

ALL'INTERNO

PROCREAZIONE

Infertilità: perché si cerca subito il figlio in provetta

Enrico Negrotti a pagina



ASSOCIAZIONE GIOVANNI XXIII

Incontro alle donne che pensano all'aborto

Lucia Bellaspiga a pagina



L'ANALISI

Per i Comitati di etica una questione di identità

Laura Palazzani a pagina



INVECE, UN SAMARITANO

Parole che curano la memoria

«Questo è un posto dove c'è speranza, qui fate di tutto per aiutare il prossimo. Anche a Birkenau c'erano medici, anche là si studiava. Ma per motivi diversi...». La voce di Sami Modiano si spezza: troppo dolore preme mentre ringrazia l'Università Campus Biomedico di Roma per averlo riconosciuto dottore honoris causa in Medicina. La cerimonia, di cui ha riferito Alessia Guerrieri su "Avvenire" nei giorni scorsi, è stata toccante non solo per la statura morale e la forte emozione del 93enne sopravvissuto alla Shoah: Modiano porta la sua voce forte ed esplicita in tanti luoghi di studio dei giovani, ormai da tempo ha deciso di «rompere il mio silenzio» per «testimoniare», «non dimenticare» e contribuire a far sì che «quel che ho visto non accada mai più». Ma stavolta, davanti agli studenti di Medicina, è diverso. Perché il riconoscimento accademico vede in Modiano un «medico» che applica a una società smemorata la terapia difficile ma indispensabile della verità, conosciuta e raccontata senza sconti. Come deve fare ogni buon dottore. Le sue sono parole «che curano», come fa la medicina narrativa. Ma c'è anche la denuncia di una medicina asservita a una spietata ideologia funzionalista, alimentata dal fanatismo antiscientifico, che portò a concepire l'esistenza di esseri umani «meno degni» di altri perché «diversi» rispetto agli standard stabiliti dal potere, e perciò sacrificabili. Acqua passata? Le lacrime di Modiano ci dicono di stare attenti perché l'incubo rischia di tornare, debitamente dissimulato. (F.O.)



Lo screening per la Sma entra nei Lea

Dopo la morte del piccolo Ettore per la mancata diagnosi precoce, si dovrebbero superare le disparità tra Regioni. Ma altre patologie chiedono pari attenzione

DANILO POGGIO

Da gennaio anche la Sma (atrofia muscolare spinale) sarà inclusa nello screening neonatale nazionale. Ma restano inaccettabili ritardi nell'allargamento - previsto per legge - dell'elenco delle altre patologie da ricercare alla nascita. La storia di Ettore, il bimbo della provincia di Vicenza morto a novembre a un mese di vita, ha colpito tutti: la malattia non gli era stata diagnosticata per tempo e non ha potuto ricevere le cure necessarie in modo tempestivo. Soltanto in Abruzzo, Campania, Lazio, Liguria, Lombardia, Piemonte, Puglia, Toscana, Valle d'Aosta e a Trento e Bolzano è previsto lo screening neonatale per la Sma, mentre in tutte le altre regioni, per un motivo o per un altro, non viene effettuato o viene eseguito soltanto in alcune zone.

In Veneto, è stato avviato nell'Azienda Ospedale-Università di Padova e nell'Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona, ma non a Vicenza dove è nato Ettore. Una disparità insostenibile, che può fare la differenza - come si è visto - tra la vita e la morte, come denuncia da tempo l'Osservatorio per le malattie rare (Omar). A causa dell'assenza di un decreto di aggiornamento del panel nazionale, legato alla legge 167/2016 (che prevede l'inclusione dello screening neonatale esteso nei Lea, i Livelli essenziali di assistenza), ogni Regione nel corso degli anni ha potuto andare per la sua strada, creando situazioni molto differenti.

Dopo il tragico fatto del Veneto, il capo segreteria tecnica del ministro della Salute, Maria Rosaria Campitello, ha dichiarato - nel corso di One Health Forum di Fortune Italia - che entro i primi di gennaio, la Sma verrà finalmente inclusa nel panel nazionale. «Veramente noi, ad ora, non abbiamo ancora ricevuto una comunicazione ufficiale dal Governo - osserva Anita Pallara, presidente di Famiglie Sma - ma ci aspettiamo che la promessa sia mantenuta nei tempi stabiliti. Nel 2019 abbiamo portato avanti due progetti pilota, per raccogliere informazioni scientifiche e i risultati sono evidenti. Se la diagnosi arriva in 72 ore dalla nascita, il bambino può ricevere subito sia le terapie sia una cura corretta, con presa in carico multidisciplinare. E questo, soprattutto per le forme più gravi, segna davvero il confine tra la vita e la morte».

Oltre alla Sma, resta ancora molto lavoro da fare, perché l'aggiornamento costante del panel non è mai avvenuto. Sono sessantacinque, tra associazioni e federazioni, le realtà che nei giorni scorsi hanno sottoscritto una lettera-appello indirizzata alla presidente del Consiglio, al ministro della Salute Schillaci e al sottosegretario Gemmato. L'iniziativa, promossa da Aiaf-Associazione italiana Anderson-Fabry Aps, ha trovato subito il sostegno di moltissime altre realtà legate al mondo delle malattie rare e della disabilità e pone una chiara richiesta: rendere operativo lo screening neonatale anche alle altre patologie ritenute ammissibili nell'estate 2021 dal gruppo di lavoro nominato dal Ministero stesso. Sono passati oltre due anni ma dell'ampliamento non è mai arrivata nessuna conferma né formalizzazione. «Della legge 167/2016 - si legge nella lettera - il nostro Paese si è a lungo fatto vanto, per poi abbandonarla senza darle gli aggiornamenti previsti dalla legge stessa. Si prevedeva che il panel fosse aggiornato ogni 3 anni al massimo. Nonostante questi obblighi di legge, e le tante nostre sollecitazioni, dal 2016 in poi non c'è stato alcun aggiornamento».

