

C'è un'Europa  
che non ci sta 2

gravidanza 3

Troppi esami  
e la donna resta sola

cellule 4

Cordone ombelicale,  
si stravolge una cultura

www.avvenireonline.it/vita

## Esami in gravidanza, le mamme abbandonate a se stesse

Impedire che le donne siano abbandonate a se stesse, costrette a vivere il dramma dell'aborto in una umiliante solitudine. È stato questo uno dei «temi di battaglia» per l'introduzione della 194 nel nostro Paese. 30 anni dopo ginecologi di prestigio – e di insospettabile laicità – spiegano che la solitudine spesso non è scomparsa: si è solo trasformata. È diventata più sottile, ma non meno angosciante. La solitudine di trovarsi di fronte a una diagnosi prenatale infausta, con il sogno, a volte il mondo, che ti crolla addosso. E senza qualcuno che davvero ti accompagni, ti spieghi. Che ti aiuti a capire cosa è meglio per te e la vita che porti dentro. 30 anni fa lo sdegno risuonava nelle piazze. Oggi basterebbe anche solo un bisbiglio.

## Anche l'America scopre le staminali «etiche»

di Lorenzo Fazzini

Nel mondo spira favorevole il vento della ricerca biomedica eticamente ammissibile. E l'Inghilterra, che con l'approvazione della Human Fertilisation and Embryology Bill ha appena oltrepassato i limiti di una scienza umanistica, si trova più isolata. L'ammissione della creazione di embrioni-chimera di tipo uomo-animale e la possibilità di produrre embrioni-gemelli donati ad uso di pazienti compatibili, appena sancite a Londra, non viene seguita altrove, dal Giappone agli Stati Uniti fino all'Australia. Prendono piede, invece, nuove scoperte dall'applicazione della tecnica di riprogrammazione cellulare inventata dallo scienziato giapponese Shinya Yamanaka, che consiste nel trasformare le staminali adulte in cellule totipotenti, caratteristica tanto ambita dai biologi.

È notizia recente – pubblicata sulla rivista *Stem Cells* – la prima scoperta della creazione di cellule staminali adulte con una mutazione genetica, in questo caso l'anemia falciforme. Un team della Johns Hopkins University School of Medicine di Baltimora è riuscito a produrre staminali adulte degenerate aggiungendo un gene alla combinazione di 4 geni con cui vengono riprogrammate le cellule al loro stato primitivo. In questo modo – spiega Linzhao Cheng, ricercatore della Johns Hopkins – «tali cellule potranno essere usate per testare farmaci e capire la patologia di questa malattia. In un futuro si potrà avere la possibilità di correggere i geni attraverso una terapia genica». Non solo: se la tecnica-Yamanaka è risultata positiva sulla anemia falciforme, vi è chi – come Deepak Srivastava, direttore del Gladstone Institute di San Francisco – sta cercando di applicarla alle sue ricerche sui disturbi del cuore.

A prefigurare un "boom economico" per la tecnica-Yamanaka è anche Jeanne Loring, direttrice del Centro di Medicina Rigenerativa del Scripps Institute in California: «Fin dall'inizio – ha detto a *Bloomberg* – si è capito che creare cellule totipotenti adulte sarà un business molto fecondo non solo per gli scienziati ma anche per gli imprenditori e per i sostenitori dei diritti dei malati». Vi è inoltre, all'interno del milieu scientifico, un fiume carsico di sostegno alla tecnica Yamanaka: lo testimonia un articolo pubblicato di recente nella sezione *Stem Cell* dell'autorevole rivista *Nature*, sintomaticamente intitolato «Cresce l'entusiasmo degli scienziati per le cellule totipotenti indotte». Nel contributo si dà conto del successo delle scoperte dello scienziato di Kyoto, il quale prima ha applicato la sua ricerca sui topi, quindi – in contemporanea con James Thomson



«Cresce l'entusiasmo degli scienziati per le cellule totipotenti indotte» scrive l'autorevole rivista «Nature». E soprattutto nei laboratori Usa è boom per l'applicazione della tecnica che consente di riprogrammare le cellule messe a punto dallo scienziato giapponese Shinya Yamanaka

## box Cellule adulte, trapianto per i malati neurologici

Un topolino fatto nascere con carenza di mielina, e per questo sempre con i brividi, potrebbe rappresentare il primo caso documentato di un disordine cerebrale congenito trattato con il trapianto di cellule staminali neurali umane. Lo studio, pubblicato sulla rivista *Cell Stem Cell*, potrebbe aprire la strada a nuove strategie per il trattamento di particolari disordini neurologici ereditari e perinatali. Fino a oggi nessun trapianto di staminali neurali umane o loro derivati (progenitori gliali) aveva alterato il feto o la condizione degli animali trapiantati. Il team di Steve Goldman, del Dipartimento di neurologia e neurochirurgia dell'University of Rochester Medical Center, lavorando insieme a colleghi della Cornell, dell'Ucla e del Baylor College, ha fatto tesoro di questi lavori, mettendo a punto un più preciso metodo per la raccolta e la purificazione di cellule fetali umane dette progenitori gliali. A questo punto i ricercatori hanno trapiantato staminali gliali umane in 26 topolini tremanti neonati, che hanno mostrato notevoli segni di miglioramento.

dell'università del Wisconsin – ha annunciato la possibilità di riprogrammare le staminali adulte umane per ottenere delle cellule totipotenti. «Il fatto che produrre cellule iPSC (sigla delle cellule totipotenti indotte, ndr) non ponga problemi tecnici e etici rispetto a lavorare con embrioni sta portando un largo numero di ricercatori in questo ambito e sta facendo procedere la ricerca di riprogrammazione» si legge nell'articolo di *Nature*. Lo testimoniano i numeri forniti da Melina Fan, direttrice esecutiva di Addgene, il deposito non profit che distribuisce i

bocciare la deregulation bioetica già approvata in altri Stati come Canberra, Victoria, Queensland e New South Wales. Anche in America i sostenitori della ricerca scientifica etica hanno messo a segno un colpo importante: in Colorado, insieme al voto presidenziale di novembre, i cittadini saranno chiamati ad esprimersi sullo statuto giuridico dell'embrione grazie ad una petizione popolare che ha raccolto 103 mila voti, molti più dei 76 mila richiesti.

Intanto i vescovi americani stanno mettendo a punto un documento sulle cellule staminali. Durante la prossima riunione del 12-14 giugno a Orlando, i presuli cattolici pubblicheranno un testo di 7 pagine in cui fornire «un background per una maggior educazione pastorale sul perché le coppie cattoliche non debbano ricorrere ad alcune tecniche riproduttive», ha spiegato il cardinale Justin Rigali, presidente del Comitato per le attività pro-life della Conferenza episcopale americana. Nel documento si ribadirà la posizione della Chiesa su una ricerca eticamente ammissibile: «Il tema delle staminali non ci costringe a scegliere tra scienza e etica, tanto meno tra scienza e religione. Esso presenta una scelta tra come la nostra società perseguirà il progresso scientifico e medico. Dobbiamo cercare di ottenerlo in maniera responsabile, rispettando la dignità di ogni essere umano».

## box Selezione embrionale, in Olanda si apre il fronte del dissenso

In Olanda sale la tensione a proposito dei test genetici sugli embrioni: a fronteggiarsi sono due dei partiti che costituiscono la coalizione di governo, la Christen Unie, partito di ispirazione cristiana, e il PvdA, partito laburista. Il sottosegretario alla salute Jet Bussemaker (PvdA) aveva dato il via libera ai test che permettono la selezione degli embrioni sulla base del riconoscimento di un gene collegato al manifestarsi del tumore al seno. La ChristenUnie si è opposta a questo provvedimento e ha costretto il governo alla marcia indietro. Il leader del PvdA Wouter Bos non si è voluto sbilanciare circa possibili crisi di governo, ma certo è che il dibattito rischia di agitare l'agenda politica olandese. (L.Sch.)

