute. Nel lancio della campagna di crowdfunding (che fino a ieri sera ha raccolto quasi 70mila dollari grazie alla generosità di

620 donatori) si legge che Michelle e il marito Chris dopo aver avuto i propri due bambini, «stavano aiutando un'altra famiglia ad avere figli». La donna era alla seconda surrogazione per la stessa coppia committente. Ma tutto questo è trattato come un dettaglio in fondo ininfluente, nella tragica vicenda di Michelle. Nella narrazione dei media americani si tratta di una donna sfortunata morta di parto, una delle rare fatalità legate al mettere al mondo un figlio. Ma non è così: la gravidanza per altri è un processo complesso che implica per la madre surrogata più rischi di una normale gestazione, a causa della quantità di elementi estranei che vengono inseriti nel cor-



Michelle con marito e figli (Fb)

po della gestante, dagli ormoni ai gameti, fino allo stesso embrione. Perché sottovalutare o negare i rischi e «raccontare» la Gpa come una normale gravidanza? Perché nella società americana l'utero in affitto è «normalizzato», una opzione tra le varie a disposizione per diventare

genitori. Il 16 gennaio la cantante e attrice Lady Gaga ha raccontato alla stampa, come riporta il *Mirror* di aver avuto una «visione» (epiphany) secondo la quale essere mamma è l'unica cosa che manca alla sua vita e che per realizzare questo desiderio non le è necessario un compagno perché esiste l'adozione o la surrogata. Come fossero la stessa cosa. Non è così: la prima è mettere davvero il bisogno del bambino davanti ai propri, la seconda il contrario. La cosa più triste è che se si fa una ricerca su Google sulla morte di Michelle Reaves, alla seconda schermata appaiono le pubblicità delle cliniche che reclutano donne sia per la donazione di ovuli sia per la surrogata, con tan-

to di tariffa. Una gravidanza per altri può far guadagnare 85mila dollari a una madre surrogata: si capisce quindi che non si tratta di «aiutare» altre coppie ad avere un figlio, ma di un lavoro ben retribuito, al quale sono tentate di «arruolarsi» soprattutto donne in condizioni di necessità alle quali viene fatto credere di stare facendo un «regalo» ad altri mentre è il loro corpo che viene sfruttato e spesso senza che ci sia una adeguata informazione sui rischi che corrono. Qualche volta rimettendoci la salute. O addirittura, come accaduto alla povera Michelle e a un'altra prima di lei in California nel 2017, la vita.

© RIPRODUZIONE RISERVATA