Ad attendere, oltre alla Sma, ci sono ancora diverse gravi malattie che potrebbero essere fermate o comunque arginate. «È troppo tardi per una via di mezzo: o tutto o niente. Il nuovo decreto - ribadisce Ilaria Ciancaleoni Bartoli, direttrice dell'Osservatorio Malattie Rare - deve contenere tutte le patologie indicate dal gruppo di lavoro. Al Ministero hanno la documentazione da oltre un anno e non ci sono scuse, neppure dal punto di vista economico, visto che ampliarci i test di screening ha un costo irrisorio. È stato condotto un lavoro serio e meticoloso e non c'è più tempo da perdere». Le malattie indicate dal gruppo di lavoro sono stabilite sulla base della gravità, dell'affidabilità dei test e sull'esistenza di una terapia efficace e sull'esistenza di questi requisiti la mucopolisaccaridosi tipo 1 (Mps I), le immunodeficienze combinate gravi (deficit di adenosina deaminasi (Ada-Scid) e il deficit di purina nucleoside fosforilasi (Pnp-Scid), l'adrenoleucodistrofia X-linked (X-Ald), l'iperplasia surrenalica congenita (Sag) sindrome adrenogenitale, la malattia di Pompe, la malattia di Fabry (X-linked) e la malattia di Gaucher.

«Alcune Regioni si sono attivate autonomamente per attivare lo screening per queste malattie - si legge ancora nella lettera delle associazioni rivolta al ministro - ma il risultato è una grande diversità. Se alcuni bimbi nascono senza avere le stesse opportunità degli altri non è certo colpa di chi, seguendo i progressi della scienza è andato avanti, ma della mancanza del Decreto ministeriale di aggiornamento del panel, tantissime volte sollecitato, a diversi Governi, e anche a questo. Ed è inaccettabile che strumenti terapeutici già in uso e in grado di salvare delle vite non siano ancora accessibili a tutti e ovunque, a causa di ritardi burocratici o organizzativi».

ce: su migliaia di malattie rare, rispondono a questi requisiti la mucopolisaccaridosi tipo 1 (Mps I), le immunodeficienze combinate gravi (deficit di adenosina deaminasi (Ada-Scid) e il deficit di purina nucleoside fosforilasi (Pnp-Scid), l'adrenoleucodistrofia X-linked (X-Ald), l'iperplasia surrenalica congenita (Sag) sindrome adrenogenitale, la malattia di Pompe, la malattia di Fabry (X-linked) e la malattia di Gaucher.

«Alcune Regioni si sono attivate autonomamente per attivare lo screening per queste malattie - si legge ancora nella lettera delle associazioni rivolta al ministro - ma il risultato è una grande diversità. Se alcuni bimbi nascono senza avere le stesse opportunità degli altri non è certo colpa di chi, seguendo i progressi della scienza è andato avanti, ma della mancanza del Decreto ministeriale di aggiornamento del panel, tantissime volte sollecitato, a diversi Governi, e anche a questo. Ed è inaccettabile che strumenti terapeutici già in uso e in grado di salvare delle vite non siano ancora accessibili a tutti e ovunque, a causa di ritardi burocratici o organizzativi».



AGENDA

Oggi Unitalsi in udienza dal Papa

A conclusione delle attività celebrative del 120° di fondazione dell'Unitalsi, oggi circa 4mila soci volontari, di cui 1.300 ammalati e disabili, saranno ricevuti da papa Francesco in Aula Paolo VI. A guidare la rappresentanza dell'Unitalsi sarà il presidente nazionale Rocco Palese, con tutto il Consiglio direttivo, e l'assistente ecclesiastico nazionale, Rocco Pennacchio, arcivescovo di Fermo. Sarà presente anche padre Michel Daubanes, rettore del Santuario di Lourdes. Dopo l'udienza, l'arcivescovo Pennacchio celebrerà la Messa nella Basilica di San Pietro.

La presa in carico dei disabili adulti

Martedì 19 dicembre, nel pomeriggio, presso l'auditorium Giorgio Gaber di Milano, si svolgerà un convegno organizzato dall'Istituto neurologico nazionale "Carlo Besta" di Milano sul tema della presa in carico del disabile e del paziente fragile dopo la maggiore età.

SUL CAMPO È in corso sulle reti Rai la 34ª edizione della Maratona Telethon. Parla Francesca Pasinelli, direttore generale della Fondazione

«Sempre in prima fila nel sostenere le cure delle malattie genetiche»

GRAZIELLA MELINA

«Nessun bambino deve essere lasciato indietro. Ma è necessario il sostegno di tutti». Francesca Pasinelli, direttore generale della Fondazione Telethon, tra i vincitori dell'Ambrogino d'oro 2023, lo ribadisce senza perdere mai il sorriso: «Tutto quello che abbiamo fatto è stato possibile grazie alle donazioni che abbiamo ricevuto». E molto ancora si potrà fare nel corso della 34ª edizione della Maratona in onda sulle reti della Rai fino a domenica (numero solidale 45510). **I passi avanti fatti sono ormai concreti?** La ricerca è progredita moltissimo, al punto che per alcune malattie è stata trovata la soluzione: negli anni abbiamo messo a punto diverse terapie, alcune delle quali sono già registrate e utilizzate, altre in dirittura finale e, grazie agli studi di ricerca clinica, stanno per diventare farmaci a tutti gli effetti. Però le malattie di cui ci occupiamo sono migliaia, finora abbiamo lavorato su 630 diverse patologie e molte hanno bisogno ancora di studi di ricerca di base per comprendere il meccanismo per cui un difetto ge-

netico porta a sviluppare una malattia grave. **I risultati di un singolo studio possono poi servire anche per altre malattie?** Non c'è dubbio. Abbiamo messo a punto un modello terapeutico, la cosiddetta terapia genica, che a tutti gli effetti si può considerare una piattaforma: è una tecnica che può essere applicata a più malattie con le necessarie differenze, perché ogni patologia è legata a un diverso difetto genetico. Con i fondi che auspicabilmente riusciremo a raccogliere, porteremo avanti anche un progetto che punta all'ottimizzazione ulteriore di questa piattaforma; finora infatti queste terapie le abbiamo sviluppate separatamente l'una dall'altra. Queste terapie richiedono costi di sviluppo molto elevati, ma ottimizzando la piattaforma puntiamo a raggiungere livelli maggiori di sostenibilità. **Molti farmaci assai costosi rischiano di non essere più disponibili?** Le malattie così rare da sempre non rappresentano un interesse né per i grandi investimenti