## La Germania allenta i freni sugli embrioni



Dopo il Bundestag (la camera bassa del parlamento tedesco) anche il Bundesrat (la camera alta) ha approvato un allentamento della legge sulle cellule staminali, da mesi al centro di un'accesa discussione in Germania. La norma, entrata in vigore nel 2002, consentiva la ricerca soltanto su linee di staminali embrionali importate dall'estero e ottenute prima del 1° gennaio 2002. Secondo alcuni esponenti della comunità scientifica tale limite lasciava ai laboratori cellule troppo vecchie o contaminate da cellule animali o virus. Con la nuova legge la data-limite viene spostata dal gennaio 2002 al 1° maggio 2007. Il mantenimento di un termine retrodatato ha comunque l'obiettivo – secondo i sostenitori della modifica – di impedire che gli embrioni avanzati nei centri di fecondazione assistita vengano scambiati per possibili miniere "libere" di staminali per la ricerca.

Tra i politici che si sono espressi con maggior forza contro lo slittamento temporale, si sono fatti notare il ministro presidente della Baviera, Günther Beckstein (Csu), e il suo omologo del Saarland, Peter Müller (Cdu), il quale ha chiesto pubblicamente se «sia giusto offrire ulteriori possibilità a una ricerca distruttrice della vita umana... nonostante non siano collegate a essa prospettive terapeutiche». Critiche che però poco hanno potuto di fronte alla determinazione di Annette Schavan, pure lei Cdu ma soprattutto ministro federale dell'Educazione e della Ricerca.

Ascaldare il dibattito bioetico è stata anche la recente decisione inglese di rendere legale la creazione di embrioni ibridi uomo-animale. Durissimo è stato il commento del filosofo Robert Spaemann, che ha parlato di una decisione «criminale», di quelle in grado di «far vacillare» fin dalle fondamenta l'idea di diritti umani. Anche sulla grande stampa non sono mancate voci di contrarie o fortemente scettiche di fronte alla nuova frontiera inglese. *Handelsblatt*, il laicissimo quotidiano economico-finanziario, ha ricordato come per gran parte dei biologi tedeschi quella degli ibridi sia una via senza prospettive. E ha fatto presente, più in generale, che «la ricerca sugli embrioni ha subito il discredito di non aver portato l'aiuto promesso per la cura di malattie come il Parkinson o l'Alzheimer, nemmeno un inizio». Mentre la ricerca con le staminali adulte ha mostrato grandi potenzialità e concrete applicazioni. (A.G.)

fuoriporta

## Francia, è di moda l'utero in affitto

stamy

di Graz



Il codice civile francese è chiaro: «Qualsiasi convenzione che tratti della procreazione o della gestazione per conto d'altri è nulla». Si tratta del divieto esplicito della pratica

dell'utero in affitto. La stessa che anche la legge quadro sulla bioetica del 1994 esclude da qualsiasi possibilità di sperimentazione. Ma la tentazione di cambiare quest'assunto del diritto sembra lo stesso farsi strada. E con l'avvicinarsi della scadenza del 2009, data prevista per l'eventuale revisione delle leggi sulla bioetica, il fronte politico e associativo favorevole a "sperimentare" la pratica è appena uscito allo scoperto. Un gruppo di lavoro senatoriale presieduto dalla socialista Michèle André sta preparando una bozza da sottoporre rapidamente in Parlamento. Alla stampa francese, la senatrice André ha spiegato in questi termini il proprio movimento: «Occorre essere pragmatici. Un numero crescente di Paesi autorizzano la maternità attraverso terzi. Certe coppie francesi partono all'estero, ma quando ritornano con bambini nati da madri portatrici si trovano di fronte a problemi di stato civile, anzi a delle procedure giudiziarie. Occorre cessare di fare gli struzzi». Gli argomenti sono simili a quelli già impiegati

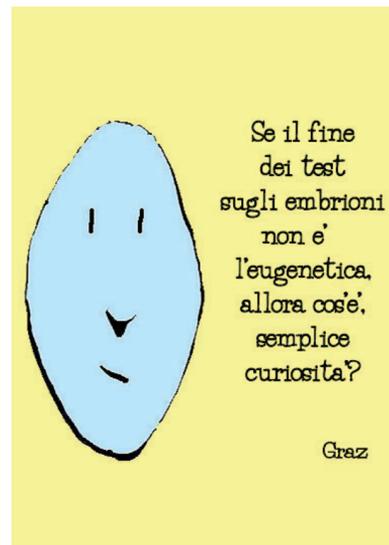
Un gruppo di politici capitanato dalla socialista Michèle André punta a rendere legale la «maternità surrogata». Mondo della medicina diviso. E nel 2009 si deve rivedere la legge bioetica...

in passato per giustificare di volta in volta il "superamento" del quadro legislativo in vigore in campo bioetico: occorre rispondere alla sofferenza di specifiche categorie di persone. E poco importa se potrebbe essere calpestato, come sottolinea da mesi autorevoli giuristi, un duplice pilastro del più che centenario diritto transalpino: l'idea che lo status di madre sia giuridicamente inalienabile, assieme al principio connesso dell'esclusione di qualsiasi nascituro dal campo delle "cessioni" per contratto. In altri termini, la maternità e la filiazione non sono "negoziabili".

I sostenitori dell'ipotesi di "sperimentazione" assicurano che tutto sarà fatto per evitare le eventuali "maternità di convenienza", volte cioè semplicemente ad alleggerire la madre all'origine della richiesta dal "peso" di una gravidanza. Analoghe rassicurazioni giungono riguardo al rischio di derive di tipo commerciale, legate alla remunerazione delle madri in affitto. La pratica sa-

rebbe limitata a casi particolari di coppie sterili e risponderebbe prioritariamente alle richieste di donne che hanno subito l'ablazione dell'utero. Il mondo della medicina resta diviso, ma l'associazione dei ginecologi-ostetrici ha già espresso molteplici perplessità. A livello strettamente medico e psicologico, le più recenti scoperte sul legame fisiologico fra la madre e il feto inducono tanti specialisti quantomeno su posizioni di prudenza. Ma alcune voci del mondo scientifico si sono già levate per ribadire il carattere inaccettabile di simili prospettive.

In parallelo, il campo delle tecniche di procreazione non naturali è scosso in Francia da denunce sempre più frequenti. Qualche giorno fa, il professore René Frydman, divenuto celebre negli anni Ottanta per aver portato a termine le prime fecondazioni in vitro, ha criticato le pratiche sempre più discutibili dei centri francesi specializzati. Frydman ha denunciato in particolare il tasso «enorme» di donne ultraquarantenni che vengono indotte a perseguire ad oltranza la strada della fecondazione in vitro, allorché «è riconosciuto che fra 40 e 44 anni si è fra l'1% e il 5% di risultati favorevoli». Inoltre, secondo Frydman, la gestione dei centri resta opaca e «non è possibile avere i risultati centro per centro, il che non è corretto nei confronti dei pazienti».