pubblici, che danno priorità a malattie più diffuse nella popolazione, né per quelli privati industriali, che sviluppano terapie per patologie più richieste dal mercato. L'elevato costo di produzione recentemente ha quindi portato l'industria ad abbandonare e a dismettere molte di queste terapie, a livello internazionale. Per noi era inconcepibile lasciare soli i nostri malati e abbiamo fatto la scelta di diventare anche un produttore e distributore di un farmaco per il trattamento dell'Ada-Scid: abbiamo avuto l'autorizzazione dall'EmA e di fatto siamo diventati la prima charity al mondo ad assumersi questa responsabilità. E lo faremo, entro le nostre possibilità, tutte le volte in cui non ci sarà un attore farmaceutico disponibile a farsi carico della produzione e distribuzione di un farmaco che abbiamo sviluppato con la nostra ricerca. **Intanto, c'è anche il problema degli screening poco diffusi.** Ci sono alcune malattie per le quali esistono farmaci che, se somministrati immediatamente,

cambiano il corso della malattia e trasformano la vita del bambino, che così potrà avere un futuro molto diverso. È inaccettabile pensare che una disomogeneità dei comportamenti tra le Regioni porti a così impari opportunità fra bambini e neonati. È fondamentale che siano eseguiti in modo rapido e in tutto il Paese. **Resta ancora molto da fare anche per valorizzare i ricercatori.** Incertezza e precariato non rendono merito al lavoro degli scienziati italiani: gli assegni di ricerca sono contratti molto instabili che vengono dati a ricercatori già affermati, quando invece, alla stessa età e nello stesso stato di evoluzione della carriera, in altri Paesi nel mondo hanno una strutturazione del loro contratto di lavoro molto più qualificante. Molti concorsi, poi, non vengono pubblicati con continuità. Ecco perché per gli scienziati che lavorano nei nostri istituti abbiamo messo a punto dei contratti che prevedano coperture assistenziali e di welfare. È doveroso riconoscere ovunque il contributo dei ricercatori nei riguardi della società.



Francesca Pasinelli

IL LIBRO L'analisi di Siracusano

Le bugie fanno male alla salute, ma non riusciamo a evitarle

ANDREA LAVAZZA

Quante bugie diciamo in una settimana? Uno studio americano ha provato a calcolarlo: undici in media. Ovviamente, si tratta di una stima basata su diverse fonti indirette. Inutile chiederlo apertamente: tutti pensano che mentire sia considerato moralmente deplorabile... quindi mentiranno sulla frequenza delle loro bugie. Il fenomeno dell'affermare un contenuto che si sa falso con l'intenzione di ingannare l'interlocutore è pervasivo delle interazioni umane. In genere, le persone pensano che gli altri siano sinceri e si sorprendono quando scoprono la manipolazione da parte del prossimo. Anche chi è bugiardo lo fa per ottenere i vantaggi cui mira, ma non oltre il limite entro il quale può illudersi di essere alla fine una persona affidabile. I bugiardi patologici sono una mi-



noranza, così come coloro che sono incapaci di discostarsi dalla verità, anche quando un suo "ingentilimento" può servire per il quieto vivere. Nonostante una mole immensa di letteratura sulla menzogna, la ricerca sistematica è meno fiorente per i motivi sopra accennati. Ci ha provato con un saggio godibile e accessibile anche al non specialista lo psichiatra Alberto Siracusano (in collaborazione con Cinzia Niolu): *Perché mentiamo. Cosa nascondono le bugie* (Raffaello Cortina, pp. 250). Scrive l'autore, professore ordinario all'Università di Tor Vergata: «Le bugie servono per difenderci, per attaccare, per giocare, per ingannare, per nascondere, per avere di più, per conquistare, per entrare nella mente altrui, per non deludere, per proteggere». Non significa che la menzogna sia spesso buona.

Una ricerca di qualche anno fa ha mostrato che forzarsi a non ingannare migliora la salute, perché riduce lo stress associato alla bugia. Siracusano illustra la psicologia e la fisiologia cerebrale del mentire come uno sforzo di non dire la verità, che sarebbe l'opzione naturale per noi umani. Il "cervello ingannatore" è composto da diverse aree. Nel lobo frontale, una piccola zona svolge il ruolo di "super-io" morale, ovvero deve allentare la sua funzione di controllo per permetterci di dire una bugia e necessita della complicità dell'amigdala, che presiede alle emozioni. Sappiamo quanto imbarazzo ci costano gli inganni se non siamo abituati a dire il falso. Ecco allora la negatività del mentire: se diventa un'abitudine, perdiamo l'inibizione e diventiamo disonesti di carattere. Meglio allora non perdersi in quello che Siracusano chiama il "labirinto della bugia", in cui ci conduce con ricchezza di esempi e storie affascinanti.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

© RIPRODUZIONE RISERVATA

«Troppa fretta di ricorrere alla provetta»

L'andrologo Ferlin: «Bisogna prima provare a ripristinare la fertilità naturale. Medicina della riproduzione non significa solo fecondazione assistita»

In sintesi

1

Si è svolto all'università di Padova un corso di alta formazione per insegnare un approccio riparativo: capire le cause e trovare terapie mediche prima di puntare sulla tecnologia

2

In uno studio su mille coppie in difficoltà a concepire un figlio è stato ottenuto il 36% di gravidanze tra chi aveva già fatto uno o più cicli di procreazione artificiale

3

Mantenere uno stile di vita sano sin da giovani è utile per preservare la propria capacità procreativa, che declina con l'età. Invece si cerca di diventare genitori sempre più tardi

ROMA Secondo master al via Psicologia ed etica, necessarie per aiutare nella sofferenza

LAURA BADARACCHI

Viviamo nella contraddizione intrinseca di «una società che cerca il benessere e poi abbandona i sofferenti. Ho avuto modo di constatare quanto le cure palliative facciano la differenza, con una presa in carico dei pazienti che comincia prima della fase terminale e prende sul serio loro insieme alle famiglie, per consentirne una convivenza molto più serena con la sofferenza». Lo sostiene Claudia Navarini, professoressa di Filosofia morale, coordinatrice del corso di laurea triennale in Scienze e tecniche psicologiche e direttrice del master annuale di primo livello in Psicologia ed etica delle cure palliative all'Università Europea di Roma, in collaborazione con l'associazione Scienza & vita.

Giunto alla seconda edizione, il percorso formativo «si rivolge a tutte le persone interessate alle cure palliative anzitutto per farle conoscere e promuoverle, facendo capire tutti i benefici che apportano e mostrandone alcune frontiere non sufficientemente esplorate. Infatti spesso vengono associate alla fine della vita e alla terapia del dolore, nascono invece per controllare tutti i sintomi fisici e psichici non solo in fase terminale, per esempio in patologie cronizzate come il cancro o altre malattie di tipo degenerativo che impongono di convivere con il dolore fisico, psicologico e spirituale. La persona malata ha risorse e vuole ancora essere protagonista della sua storia, recuperando capacità decisionale», chiarisce Navarini, che è anche membro del Comitato nazionale per la bioetica (Cnb).

«Sempre più attente al benessere del paziente, necessitano di un approccio globale e integrato. Pensiamo ai grandi anziani: abbiamo una percentuale sempre più alta di pazienti fragilissimi ultra 90enni che hanno bisogno di una presa in carico complessiva», esemplifica la direttrice del master, definendolo «generalista»: si rivolge a tutte le figure che a vario titolo fanno parte del sistema di cure palliative, non solo operatori sanitari, ma anche personale amministrativo, manageriale e imprenditoriale, assistenti sociali, operatori sociosanitari, consulenti familiari, psicologi, formatori giuristi, volontari, famiglie, figure che possono dare un supporto spirituale come sacerdoti e persone di altre religioni. Perché è necessario sostenere i pazienti in maniera olistica».

Il master dura un anno, si svolge online di sabato e può accogliere al massimo 40 corsisti; prevede alcuni laboratori di gruppo in presenza e un tirocinio di 250 ore presso hospice, Rsa, reparti di cure palliative o reti domiciliari. Per informazioni, mastercurepalliative@unier.it.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

ENRICO NEGROTTI

«È importante preservare la propria fertilità sin da giovani, è un aspetto della propria salute. Troppo spesso le coppie che cercano un figlio vengono indirizzate verso la fecondazione assistita senza un adeguato iter diagnostico che chiarisca le terapie possibili per ripristinare la fertilità naturale». Alberto Ferlin, docente di Endocrinologia all'Università di Padova e direttore dell'Unità operativa complessa (Uoc) di Andrologia e medicina della riproduzione all'Azienda ospedaliera di Padova, osserva che «l'infertilità è in aumento anche perché si cercano figli in età sempre più avanzata, quando anche la fecondazione assistita ha percentuali di successo abbastanza basse». All'Università di Padova si è da poco concluso un corso di alta formazione universitario in «Medicina riparativa per la salute riproduttiva maschile», diretto dal professor Ferlin, per insegnare ai medici a «capire le cause, migliorare quanto è possibile nello stile di vita, e trovare terapie mediche per ripristinare la fertilità naturale». «Al master hanno partecipato - aggiunge Giuseppe Grande, endocrinologo dell'Università di Padova e vice direttore del corso - 13 medici: otto dalla Spagna, uno dalla Polonia e quattro dall'Italia». Spiega Ferlin: «È un grosso errore credere che la soluzione ai problemi di fertilità sia la fecondazione assistita. Innanzi tutto sono tecniche con una certa percentuale di successo abbastanza bassa. E non si possono dimenticare i limiti biologici». «Il primo nostro obiettivo come medici - continua Ferlin - è quello di ripristinare la fertilità naturale. Di fronte a un cardiopatico si cerca di capire il problema, si fanno terapie mediche, poi interventi più invasivi e, solo alla fine, se è necessario, si ricorre al trapianto. Quindi non scarto a priori la fecondazione assistita (che resta un grande avanzamento tecnologico), ma credo che debba arrivare alla fine di un percorso. Medicina della riproduzione non significa automaticamente fecondazione assistita».

La conferma viene da una ricerca multicentrica, in corso di pubblicazione, effettuata dal gruppo di Ferlin: «È uno studio, condotto su più di mille coppie, che non volevano rivolgersi alla fecondazione assistita: il 26% di loro aveva già fatto uno o più cicli. Facendo una buona medicina della riproduzione, e quindi migliorando lo stato di fertilità naturale, siamo arrivati ad avere un 40% di gravidanze naturali». Aggiunge Giuseppe Grande, coautore dello studio: «In particolare il 40,9% delle coppie che non avevano mai fatto cicli di fecondazione assistita, e il 36% delle

coppie che li avevano già fatti (in media di 2,3)». Molti i motivi che possono comportare una riduzione della fertilità, chiarisce Ferlin: «Occupandomi di andrologia, segnalo infezioni delle vie seminali, che spesso passano inosservate perché non danno sintomi, prostatiti o altre infiammazioni. Oppure patologie che possono comportare una riduzione del funzionamento dei testicoli, e quindi di produzione degli spermatozoi. Ma su molte si può intervenire, anche dal punto di vista medico con farmaci». Poi ci sono aspetti legati allo stile di vita: «Sicuramente incidono il sovrappeso e l'obesità. Ma anche fumo, alcol e droghe, oltre alla cattiva alimentazione, soprattutto se sommati, possono giocare un ruolo, ma non è facile indicare valori soglia». Importante però, insiste Ferlin, è che «questi stili di vita, che impattano sulla salute riproduttiva, possono incidere sul potenziale riproduttivo soprattutto durante l'adolescenza. E pesano molto le infezioni sessualmente trasmissibili».