Graz

# «Con le cure palliative stop all'eutanasia in Europa»

**fine vita**



di Francesca Lozito

*Alle pressioni in molti Paesi del continente perché vengano introdotte norme eutanasiche si oppone con forza e autorevolezza crescenti la «comunità» dei medici specializzati nell'assistenza dei pazienti nel loro ultimo tratto di strada. Un confronto argomentato e significativo*

## strappi

### La California uccide per legge

California "paradiso" dell'eutanasia. Nei giorni scorsi l'assemblea legislativa dello Stato americano ha approvato una norma che permette a dottori e infermieri di favorire la morte di un paziente togliendogli la somministrazione di acqua e cibo. Con 40 voti a favore e 32 contrari, il Parlamento - a maggioranza democratica, i repubblicani hanno votato contro - ha dato il via libera alla legge «Ab 2747» con cui si autorizza il personale sanitario a vagliare quei pazienti «confusi e depressi» che possono avere «meno di un anno di vita», facendoli morire tramite l'interruzione della normale alimentazione. La legge autorizza anche i membri della famiglia di un disabile mentale a chiederne la morte quando anche solo le infermiere abbiano valutato che la sopravvivenza del malato sia inferiore ai 12 mesi. «Trasformando la sedazione di un paziente in una modalità di suicidio assistito - ha dichiarato Randy Thomasson, presidente della "Campaign for children and families", associazione pro-life - la legge rende dottori e infermieri non più persone che curano bensì gente che uccide».

Lorenzo Fazzini

Una tesi sconcertante: «Cure palliative ed eutanasia vanno a braccetto». Detto altrimenti: lo sviluppo delle prime spianerebbe la strada alla legalizzazione della seconda. E viceversa. Lo sostiene un gruppo di ricercatori belgi in un articolo pubblicato in aprile sul *British medical journal*. Le reazioni non si sono fatte attendere: la comunità dei medici europei che praticano le cure palliative sta dibattendolo animatamente su questo argomento, che a loro non sembra per nulla casuale. L'intento parrebbe infatti ancora quello di forzare la mano su un tema che in Belgio è appena tornato al centro del dibattito con la proposta di estendere la legge pro-eutanasia (2002) aprendola anche a chi non è consenziente.

Si dalle prime battute lo studio belga vuole far intendere che cure palliative ed eutanasia "legalizzata" trovano il fondamento comune nell'autonomia del paziente e che entrambe recherebbero un giovamento ai cosiddetti *caregiver*, cioè coloro che - familiari e non solo - assistono i malati. Il successivo passaggio logico è, dunque, negare il rischio del "piano inclinato" sul quale scivolerebbero anche i disabili. I dati, secondo i ricercatori belgi, smentirebbero infatti questo pericolo. Peccato però che l'autorevole Eacp (Associazione europea delle cure palliative) questo rischio invece lo veda eccome, tanto da averlo ribadito in più documenti e occasioni ufficiali.

La ricerca prosegue introducendo due concetti molto pericolosi: il primo per sostenere la tesi che esisterebbe anche una presunta «futilità palliativa», cioè cure palliative inutili; il secondo per definire come «cure palliative integrali» quelle che conterrebbero anche l'opzione eutanastica. Ma ai meeting dei palliativisti europei folta è sempre stata la delegazione dei belgi, e proprio durante il periodo che culminò con l'entrata in vigore della legge pro-eutanasia la formazione dei medici belgi in cure palliative andava aumentando.

Fin qui dunque l'articolo della rivista medica, che ha suscitato un vespaio di reazioni. Su una ventina di risposte pubblicate sul sito della prestigiosa pubblicazione la maggior parte sono infatti contrarie alle tesi dei belgi.

Scriva ad esempio l'oncologo spagnolo Alvaro Sanz: «Non possiamo condividere l'opinione che le cure palliative e l'eutanasia interagiscano e che il loro sviluppo sia occasione di incoraggiamento reciproco. Questa analisi rafforza la visione dei sostenitori dell'eutanasia, che hanno tutto l'interesse a offrire una visione di rispetto e cooperazione con le cure palliative. Perché l'opposto per loro sarebbe deleterio». Ironico l'inglese Nicholas Herodotou: «La luce e le tenebre possono coesistere? L'eutanasia non può essere la stessa cosa delle cure palliative perché non implica amore, pazienza, conoscenza clinica e umanità».

### L'OFFENSIVA EUROPEA

- Belgio.** Proposta una legge per estendere l'accesso all'eutanasia, già legalizzata, a chi ha perso le facoltà mentali e ai minorenni
- Spagna.** Il governo Zapatero ha annunciato di voler studiare una legge che autorizzi il ricorso all'eutanasia
- Svizzera.** Il Parlamento federale si occuperà della richiesta di ampliare o limitare l'attività delle associazioni che si occupano di "suicidio assistito"
- Lussemburgo.** Approvata una legge che autorizza l'eutanasia a certe condizioni, sull'esempio dell'Olanda e del Belgio
- Francia.** Alcuni recenti casi hanno riaperto il dibattito sull'opportunità di introdurre il "diritto di farsi dare la morte"

Non è solo il Belgio ad aver conosciuto negli ultimi anni una diffusione delle cure palliative. Peraltro, l'approvazione di una legge che legalizza il "diritto alla morte" è il risultato di un complesso mix di fattori sociali, culturali, religiosi e politici. Secondo Carlos Centeno, dell'Università spagnola di Navarra, «gli autori di questo articolo sostengono un'ipotesi senza prova: anche in Inghilterra, Irlanda, Francia e Islanda sono diffuse le cure palliative. Eppure in questi Paesi l'eutanasia non c'è».

## la storia

di Daniela Zazzara

### Davide, una tenace lotta per la vita

Qualsiasi sacrificio pur di stare accanto al loro piccolo Davide. Sono disposti a tutto, Massimo e Maria Rita Marasco, i genitori del neonato nato a Foggia lo scorso 28 aprile con la sindrome di Potter. Da quando sabato scorso i giudici del Tribunale di Bari li hanno reintegrati nella loro potestà genitoriale, non escono un momento dalla stanza del reparto di nefrologia dell'ospedale pediatrico Giovanni XXIII di Bari. Davide è ricoverato lì dallo scorso 10 maggio, dopo che i medici degli Ospedali Riuniti di Foggia avevano deciso di ricorrere d'urgenza al giudice per consentire il trasferimento all'ospedale barese, per garantire al piccolo cure adeguate.

Lo smarrimento e l'esitazione dei genitori, in quel difficilissimo momento, avevano indotto i giudici a sospendere i coniugi Marasco dalla potestà genitoriale, affidando il piccolo a un tutore. Una storia che ha commosso l'Italia e che ha interrogato le coscienze sull'opportunità di ricorrere a particolari cure in un caso come quello di Davide. «Nessun accanimento terapeutico», hanno assicurato più volte i medici baresi, che ancora in queste ore stanno facendo

tutto il possibile per Davide. La sindrome di Potter comporta la totale assenza di reni e malformazioni alla vescica e ai polmoni. Nel caso di Davide un trapianto di reni sarebbe possibile solo se il bimbo arrivasse al peso di 10 chili. Lo scorso fine settimana il piccolo aveva fatto qualche progresso, tanto che i medici avevano deciso di toglierlo dall'incubatrice. Due giorni fa però era stata necessaria una trasfusione di sangue e con non poche difficoltà è stato sottoposto al quotidiano ciclo di dialisi. Ieri le sue condizioni erano stazionarie: Davide respira da solo e viene sottoposto a dialisi per sei ore al giorno. I genitori da alcuni giorni si sono trasferiti a Bari con gli altri due figli, di sei anni e 18 mesi; vivono in un appartamento messo a disposizione dall'associazione Agebeo. Se sarà necessario Massimo, operaio della Fiat di Melfi, è pronto a chiedere il permesso di paternità. Hanno avuto fiducia nella giustizia e hanno riottenuto la potestà genitoriale; hanno fiducia nei medici che hanno in cura Davide e collaboreranno con loro. A Massimo e Maria Rita non manca la fede. Sperano in un miracolo, attaccati alla vita del loro piccolo, fino all'ultimo e a ogni condizione.