«Si discute molto in ambito scientifico - osserva Ferlin - sul trend negativo della fertilità maschile. Ci sono molti segnali che la qualità del liquido seminale (che non è la stessa cosa che dire fertilità) sia ridotta rispetto a qualche decennio fa. Ma gli studi venivano eseguiti in modo molto diverso 50 anni fa rispetto a oggi. L'ipotesi più accreditata è che ci sia un influsso dell'inquinamento ambientale, che sappiamo avere un ruolo negativo sul funzionamento dei testicoli, però è difficile trovare una relazione di causa-effetto diretta». Tra gli inquinanti, «si fa riferimento soprattutto a una serie di sostanze (tantissime) che vanno sotto la categoria di interferenti endocrini. Sono soprattutto pesticidi e sostanze che si usano nell'industria della plastica: ftalati, Pfas, bisfenolo A. Hanno una azione di distruttori endocrini, perché mimano l'azione dei nostri ormoni sessuali, testosterone ed estrogeni e hanno un effetto simil-estrogeno o anti androgenico. Soprattutto durante lo sviluppo fetale in gravidanza, come dimostra l'aumento dell'incidenza di alcune patologie congenite del tratto riproduttivo maschile».

Non si può infine dimenticare che l'allarme natalità (reale) non è solo figlio di una maggiore infertilità: «Il problema è che si cercano figli in età sempre più avanzata. L'ultima relazione al Parlamento sulla legge 40 indica che l'età media delle donne che si rivolgono ai centri di fecondazione assistita è di 37 anni. E l'età media al primo parto in Italia è circa 33 anni. Per avere figli, bisogna cercarli in età giusta, e preservare la propria salute riproduttiva sin da giovani».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

RICERCA San Martino di Genova Maternità possibile dopo una diagnosi di cancro al seno



Il team degli oncologi del San Martino di Genova

GIOVANNA SCIACCHITANO

La bella notizia è che si può diventare mamme dopo un cancro al seno, senza maggiori rischi di ricadute, né pericoli per il bambino. A dirlo è uno studio internazionale coordinato dall'Irccs Ospedale Policlinico San Martino di Genova e supportato da Fondazione Airc per la ricerca sul cancro. Questo lavoro, che è stato presentato nei giorni scorsi nel corso del congresso mondiale sul carcinoma mammario che si è tenuto in Texas e pubblicato sulla rivista "Jama", è importante perché fino ad ora molti medici suggerivano di non avere gravidanze alle donne operate con alterazioni del gene Brca.

«Questi dati dimostrano che, dopo un trattamento appropriato e un periodo di osservazione sufficiente, la gravidanza non dovrebbe essere più sconsigliata a donne giovani con un tumore al seno e mutazione Brca, perché è possibile e sicura» ha spiegato Matteo Lambertini, professore associato presso l'Università di Genova e oncologo medico all'Ospedale Policlinico San Martino di Genova, coordinatore dello studio insieme a Eva Blondeaux, oncologo medico presso l'Unità di Epidemiologia clinica del San Martino. Le donne italiane con «mutazione Jolie», quella per cui l'attrice americana si è sottoposta a mastectomia preventiva, sono il 12% delle oltre 11mila donne in età fertile che ogni anno si ammalano di tumore al seno nel nostro Paese.

Allo studio hanno partecipato 78 centri fra i più importanti al mondo. Sono stati raccolti dati di 4.732 donne che hanno ricevuto entro i 40 anni una diagnosi di carcinoma mammario con mutazione Brca. I geni Brca normalmente controllano la proliferazione cellulare e la riparazione di tratti cromosomici danneggiati, funzioni che vengono perse in caso di mutazione. Ecco perché le persone che ereditano questa mutazione hanno un'elevata possibilità di ammalarsi di cancro, in particolare alla mammella e all'ovaio. La ricerca ha dimostrato che dopo il completamento delle cure ed entro dieci anni dalla diagnosi di tumore, oltre una donna su cinque ha avuto una gravidanza, con un tempo medio dalla diagnosi al concepimento di tre anni e mezzo. Delle 659 donne che l'hanno portata a termine, pari al 79,7% del totale, il 91% ha avuto un parto a termine e il 10% ha avuto gemelli. Rispetto alla popolazione generale non si sono osservati tassi più elevati di complicazioni in gravidanza o di rischio di malformazioni fetali, né differenze significative nella recidiva tra le pazienti che hanno avuto o meno una gravidanza al termine delle cure oncologiche.

«Poter coltivare la speranza di costruire una famiglia in futuro, dopo il tumore - ha sottolineato Lambertini - è di grande aiuto per le pazienti perché consente loro di accettare meglio la malattia e le terapie: la consapevolezza di un domani possibile ha un ruolo significativo nel processo di guarigione». Si tratta di risultati rilevanti se si considera che il numero di giovani donne colpite da tumore della mammella prima di aver avuto un figlio è in aumento, a causa anche della tendenza a ricercare la prima gravidanza in età sempre più avanzata.

«Questo lavoro è un punto di partenza per studiare l'impatto dei nuovi trattamenti oncologici sulla fertilità e sulla possibilità di avere una gravidanza senza rischi» ha concluso Lambertini.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

IL CASO

23andMe, rubati dati genetici di 6,9 milioni di persone



23andMe, società americana che vende servizi di test genetici, ha ammesso di aver subito una violazione dei suoi server che ha comportato la diffusione di dati riservati appartenenti a 6,9 milioni di utenti. Secondo quanto ha riferito il portavoce dell'azienda Andy Kill, l'intrusione di pirati informatici ha riguardato circa 5,5 milioni di utenti che avevano abilitato la funzionalità "Dna Relatives", che abina gli utenti con corredi genetici simili, e altri 1,4 milioni che hanno fatto ricorso allo screening del Dna attraverso 23andMe per ricostruire il loro albero genealogico. La notizia è una conferma della vulnerabilità dei dati genetici personali affidati alle banche digitali di grandi aziende che offrono servizi a pagamento di mappatura del codice genetico. Alla sottrazione dei dati genetici si è risaliti dopo aver verificato che erano in vendita sul dark web informazioni come relazioni genetiche per quantità di Dna condiviso, rapporti di ascendenza, posizioni geografiche ma anche foto profilo, nomi, età, località di nascita, e informazioni sulla parentela. (Nella foto, il logo di 23andMe)

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Il medico, una professione solidale

ELISABETTA GRAMOLINI

problema, visto che le spese di ricovero sono ridotte dal ricollocamento della persona, grazie a una rete sul territorio che l'aiuta. «Una percentuale significativa riesce a riguadagnare salute o essere reintegrata nella società. L'impatto si può avere se "si è medici", ovvero, se si prendono in

carico le persone che hanno bisogno altrimenti "fai il medico", che è allo stesso tempo virtuoso, perché si offre la propria competenza, ma è un'altra cosa». L'Università Cattolica ha attivato una scuola di specializzazione in medicina della comunità di cui è direttore lo stesso professor Adolorato. «È stata accolta con impegno dal nostro servizio didattico - dice -. La difficoltà principale è stata di tipo emotivo perché il carico è veramente importante».

Dall'altra parte della Capitale, Lucia Ercoli, docente di Malattie infettive dell'Università Tor Vergata e direttore scientifico dell'Istituto di Medicina solidale di Roma, dedica il suo essere medico nelle aree più fragili. «Quando è nata - ricorda - la medicina solidale ha avuto subito il sostegno di Tor Vergata. Il servizio va a cercare il bisogno di salute sommerso attraverso le unità di strada, in un ter-

ritorio che conta un milione e mezzo di persone. Siamo nati per evitare che le persone arrivassero in ospedale, per evitare gli accessi impropri. Come unità di strada andiamo nei palazzi occupati e nei campi non autorizzati. Il fatto - sottolinea - di non avere regolarità abitativa non permette alle persone di accedere ai servizi. Oggi siamo in tre Municipi come ambulatorio, mentre le unità di strada si muovono in cinque e anche in alcuni Comuni fuori Roma, perché le comunità fanno il passaparola e parlano del disagio». Per la professoressa, l'esclusione del diritto alla cura è una cartina tornasole di altri diritti negati: «Abbiamo bambini - denuncia - che non hanno un pasto sicuro al giorno. Ciò che ci preoccupa è l'aumento della popolazione italiana, perché la forbice si sta allargando e dovrebbe far riflettere, viene meno il fondamento dello Stato democratico e chi si può curare oggi appartiene a una casta privilegiata».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Asensore sociale per alcuni. Per altri (sempre meno) una professione rafforzata da una vocazione. Essere medico, più che fare il medico, è un orizzonte a rischio. Lo si vede dal numero di borse di specializzazione, una su quattro, che ogni anno in Italia restano vacanti per mancanza di candidature, ma anche dalla lettura del rapporto oggi issato fra sanitario e paziente. «Non esiste più la medicina paternalistica del passato e il problema sorge quando l'autonomia del paziente ingaggia un braccio di ferro con quella del medico», spiega Dario Sacchini, docente di Bioetica dell'Università Cattolica del Sacro Cuore di Roma, durante il primo di un ciclo di webinar promossi da Scienza e Vita, dedicati alla medicina solidale, l'ultimo trasmesso ieri sera, disponibili sul canale Youtube dell'associazione. «In questo momento storico - aggiunge Sacchini -, si sta navigando verso un nuovo tipo di relazione, in cui medico e pa-

ziente sono compagni di viaggio con ambiti di competenza molto definiti. Insieme analizzano il problema di salute, lo interpretano e deliberano il percorso». È proprio Sacchini a invocare il recupero della vocazione dell'essere medico, prima che la professione perda la connotazione solidale e le radici nella società.

Fra coloro che pensano agli ultimi c'è Giovanni Addolorato, direttore dell'Unità di Medicina interna 2 del Policlinico Universitario A. Gemelli Irccs di Roma, dove alcuni posti letto sono dedicati proprio alle persone solitamente escluse dalle cure primarie perché sprovviste di documenti e soldi. «Siamo partiti dall'osservazione di questa fetta di popolazione - rammenta -. L'accesso è un diritto di ogni cittadino, o meglio, ognuno dovrebbe averlo». Le preoccupazioni sul budget per coprire il servizio secondo il professore sono un falso





IL TEMA

Le voci amiche che salvano dall'aborto

Le volontarie della Papa Giovanni XXIII rispondono a un numero WhatsApp offrendo ascolto e aiuto. Un libro racconta le donne che hanno incontrato

In sintesi

1

Miriam Granito ha riunito le esperienze vissute dalle operatrici che affrontano il colloquio con persone disperate, quasi sempre lasciate sole a decidere del proprio figlio

2

Al servizio Maternità della associazione fondata da don Oreste Benzi trovano il sostegno che nessuno ha offerto loro. E non vengono mai giudicate nelle loro scelte

3

Le storie raccolte mostrano che quasi mai la legge 194 viene pienamente applicata cercando una soluzione che rimuova le cause che inducono a interrompere la gravidanza

BRESCIA Programma Horizon Oltre l'oncologia Tutte le richieste di cure palliative