L'opposizione la mette bene in evidenza l'italiano Marco Maltoni (Ospedale di Forlì) che assieme ad Augusto Caraceni (Milano) e Giovanni Zaninetta (Brescia) spiega come lo sviluppo delle cure palliative riduca la pratica dell'eutanasia sia in Olanda sia in Belgio. Di recente l'Eacp, che si è riunita a congresso a Trondheim in Norvegia, ha voluto ribadire la distinzione netta tra cure palliative ed eutanasia, che non può essere inglobata nelle prime, neanche dove è legalizzata.

## il caso

### «A Modena paziente rispettata»

Primo caso di testamento biologico in Italia o esercizio di un diritto già pienamente riconosciuto e attuato nel nostro ordinamento? Il caso di Vincenza Santoro Galano, la settantenne di Modena affetta da sclerosi laterale amiotrofica, morta dopo che suo marito ha fatto valere la sua volontà di non sottoporsi a tracheotomia, è stato interpretato in diversi modi. Mario Melazzini ha una visione a 360 gradi del problema: è direttore dell'Unità operativa di day hospital oncologico della Fondazione Maugei Irccs di Pavia, ma anche malato di Sla, nonché presidente dell'associazione che riunisce chi è affetto dalla patologia. «Come medico ritengo che in ciò che è accaduto non solo non vi sia riscontro alcuno del primo caso di testamento biologico, ma al contrario penso che sia la manifestazione lampante di quanto il testamento biologico non serva, poiché gli strumenti a disposizione del medico per tutelare la volontà del malato sono già sanciti e dalla costituzione italiana e dal codice deontologico della professione».

Ma è come malato che Melazzini ribadisce quanto sia «fondamentale quest'opera di presa in carico che il medico deve compiere nei confronti della persona fragile che a lui si affida, quanto sia indispensabile che vi sia correttezza e piena informazione dalla diagnosi alla cura, in modo che ogni passaggio sia preparato, conosciuto, disposto. Nel caso della signora Vincenza non c'è stata interruzione, ma compimento, compimento di una libera scelta e di un dignitoso accompagnamento alla fine naturale della malattia».

Per i medici cattolici di Milano (Amici), si tratta di un «diritto a rifiutare cure sproporzionate», che si traduce quindi «non in un omicidio», ma «un esempio significativo di rispetto alla persona sofferente». Ciò che emerge con chiarezza, comunque, è che si tratta di un caso di rifiuto di un trattamento sanitario espresso dalla paziente in prossimità dell'operazione. Tutto ciò restringe le maglie di quello che molti vorrebbero vedere come testamento biologico, che invece prevede condizioni di rifiuto molto più ampie. È datato 9 maggio il ricorso presentato dalla responsabile dell'ufficio tutelare dell'Asl di Modena al giudice tutelare affinché fosse nominato un amministratore di sostegno. Si legge nella relazione che accompagna il ricorso che «la medesima, ampiamente informata delle proprie condizioni di salute e delle future implicazioni della malattia consistenti nel dover far ricorso, a tempi brevi, a ventilazione invasiva (ventilazione forzata con tracheostomia) ha espresso più volte un fermo rifiuto in proposito».

Dopo 3 giorni il giudice si reca personalmente dalla paziente per verificare la sua volontà di negare il consenso informato all'imminente operazione e procedere così alla nomina del marito come suo amministratore di sostegno «con attribuzione del potere-dovere di negare, in nome e per conto della persona, l'autorizzazione ai sanitari di procedere alla ormai più volte ricordata terapia invasiva». Dopo pochi giorni, infatti, si verifica la crisi durante la quale Vincenza Santoro Galano non potrà esprimere la propria volontà di sottrarsi alla tracheotomia. Lo farà per lei il marito che ribadirà la volontà della moglie.

La figura dell'amministratore di sostegno è stata introdotta con la legge del 9 gennaio 2004 che ha inserito nel codice civile i relativi articoli. Si tratta di una persona che affianca chi si trovi - per effetto di una infermità o di una menomazione fisica o psichica - nell'impossibilità di provvedere ai propri interessi.

Ilaria Nava

\* Medicina e Persona, Milano

## contromano

di Clementina Isimbaldi \*

# Testamento biologico, confusione ad arte



Guardiamo i fatti: una donna di 70 anni, affetta da una malattia incurabile, la Sla, per cui c'è solo progressione verso la morte, dopo il naturale decorso cui è seguito il peggioramento della malattia, senza alcun intervento per anticipare la propria fine, muore, assistita dai suoi familiari. Aveva chiesto precedentemente di non essere intubata né tracheostomizzata in caso di aggravamento e di avvicendamento della fine. Siamo di fronte all'evento di una morte naturale, da malattia incurabile a decorso inesorabile, senza possibilità di cambiare in alcun modo l'esito. E soprattutto siamo di fronte alla volontà della paziente non di «avere la libertà di morire come voglio io», ma di essere curata come desidera, a fronte di un destino diverso rispetto a quello che probabilmente lei stessa avrebbe desiderato. Per questo sceglie di non essere intubata. Non si tratta di omicidio, né di omissione di cure, né di abbandono terapeutico. Bensì di accettazione del limite imposto a una vita e alla medicina. Quando questo limite è vissuto come un affidarsi, non c'è più spazio per

*Il punto che fa la differenza tra una morte naturale e una scelta eutanastica è il motivo all'origine della decisione del paziente e il rapporto tra lui e il suo medico: se si tratta di un «affidarsi» oppure è un rifiuto violento della vita, per affermare la volontà di farla finita*

speculazioni ideologiche o moralistiche. Se l'uomo vive la sua dimensione di creatura, questo atto decisivo è un affidarsi. Il massimo della dignità di un essere che si chiama uomo.

Se questa dimensione non viene riconosciuta, questo gesto, questa scelta, sono una volta ancora soggetti alle interpretazioni e al gioco delle parti: questa scelta diventa ancora il cavallo di battaglia dell'autodeterminazione. Così si fanno paragoni con Eluana Englaro che nulla ha a che fare con la situazione della donna affetta da Sla, in progressione verso la morte, mentre Eluana è stabile da anni e si vorrebbe anticipare la morte, smettendo terapie in atto e vitali, cioè che la mantengono in vita; oppure si paragona questo fatto ad altre situazioni

### ◆ Potenza discute di bioetica

«Scienza della vita ed etica della persona: prospettive bioetiche oggi» è il convegno che si è tenuto ieri nel Seminario maggiore di Potenza. Tra i relatori monsignor Elio Sgreccia, Agostino Superbo, presidente dei vescovi lucani, e monsignor Vincenzo Orfino, presidente del Centro di bioetica lucano.

che non possono essere aprioristicamente valutate, perché ognuna va vagliata caso per caso. Se ne fa anche un caso per la battaglia sul testamento biologico.

Persa la dimensione di un Altro che fa la vita, di un mistero che fa le cose, non c'è più scampo. Si è dentro, si è schiavi dei meccanismi della mente, della tecnica, alla ricerca di un diritto legale stabilito finalmente una volta per tutte, per non domandarci più ogni volta cosa è meglio. Per non porci più domande. Ho capito bene questo quando, alcuni mesi orsono, una mia cara amica è morta per la stessa malattia, a 50 anni, scegliendo lo stesso percorso della signora di Modena. Scegliere di non sottoporsi a una terapia "futile", quando

la diagnosi e la prognosi sono certe, è riconoscere che noi non siamo i padroni della nostra vita. Nessun testamento biologico, nessun consenso informato potranno mai mettere in pace le nostre coscienze, se non viviamo più questa originaria posizione umana. Ogni scelta sarà utilizzata ideologicamente a baluardo di una volontà di autodeterminazione, e additata ad esempio, strumentale al discorso della libertà di scegliere come si vuol morire. Il diritto di morire come si vuole. Ma non è così.