DANILO POGGIO

Le cure palliative rappresentano uno strumento importante nel trattare molte malattie e si estendono ben oltre la sfera del cancro. Pur essendo un concetto ormai scientificamente consolidato, rimangono ancora pregiudizi e incertezze soprattutto nell'opinione pubblica, che le lega esclusivamente alle fasi terminali della vita e all'ambito oncologico. Gli specialisti dell'Università degli Studi di Brescia e Asst Spedali Civili, grazie al finanziamento europeo di oltre mezzo milione di euro aggiudicato nel programma Horizon con un progetto di ricerca quinquennale (sviluppato attraverso il consorzio internazionale Raphael), si sono posti l'obiettivo di intercettare il bisogno di cure palliative in una fase sempre più precoce, e non solo nei pazienti oncologici. «Il lavoro, condotto insieme alla professoressa Carla Ripamonti - spiega Cosimo Chelazzi, professore associato di Medicina Palliativa all'Università di Brescia, direttore della relativa Scuola di specializzazione e direttore della Struttura complessa di cure palliative e Adi dell'Asst Spedali Civili di Brescia - è nell'ambito di un consorzio internazionale di centri di ricerca. Ci proponiamo di studiare il timing migliore per introdurre le cure palliative per i pazienti con scompenso cardiaco, operando al fianco dei cardiologi con approccio rigorosamente multidisciplinare, per arrivare a risultati utili e concreti». Brescia e il suo territorio hanno una lunga storia di cure palliative. Nel 1987 nella Casa di cura "Domus Salutis" delle Ancelle della Carità (ora Fondazione Teresa Camplani) venne fondato il primo hospice in Italia, che si ispirò al St Christopher's Hospice e al St Joseph's Hospice di Londra. L'innovativa organizzazione prevedeva come base operativa un reparto di degenza e la volontà di espandersi sul territorio con il lavoro di équipe domiciliari. L'introduzione della Scuola di specializzazione (una delle prime in Italia, istituita nel novembre 2022) prosegue la lunga tradizione attraverso la didattica e la ricerca e contribuendo alla riorganizzazione dell'attività delle cure palliative all'interno della Asst-Spedali Civili e la sua integrazione con il territorio. «Oggi la tendenza generale - conclude Chelazzi - è cercare di spostare progressivamente le cure palliative sempre prima rispetto al fine vita, anche quando le terapie sono ancora attive. Una tendenza che non deve valere soltanto per i malati di cancro, ma anche per molte altre patologie: per esempio, per chi soffre di scompenso cardiaco, insufficienze respiratorie o per i pazienti in dialisi che non possono avere un trapianto. È molto importante iniziare a trattare in fase precoce i sintomi, per la qualità della vita e anche per una attenta pianificazione delle cure, aderendo ai valori e alle volontà della persona».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

LUCIA BELLASPIGA

«Aiutatemi! Ho bisogno!». Il terrore di fronte a una gravidanza indesiderata trova solo la forza per un messaggio WhatsApp al numero trovato su Internet. Anche la voce sconosciuta che forse risponderà al telefono basta per sentirsi meno sole, come il naufrago nella notte si aggrappa al salvagente lanciato dalla nave. Trovare o non trovare in quel momento qualcuno che ascolti l'angoscia fa pendere il destino da una parte o dall'altra: sarà vita, sarà morte. Per questo «il numero è attivo 24 ore e se la prima operatrice non risponde la chiamata arriva alla seconda e poi alla terza...», scrive Miriam Granito nella prefazione al suo libro "La voce delle donne", sottotitolo "Cosa si nasconde dietro la richiesta «Voglio abortire»" (Ed. Sempre), edito dall'associazione Papa Giovanni XXIII di don Oreste Benzi. È un libro scarno, asciutto, non indulge alla retorica e lascia parlare le protagoniste, donne che hanno abortito o che avevano deciso di farlo e si sono fermate prima. E donne che le hanno ascoltate. In queste pagine l'aborto, il tema tabù, l'innominabile e indiscutibile (nel senso proprio che non se ne può parlare), ritrova la sua concretezza di tragedia vissuta sulla pelle delle donne, che non sono assassine, ma insieme ai loro figli sono vittime. Vittime - lo si desume dalle testimonianze - di una legge impunemente inapplicata (la 194 del 1978), della solitudine che le circonda, della errata convinzione che la morte del figlio sia l'unica soluzione e non ci sia alternativa.

«Non era il momento...»

Donne che pensano all'aborto, dunque, e per farlo chiamano paradossalmente il servizio Maternità della Papa Giovanni XXIII (WhatsApp 3427457666, numero verde 800-035036). A volte con timore, altre come fiumi in piena. Iniziano a raccontare e dall'altra parte trovano donne che sanno fare le due sole cose utili: esserci ed ascoltare. «Sono Roberta, ho 40 anni, mi stavo separando da mio marito. Ma ho scoperto di essere incinta e mi è crollato il mondo addosso. Proprio non era il momento, avevo appena trovato il lavoro...». Non era il momento... Quante testimonianze lo documentano: nonostante la legge 194 ("Norme per la tutela sociale della maternità e sull'interruzione volontaria della gravidanza") ammetta l'aborto solo per gravissime condizioni di salute del feto o della madre, in realtà lo si ottiene sempre, basta che non sia il momento e quel bambino non vivrà. Roberta si presenta al consultorio dove per legge dovrebbe ricevere aiuto a rimuovere le cause della dolorosa decisione. Invece «la mia richiesta è stata subito incoraggiata». Durante l'ecografia sente il rumore prodotto dal cuore del bambino e non se ne libera più, «non riuscivo a metterlo a tacere, mi rendevo conto che stavo per uccidere un bambino», scrive. Così, nel dilemma, fa quel numero di telefono e finalmente si sente capita, «mi diceva quello che avrei voluto sentirmi dire: che sarei stata capace di affrontare la situazione». Lo sapeva bene don Benzi: quando una donna chiede di abortire, in realtà sta chiedendo di essere aiutata. Alla fine Filippo viene al mondo ed è bellissimo, e a volte Roberta guardandolo è assalita dal panico, «come ho potuto pensare di buttarlo via?». Dopo che l'hai conosciuto non te lo spieghi più.

Se il medico ti fa fretta

Non occorre essere mostri per voler eliminare il "problema", basta un compagno che ti dice «vedi tu» (racconto comune a tante ragazze), o una famiglia che ti spiega che "non è il caso di tener-

lo", o peggio un medico che ti fa fretta perché, se ci pensi su, il tempo scade e di fronte al tuo piano ti garantisce che non è tuo figlio, è un grumo inerte di cellule. La storia di Laura sembra quella di Giobbe: due bambini cresciuti con amore, ma solo lei lavora, il marito è depresso, poi si amala di tumore, ha il cancro anche il padre e lei cura tutti, ma arriva la pandemia. È allora che si scopre incinta: «Mi chiudo in un mutismo pieno di dolore. Decido, con prepotenza e disamore, di metter fine a questa gravidanza». Ma le notti sono un inferno e una mattina Laura esplode: «Mi sento vuota, dov'è Dio? Chi ha il coraggio di aiutarci? Sono sola!». Afferra il cellulare e cerca aiuto, trova un numero WhatsApp e senza giri di parole scrive: "Ho bisogno". «Ho pensato di non ricevere nessuna risposta e invece dopo 10 minuti ecco il messaggio. Non potevo crederci! Qualcuno era disposto ad ascoltarci». Nasceva così l'amicizia con Teresa, la voce non giudicante che c'era sempre, «anche dieci volte al giorno».