Il punto che fa la differenza tra una morte naturale e una scelta eutanastica è il motivo all'origine della decisione del paziente e il rapporto tra lui e il suo medico: se il motivo è un affidarsi oppure un rifiuto violento della vita, per affermare la propria volontà di farla finita in un momento stabilito e preciso. E poi altri fattori relativi alla patologia, il fatto che ci siano già in atto cure che permettono al malato di vivere e che non si possono interrompere, ma soprattutto il motivo della sua decisione. Se è per un rispetto del mistero che fa le cose e che è accettato, non c'è altro da aggiungere.

# Diagnosi in gravidanza, quando la donna resta sola

**l'intervista**  
Il presidente dei ginecologi italiani raccoglie la scomoda denuncia della «lettera aperta» di alcuni medici sugli eccessi degli esami prenatali

di Andrea Galli



Integrare sempre le diagnosi prenatali con una fase «pre» e una «post-diagnostica», perché tale tecnica «non è eticamente neutra: come tutti gli atti umani è una scelta, e le scelte richiedono una reale conoscenza dei dati e implicano una responsabilità». Ovvero «l'autonomia delle donne nelle decisioni sulla loro gravidanza può essere seriamente compromessa da un uso routinario (dunque una "non scelta") della diagnosi genetica prenatale, che spesso proviene da una pressione sociale per non far mettere al mondo figli con anomalie genetiche». È questa la richiesta esposta nel documento *«Accesso consapevole alla diagnosi genetica prenatale»*, firmato a fine maggio da un gruppo di ginecologi, neonatologi e bioeticisti e sottoscritto da numerosi loro colleghi. Su questa denuncia pubblica ora interviene anche Giorgio Vittori, presidente della Sigo, la Società italiana di ginecologia e ostetricia che riunisce i professionisti del settore.

## quaderni

### Sterilità maschile: il punto

«Affrontando il tema della sterilità maschile vogliamo mettere in luce un problema grave e nascosto, offrire un continente sommerso di informazioni, e lanciare un allarme sociale, che si deve trasformare in una maggiore attenzione alle cause ambientali della sterilità, ma anche in un invito alla ricerca medica di occuparsi di più degli esseri umani curando la sterilità invece di privilegiare la fecondazione artificiale». Le parole della storica Lucetta Scaraffia, direttore della collana, aprono il nuovo numero dei *Quaderni* pubblicati da Scienza & Vita. Dopo «Eutanasia», «Identità e genere» e «Venire al mondo», l'associazione raccoglie i contributi di diversi esperti su un fenomeno sempre più diffuso, ma spesso censurato per la sua portata simbolica.

Lo psicoterapeuta Claudio Risè sviscera il tema «I maschi e il concepimento. Riflessioni su ragioni e forme di una crisi». Aldo Isidori, professore emerito di endocrinologia alla Sapienza illustra la nascita e il ruolo dell'androgeno mentre Andrea Lenzi, ordinario di endocrinologia nello stesso ateneo analizza le possibili cause dell'infertilità maschile. Paola Parente, dottoranda di ricerca in bioetica alla Cattolica di Roma ha raccolto l'intervista di Carlo Foresta, professore di patologia clinica all'università di Padova e direttore del centro di crioconservazione dei gameti maschili sulla correlazione tra sterilità e alterazioni genetiche.

L'influenza dell'ambiente è invece oggetto del contributo di Francesco Lombardo, endocrinologo alla Sapienza mentre l'importanza di una diagnosi attenta e approfondita e le terapie oggi possibili sono illustrate da Antonio Mancini, Giuseppe Grande, Roberto Festa e Alfredo Pontecorvi, endocrinologi alla Cattolica di Roma. Uno sguardo antropologico è stato affidato a Stefano Girola, ricercatore in studi sulle religioni alla University of Queensland in Australia, che ha spiegato la sterilità e il ruolo del padre nelle culture aborigene australiane.

È possibile ricevere i *Quaderni* sia in formato elettronico che cartaceo facendone richiesta sul sito [www.scienzaevita.org](http://www.scienzaevita.org)

Ilaria Nava

### Professore, condivide la richiesta di un approccio multidisciplinare a queste tecniche?

«Certo. Noi ginecologi dobbiamo prenderci cura - nel senso più pieno dell'espressione - delle donne che a noi si rivolgono. E dobbiamo riconoscere che la nostra preparazione di fronte a certe situazioni problematiche può non essere sufficiente, perché magari per una consulenza corretta si rendono necessarie anche figure specialistiche, come quelle del genetista, dell'ematologo, del pediatra oppure del neonatologo. Bisogna pensare e operare in questa direzione».

### Esiste anche per lei, come per gli estensori della lettera aperta, un problema di informazione adeguata prima di ricorrere alla diagnosi genetica prenatale?

«Oggi siamo pressati da un tempo visto automaticamente come denaro. Per essere chiaro, se il direttore generale dell'ospedale dove lavoro mi assegna dieci minuti come tempo di un colloquio in gravidanza - dieci minuti, e se ne faccio undici scatta una forma di penalizzazione - è chiaro che la qualità della comunicazione tenderà a essere bassa: cosa posso comunicare in un lasso di tempo così ristretto? Per rispondere alla sua domanda: le posso dire che la qualità dell'informazione che viene data alle coppie che chiedono una consulenza per una diagnosi prenatale è mediamente imprevedibile».

## LA "SELEZIONE" PRIMA DEL PARTO

Il 22 maggio su «è vita» viene pubblicata la lettera aperta di un gruppo di medici su «Accesso consapevole alla diagnosi genetica prenatale» che denuncia gli eccessi degli esami in gravidanza e il loro esito di banalizzare il ricorso all'aborto

### Cinque le accuse della lettera

1. **Pericoli** dell'uso generalizzato e selettivo della **diagnosi prenatale**
2. **Carenza di limiti** nell'impiego a scopo eugenetico degli esami in gravidanza
3. **Uso equivoco** del termine «prevenzione»
4. **Rischi** delle procedure diagnostiche
5. **Pericoli** per l'autonomia delle donne

La lettera è all'indirizzo <http://vocabularydibioetica.splinder.com>



### Il che non è molto confortante...

«Vede, il tipo di informazioni che le sto passando in questo momento, nel quale fra l'altro c'è un clima di rispetto fra gli interlocutori, le richiederà comunque una riflessione prima di mettere nero su bianco quanto vado dicendole. Insomma, una serie di azioni e di revisioni che non si esauriscono in cinque

minuti».

### Per cui, lei afferma, se questo vale per un articolo, tanto più se c'è di mezzo una gravidanza, una nuova vita...

«Ovviamente. Senza contare lo stato in cui si trova una donna che arriva a 37-38 anni e desidera disperatamente concepire, perché capisce che le rimangono pochissime

### ◆ Testamento biologico, un convegno a Rieti

«Testamento biologico e accanimento terapeutico: a che punto siamo». Così Rieti analizza la situazione sabato, alle ore 9, presso l'auditorium Varrone, via T. Varrone, 57. Organizzato dall'Ordine dei medici chirurghi e degli odontoiatri della Provincia di Rieti, vedrà la partecipazione, tra gli altri, del vescovo, monsignor Delio Lucarelli, del presidente dell'Ordine dei medici della provincia, Dario Chriaco e di Ignazio Marino, primo firmatario del progetto di legge sul testamento biologico.

### ◆ Ad Ascoli in ottobre il congresso dell'Amci

Si terrà ad Ascoli Piceno dal 2 al 4 ottobre il XXIV congresso nazionale dei Medici cattolici che ragioneranno intorno a «Fede, ragione e scienza: un'alleanza per la medicina». Si succederanno una serie di dibattiti e tavole rotonde su staminali, biogenetica, genoma umano, fonti energetiche, inquinamento... Annuncerà la partecipazione dei cardinali Bagnasco, Tettamanzi, Angelini e Sebastiani. Per iscriversi: Amci, tel.: 06.6873109; email: [amci@amci.org](mailto:amci@amci.org).

### Pensa che le associazioni dei familiari con malattie genetiche possano svolgere un ruolo utile?

«Sì, come punto di riferimento per una donna che di fronte a certe diagnosi si sente assolutamente sola. Anche se non è da sottovalutare un problema annoso: quali associazioni scegliere, come coordinarle e far sì che entrino in rete fra loro».

## INSINTESI

**1** Due settimane fa la lettera aperta di un gruppo di medici squarciava la coltre di ipocrisia sulle diagnosi prenatali.

**2** Troppi esami, condotti con la pressione sociale e medica di accertare febbrilmente che il bambino sia sano. E se solo si affaccia un'angosciante ombra, ecco la soluzione pronta: abortire. Così, senza nemmeno accorgersene, si pratica una vera e propria selezione spietata dei nascituri

**3** Al documento reagisce Giorgio Vittori, a capo della Società italiana di ginecologia e ostetricia: «Le madri vanno affiancate da specialisti che le aiutino a fronteggiare la diagnostica»

non si dice

## Chi informa su limiti e rischi degli esami? E la mamma resta prigioniera della paura



di Carlo Bellieni

Sapevamo che gli screening sul sangue materno per individuare le possibilità di malattie genetiche nel feto potevano dare risultati migliori di quanto facciamo oggi, ma una recente ricerca mostra che sono in realtà meno soddisfacenti del previsto. La ricerca, coordinata da Francesca Grati, del laboratorio Toma di Busto Arsizio (Varese), si basa su una casistica di diagnosi prenatale di oltre 115.000 casi. La dottoressa, intervistata dalla Bbc, dichiara che è importante che i medici spieghino alle gestanti i limiti di questi esami. La settimana scorsa il Parlamento inglese ha rigettato un emendamento alla legge sulla fecondazione nel quale si stabiliva che, se viene diagnosticata una patologia fetale, alla madre vengano spiegate le prospettive di vita del bimbo, le più aggiornate possibilità terapeutiche e la presenza di associazioni di aiuto solidale tra famiglie di malati. L'emendamento, in tutta la sua semplicità e utilità, è stato respinto per 309 voti a 173.

Queste due notizie richiamano il documento proposto su queste pagine per un accesso etico alla diagnosi prenatale genetica, dove affermiamo la necessità di due semplici punti: che alle donne vengano spiegati tutti i pro e i contro della diagnostica genetica prenatale (cioè quella fatta con ecografie, analisi del sangue o del liquido amniotico per scoprire malattie genetiche del bambino non ancora nato); e che una volta segnalata un'anomalia del bimbo (labbro leporino, sindrome Down, presenza di un dito in eccesso...) la mamma

venga indirizzata allo specialista della patologia riscontrata, cosa che all'estero ha fatto calare moltissimo il tasso di aborti "terapeutici".

Lo studio della dottoressa Grati mostra quanto ci sia ancora da fare nel campo della comunicazione sulla diagnosi prenatale genetica, proprio come si segnala nel documento citato: «Vari studi dimostrano che le donne che si sottopongono a diagnosi genetica prenatale (sia nella forma invasiva che in quella di screening con ecografie mirate o integrate con analisi del sangue materno) raramente hanno piena consapevolezza dei limiti, dei rischi, delle modalità di esecuzione e degli scopi degli screening per la sindrome di Down e che l'informazione al momento della proposta o dell'esecuzione dell'esame è talora carente anche con riguardo agli esami combinati con ecografia e test su sangue (...), e rispetto ai quali spesso le donne non sanno che possono dare risultati Falsi Negativi (rassicurazione falsa) o Falsi Positivi (preoccupazione falsa) con i conseguenti rischi di ansia e depressione».

Il punto-chiave è l'accompagnamento della donna e del bimbo malato attraverso un percorso specialistico, in modo che nessuna donna possa dire di essere stata lasciata sola. È davvero strano che il bambino appena nato possa, anzi, debba usufruire di un nugolo di specialisti (otorino, neonatologo, ortopedico, neurologo...) mentre prima della nascita tutte le malattie sono diagnosticate unicamente dal ginecologo della mamma. Siamo fortunati per la professionalità dei nostri ginecologi che riescono a portare questo peso, ma sembra opportuno che gli stessi specialisti del post-nascita siano disponibili anche nel periodo della gestazione. In fondo, questo è in linea con la medicina moderna.

## senzafrontiere

di Michela Corticelli

## Provetta per tutti, offre l'Andalusia



Fecondazione assistita - completamente gratuita - per tutte: senza più distinzioni fra donne con un partner e single, e soprattutto senza alcuna differenza fra eterosessuali e lesbiche. La polemica e costosa novità è stata annunciata dall'Andalusia, nel sud della Spagna. Nel paese iberico la sanità è completamente decentralizzata a livello di comunità autonome. La decisione andalusa sembrerebbe confermare che gli strappi legislativi del primo governo di José Luis Rodríguez Zapatero possono dare i loro "frutti" anche nella normativa regionale.

Fino ad oggi una donna andalusa che voleva sottomettersi ad un processo di fecondazione assistita poteva farlo gratuitamente, ma solo se aveva un partner (indifferentemente marito o fidanzato). L'unico criterio richiesto negli ospedali pubblici era un compagno dell'altro sesso. All'origine, c'era il riconoscimento della gratuità del servizio come sostegno alle coppie non fertili.

Questo non significa che le donne sole o con diverso orientamento sessuale fossero realmente escluse dal sistema, ma dovevano ricorrere alle cliniche private e pagare di tasca propria il trattamento. Negli istituti privati - secondo dati pubblicati dal quotidiano *El País* - il 10% delle pazienti sono single e un altro 10% lesbiche.

Dalla regione meridionale della Spagna l'ultimo grido in fatto di zapaterismo: concepimento in vitro completamente gratuito per tutte le aspiranti madri, senza più alcun filtro per l'accesso né distinzioni. Donne con un partner o single, eterosessuali o lesbiche: tutte possono accedere alla fecondazione artificiale. A spese dello Stato

A livello nazionale la legge di riproduzione assistita fu riformata dal governo Zapatero nel 2006. L'attuale testo sostiene che qualsiasi donna sopra i 18 anni potrà accedere alle tecniche «indipendentemente dal suo stato civile e orientamento sessuale». Ma nella norma non c'è nessun riferimento ai costi. Chi dovrebbe pagare: la regione o l'aspirante madre? Con un prossimo decreto, l'Andalusia finanzia il trattamento a tutte le donne, senza distinzioni. Il governo regionale (guidato dai socialisti) sottolinea con orgoglio che è l'unica comunità autonoma ad aver compiuto questo passo. L'Andalusia - afferma l'assessore alla sanità, María Jesús Montero - «anticipa» una risposta rispetto ad un fenomeno sociale in aumento. Circa 500 donne single ogni anno si presentano negli ospedali della regione per una fecondazione assistita. Agli occhi del governo andaluso questa cifra rappresenta una realtà sociale importante, alla quale dare un'immediata soluzione. Ma non basta.

### ◆ Oggi su Sat2000 le «diagnosi eugenetiche»

«2030», il programma di bioetica di Sat2000 in onda stasera alle 22.10, domani alle 19 e sabato alle 10.55, rilancia la denuncia di alcuni medici sul fatto «che la diagnosi prenatale, da strumento utile per la diagnosi e cura delle malattie, stia diventando sempre più uno strumento di discriminazione eugenetica che giustifica la selezione delle nascite». Interverrà Sabrina Paluzzi, presidente dell'associazione «La quercia millenaria».

L'Andalusia assicura che l'attesa massima per una fecondazione assistita sarà di 180 giorni: sei mesi contro l'attuale media di tre anni. «Pensiamo che dare una risposta al desiderio delle donne sole di avere un figlio è un diritto e per questo le finanziaremo» ha detto l'assessore Montero.

Mentre l'Andalusia annunciava l'estensione del servizio gratuito, negli ultimi giorni la clinica privata Ivi (Istituto Valenciano di Infertilità) ha pubblicato su Internet le caratteristiche fisiche dei donanti di seme della sua banca: colore della pelle, degli occhi, altezza, etnia e gruppo sanguigno. In Spagna le donne che ricorrono alla fecondazione assistita non possono scegliere «sulla carta»: è la clinica che seleziona il donatore adeguato. Ma in alcuni Paesi - come Svizzera, Belgio, Brasile e Panama - non esiste questo divieto: la clinica di Valencia ha pubblicato l'elenco per loro.

# Quanti interessi sul cordone ombelicale

di Enrico Negrotti

scenari



A fine mese scade il divieto di conservare a pagamento le cellule cordonali per se stessi. Si aprono prospettive discutibili.

convegni

Vita, valore che non si negozia

«A

lla settima settimana di gestazione il feto è capace di interagire con la madre e l'ambiente. Alla decima, ha già otto miliardi di cellule ed è dotato di una propria individualità. Ma in condizioni di stress prenatale il feto raddoppia l'incidenza di malformazioni dallo 0,6 all'1,2%. Il feto vuole essere amato e accolto fin dal concepimento»: così Pierluigi Bruschetini ha raccontato il dono della vita, partendo dalla sua esperienza di pediatria all'ospedale Gaslini di Genova dove ogni anno migliaia di bambini vengono non solo aiutati a nascere, ma a vivere, lottando contro gravi patologie. L'impegno per la vita della struttura sanitaria del Gaslini di Genova è stato recentemente presentato al primo convegno internazionale di bioetica del Piemonte, organizzato a Romano Canavese. A confronto medici, psicologi, sociologi provenienti da ogni parte d'Italia per discutere di bioetica e medicina nelle varie stagioni della vita. «Occorre educare alla vita - ha puntualizzato monsignor Antonio Stagliano, direttore dell'Istituto teologico calabro - Troppo spesso si calpesta i diritti fondamentali della persona umana divulgando concezioni di vita e relazioni sociali prive di valori».

A

presiedere i lavori del convegno il vice presidente dell'Associazione medici cattolici italiani (Amci) Franco Balzaretto, che ha sottolineato l'unicità dell'iniziativa, finalizzata ad accrescere nel personale medico e sanitario una sensibilità morale sulla gestione della vita, della morte e della malattia. Chi si occupa di problemi sanitari s'imbatte spesso in nuovi interrogativi, riguardanti sia l'assistenza clinica che la ricerca sperimentale sull'uomo ma anche la famiglia nel suo insieme. «In tal senso - ha precisato Balzaretto - abbiamo voluto assegnare il premio internazionale di bioetica al cardinale Tarcisio Bertone, segretario di Stato vaticano, per l'impegno sempre profuso a difesa della vita e della famiglia». Una giornata, dunque, di riflessione e confronto sulla sacralità e qualità della vita. Sono stati anche ricordati Alberto Rocchietta, presidente regionale Amci Piemonte e monsignor Germano Zaccheo, vescovo di Casale Monferrato, impegnati in difesa di questi valori.

Alessandra Ferraro

S

ull'utilizzo delle cellule staminali del cordone ombelicale è in arrivo un cambio di rotta. Infatti scade a fine giugno il termine per l'emanazione di un decreto del ministro della Salute che dovrebbe aprire alla conservazione autologa (cioè per se stessi) dei cordoni ombelicali anche in banche private, secondo quanto previsto da un articolo della legge 31 del 2008 (il decreto «milleproroghe») approvata alla fine della scorsa legislatura. Pur prevedendo che sia dato il «consenso alla donazione per uso allogeneo» (cioè per altri malati), la norma rappresenta una vera capovolgimento di prospettiva nella pratica della raccolta dei cordoni ombelicali, che finora (salvo casi particolari) era riservata alla conservazione in banche pubbliche, spesso situate presso i reparti di ematologia degli ospedali. Con le cellule staminali contenute nel sangue cordonale da vent'anni a questa parte sono stati curati migliaia di bambini colpiti da leucemia e altre malattie del sistema immunitario. Con la nuova normativa sarà forse evitato, come accade oggi, che centinaia di coppie ogni anno mandino in banche estere i cordoni dei loro figli neonati, ma si incrina il principio solidaristico che è sempre stato alla base delle donazioni (di sangue e organi) nel nostro Servizio sanitario nazionale.

U

na delle ultime disposizioni adottate dall'ex ministro della Salute Livia Turco è stata l'ordinanza che proroga al 30 giugno la validità della precedente (del 4 maggio 2007) che vietava la conservazione per uso proprio del sangue del cordone ombelicale. Entro tale data infatti dovrebbe essere emanato il decreto, previsto dalla legge 219 del 2005 (la cosiddetta legge sul sangue) per la predisposizione di «un progetto per l'istituzione di una rete nazionale di banche per la conservazione di cordoni ombelicali ai fini di trapianto». A questa norma la legge 31/2008 ha aggiunto che «per incrementare la disponibilità di cellule staminali del cordone ombelicale ai fini di trapianto, sono autorizzati la raccolta autologa, la conservazione e lo stoccaggio del cordone ombelicale da parte di strutture pubbliche e private autorizzate». «Su indicazione del ministero - spiega il direttore del Centro nazionale sangue, Giuliano Grazzini - , da un paio di mesi abbiamo iniziato un percorso, in collaborazione con il Centro nazionale trapianti, per fornire un testo che possa essere valutato dal ministro per il previsto decreto. Si tratta di indicazioni tecniche che stabiliscono quali requisiti devono avere le banche del cordone e quali caratteristiche tecnico-professionali devono essere garantite». Tuttavia sui tempi dell'emanazione del decreto non si

box

## Malattie rare: sabato laboratori aperti a tutti

«F

ar toccare con mano a persone gravate dalla sofferenza cosa facciamo tutti i giorni noi ricercatori per le malattie rare è un modo per avvicinarle alla ricerca. Ma anche far capire che nonostante non ci sia un ritorno immediato noi stiamo lavorando per loro o per i loro cari». Fiorella Gurrieri, genetista ed esperta di autismo (patologia caratterizzata da gravi disturbi della comunicazione, del comportamento e dell'interazione sociale) del Policlinico Gemelli di Roma, guiderà i visitatori che sabato alle ore 10, a Roma, si incontreranno presso l'Aula Vito per poi visitare i laboratori dell'Istituto di genetica medica e dell'Istituto di biochimica e biochimica clinica dell'Università Cattolica presso il Gemelli. Stessa cosa avverrà in giro per l'Italia, da Milano a Messina, dove ricercatori come la Gurrieri metteranno sotto la lente d'ingrandimento altre malattie rare: dalla Sla alle distrofie, dalla sindrome di Lowe a quella di Rett, portando i visitatori in giro per i laboratori. «Vicini alla ricerca»: la solidarietà incontra la scienza è il tema della giornata. L'iniziativa, organizzata dalla Fondazione Telethon in contemporanea in otto città, è l'occasione per far conoscere al pubblico le attività di ricerca scientifica sulle malattie genetiche finanziate dagli italiani. (D.P.)

può essere certi: infatti nonostante al Ministero (ufficio VIII della Direzione generale della Prevenzione sanitaria) si siano susseguiti incontri e riunioni del gruppo di lavoro tecnico, manca ancora l'attribuzione delle deleghe tra i sottosegretari, che da questa legislatura sono riuniti nel ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche sociali, guidato da Maurizio Sacconi. E i tempi dei passaggi tecnici prima del 30 giugno sono piuttosto stretti.

## frasi sfatte

### Pance a pagamento? È commercio solidale

«La pancia è tua ma te la affitto io. Anche la Francia entra nel mercato». Titolo del Foglio, 28 maggio.

C

ommercio o solidarietà? Per il Foglio, che nel silenzio generale informa della proposta della senatrice socialista Michèle André per consentire in Francia l'affitto dell'utero (ma la proposta usa un'espressione meno diretta e più dolce: «maternità surrogata»), non c'è dubbio: è commercio. Per motivare la sua proposta, la senatrice André usa toni alti e parole nobili: «Siamo convinti che sia doveroso aiutare le coppie che, per via di ragioni mediche come l'assenza di utero nella donna, non possono avere bambini e vivo-

no per questo una grande sofferenza». Sulle «grandi sofferenze» non si scherza, quindi nessuna ironia. Ma su certi rimedi... In Gran Bretagna, dove la pratica è legale, alla donna che affitta l'utero spetta un'indennità di 12.500 euro, a compenso delle spese per il parto e la mancata attività lavorativa. In Francia, assicura la senatrice André, «l'indennità, non un compenso», sarà assai più bassa. Ottimista, lei. Forse, alla domanda iniziale, risponderebbe che si tratta di «commercio solidale». Quanto equo, è tutto da stabilire. (T.G.)

## università

### «Movit», si mettono in movimento gli studenti «pro life»

A

ll'Università, si studia la Vita. Accade alla Cattolica di Milano dove è attivo il Movit, ramificazione del Movimento per la vita che raccoglie gli universitari. In Italia i primi studenti a riunirsi sulle tematiche della vita furono - nel 2004 - i ragazzi della Cattolica di Roma imitati, pochi anni dopo, dai colleghi di Milano, coordinati da Annalisa Malfatti e Pierluigi Malfatti. «Attualmente - spiega Federico Trombetta, 21 anni, responsabile, assieme a Dafne Giordano, del gruppo ambrosiano - esistono soltanto due associazioni universitarie di questo tipo: la nostra e, appunto, quella di Roma. A breve, nasceranno altri gruppi a Pescara, Siena e Tor Vergata». Una conquista, ma anche un'opportunità perché, secondo Trombetta, «è fondamentale che nell'università venga offerta una proposta formativa completa, diversificata e di valore».

C

on questo obiettivo lavorano i giovani di Milano. «La nostra attività principale - afferma il responsabile milanese - è quella formativa, anche se non mancano iniziative concrete, ad esempio abbiamo avviato il Progetto Gemma, adottando per 18 mesi una mamma con il suo bambino. Per la nostra crescita personale, invece, organizziamo incontri con esperti, abbiamo parlato di aborto, procreazione ed eutanasia. Parallelamente, cerchiamo di offrire un'informazione anche a tutti i nostri colleghi, abbiamo attivato un blog - www.movitmilano.blogspot.com - e realizziamo un giornale, in collaborazione con il gruppo di Roma. A fine anno accademico organizziamo una conferenza aperta a tutti, con personalità di spicco della società e della politica». Il convegno 2008 si svolge oggi con alcuni politici (Paola Binetti, Antonio Palmieri e Luca Volontè) che, coordinati dal professor Adriano Pessina, discuteranno di «Politiche per la vita. Prospettive di azione congiunta in tema di biopolitica nella XVI legislatura».

Q

uello di Milano è un gruppo giovane, che quotidianamente si confronta con le altre associazioni presenti nell'Ateneo. «Riteniamo - spiega sempre Trombetta - che l'insindacabilità del diritto alla vita, dalla nascita alla morte naturale, sia la pietra angolare di una società. Tra i tanti gruppi che accrescono l'offerta della nostra università, noi cerchiamo di essere un punto di congiunzione, persuasi che la nostra battaglia per la vita possa essere condivisibile. Fortunatamente nel nostro ateneo esiste una dialettica vivace ma sempre rispettosa. Per questo, alcune dimostrazioni di intolleranza che si sono manifestate in altre università ci lasciano stupefatti: questo ambiente è nato per la formazione culturale, non soltanto nozionistica. E il Movit lavora perché la cultura della vita non rimanga fuori dagli atenei».

Agnese Pellegrini

matita blu

## Il fantasma degli ospizi



M

odena. La vicenda di Vincenza Santoro, 70 anni, ammalata di Sla, è una tentazione davvero irresistibile per chi, sorvolando su pietà, compassione e altre inezie, manipola la cronaca per piegarla alle proprie brame ideologiche e politiche. In questo caso, il testamento biologico. I titoli di cinque quotidiani a confronto. L'Unità non ha dubbio alcuno: «Testamento biologico, il messaggio di Modena». La Repubblica si accoda: «Il giudice applica il testamento biologico». Il Corriere non tradisce le attese: «Testamento biologico: rifiuta le cure e muore». Libero avanza il dubbio: «Ma è davvero testamento biologico?». Avvenire il dubbio lo scioglie: «Donna rifiuta le cure e muore. Ma non è "testamento biologico"». La Stampa, da parte sua, affida il commento a Michele Aini: «La società, la politica, il diritto sono a mani nude. Non a caso il tentato suicidio non viene punito dalla legge. Non a caso il rifiuto delle cure è un

diritto garantito dalla Costituzione».

A

inis è un fine studioso, quindi l'obiezione è sottovoce: ma allora, se vedo qualcuno che sta per buttarsi da un ponte, devo lasciarlo fare perché non sta violando alcuna legge e fermandolo limiterei la sua volontà? E davvero la Costituzione garantisce il diritto di rifiutare tutte le cure in qualsiasi circostanza? Oppure tutela dall'accanimento terapeutico? Aini non ci risparmia il rituale rigurgito anticlericale, forse soltanto per non deludere le attese di chi, da lui, se l'aspetta: «Nella vicenda di Vincenza si riflette un principio di giustizia, di quella giustizia naturale evocata per lo più a sproposito dalle gerarchie vaticane». Le gerarchie sentitamente ringraziano del pensiero. Il Corriere della sera, invece, intervista Umberto Veronesi che conclude: il testamento biologico «non serve». Ma no: «Non occorre una legge per applicare la volontà di una persona riguardo alla scelta di una morte naturale rispetto a un'agonia prolungata attaccati a dei macchinari». Ma precisa: «Non si possono sollecitare trattamenti illegali, come l'eutanasia, o che vadano contro la

buona pratica medica». La Repubblica si limita a spiegare i fatti, ossia il ricorso di Vincenza Santoro alla legge numero 6 del 9 gennaio 2004, della sua indicazione di un «amministratore di sostegno nominato dal giudice tutelare» e del rifiuto di «terapie invasive».

M

a neanche Jenner Meletti sa resistere alla tentazione di manipolare una dichiarazione del cardinale Barragan contro il testamento biologico. Commenta acido Meletti: «Nessuna pietà per chi sceglie di andarsene senza accanimento terapeutico». Ignoranza abissale: tutti sanno che la Chiesa è da sempre contraria proprio all'accanimento terapeutico. Nel frattempo in Belgio viene proposta l'eutanasia per incapaci mentali. Il Corriere mette a confronto Maria Antonietta Coscioni e Ignazio Marino. Coscioni: «La volontà della persona è la base di ogni ragionamento». Marino: «Anche se la malattia mentale è irreversibile, sarebbe agghiacciante prevedere l'eutanasia. Allora perché non pensare di estendere la pratica agli anziani degli ospizi?». Già, perché?



L'appuntamento con le pagine di Avvenire sui temi della bioetica è per giovedì 12 giugno

Per inviare notizie, segnalazioni, proposte, lettere e interventi alla redazione di "e vita":

email: vita@avvenire.it  
fax: 02.6780483