Barbona e spacciatrice, «per tutti ero irrecuperabile»

Se come detto impressiona la "facilità" con cui si può abortire, colpisce di più la rapidità con cui si può cambiare idea, non a fronte di chissà quali aiuti, ma in seguito a due sole cose, una promessa e una garanzia: noi non ti lasceremo sola qualsiasi cosa tu decida, e le cose possono cambiare. In quel momento a chi è disperato sembra impossibile che qualcosa possa davvero cambiare, ma affidandosi e consegnando ad altri le proprie fatiche si accetta di provare. Lo ha fatto anche E., «un caso irrecuperabile, almeno così venivo considerata da tutti». Drogata dall'età di 15 anni, a periodi «barbona, spacciatrice, prostituta o carcerata, molto presto sono stata contagiata dall'Hiv». Quando le comunicano che è incinta, è ricoverata



tra gli infettivi. Per lei è la sorpresa del miracolo, «mi sembrava quasi impossibile che dentro una come me ci fosse un bambino, questo pensiero mi faceva provare una grande gioia», ma fuori c'era il mondo, feroce, «ero sola, la mia casa era la strada... Ricorderò sempre la dottoressa, mi disse chiaramente che la soluzione giusta era l'aborto, perché avrei fatto nascere solo un infelice, e se anche fosse nato sano non avrei potuto dargli niente. Che se non abortivo ero un'egoista». Più che l'Aids, a calpestarla come donna era un medico donna. Alla decisione di proseguire la gravidanza, la dottoressa si indigna e la dimette, la accoglie la Papa Giovanni XXIII. Oggi il bambino ha 4 anni, è nato sano ed è la salvezza di sua madre, il cui pensiero va alle altre donne che magari non fanno incontri fortunati come lei: «Vorrei tanto che capissero che un bimbo, fin da quando è concepito, è un dono qualunque sia la situazione della mamma, e non si può ammazzarlo».

Spesso bastano modesti contributi

C'è anche la testimonianza di un uomo, padre di un figlio mai nato, perché si dimentica troppo spesso che a dargli la vita si è in due. Le più assurde sono le storie in cui l'aborto è indotto da problemi economici (basta il modesto contributo mensile dell'associazione per far cambiare idea a madri e coppie). Il 70% delle donne che si rivolgono alla Papa Giovanni XXIII con l'intenzione di interrompere la gravidanza sono italiane, sole e con altri figli. Il 25% di loro chiede come abortire in casa con la Ru486. E l'11% cambia idea prima dell'irreparabile, anche all'ultimo istante. Nessuna di queste si è pentita, il 100% sono colme di gratitudine per non averlo fatto.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

LA DENUNCIA Il caso psichiatrico L'inganno di morte che condanna anche le minorenni

Si parla molto di violenza sulle donne e di diritti negati, ma si dimentica il più radicale degli abusi: la violenza di un aborto obbligato, il divieto di partorire il figlio. Lucia, operatrice della Papa Giovanni XXIII in Puglia, racconta nel libro di Miriam Granito la storia di una minorenne che aveva chiamato il Numero verde per sapere come abortire. Subito era intervenuta la madre, decisa a farle interrompere quella gravidanza e quindi a impedirle il colloquio con la volontaria. Salvo poi raccontare alla stessa Lucia che la figlia, dopo l'aborto, si era isolata dal mondo, sempre chiusa in camera con il telefono in mano. Secondo la legge avrebbe dovuto ricevere tutti i supporti non solo per capire se ci fossero le condizioni per abortire, ma anche se quella fosse davvero la sua volontà. Poiché la gravidanza era già alla 22ª settimana, i genitori erano riusciti a ottenere un certificato psichiatrico, aggirando così la legge con l'inganno e condannando la figlia a una prostrazione difficile da superare per tutta la vita. «Ma a volte per fortuna le cose finiscono diversamente», continua Lucia. È il caso di Anna, anche lei pugliese, compagna di un uomo violento che la picchia spesso. Come tante, lei non ha coraggio di lasciarlo. Quando si scopre incinta, la famiglia non le dà conforto e appoggio, le dice che «non c'è altro da fare»: il bambino deve morire. Ma Anna ha già conosciuto suo figlio, lo ha incontrato nella prima ecografia e lo vuole a tutti i costi, per questo invia di nascosto un messaggio WhatsApp alla Papa Giovanni XXIII chiedendo aiuto. Nell'incontro con Lucia racconta di essere già oltre il terzo mese (termine massimo previsto dalla legge) e di volere quel bambino con tutte le sue forze... Ma qualche giorno dopo è la sorella di Anna a fare la drammatica telefonata: «La famiglia ha deciso di farla comunque abortire, sta per essere firmato un certificato psichiatrico». Di nuovo lo stesso inganno, dunque, di nuovo la frettolosa scorciatoia di una presunta motivazione psichiatrica con l'avallo di un medico senza scrupoli. Lucia riesce a parlare con Anna, le consiglia di prendere tempo per rinforzarsi e far fronte a quella alleanza tra persone tutte decise a eliminare il bambino. Anna e Lucia si sentono tutti i giorni, ogni volta che ha bisogno la donna sa che qualcuno la ascolta, che non è sola, e questo è fondamentale. Alla fine viene al mondo una bambina: oggi ha 14 mesi e sua madre l'ha battezzata Gioia.

Lucia Bellaspiga

© RIPRODUZIONE RISERVATA

L'ANALISI

Da decenni esistono i cosiddetti "comitati etici", meglio sarebbe dire "comitati di/ per l'etica", essendo l'etica non la qualificazione dei comitati ma l'oggetto e il fine della valutazione dei comitati. Si tratta di organismi interdisciplinari originariamente sorti nell'ambito della ricerca biomedica, con il compito di rendere i ricercatori consapevoli dei problemi etici emergenti e proteggere i diritti e la dignità dei soggetti coinvolti nella ricerca. Nell'attuale "riordino" dei comitati di etica della ricerca (a seguito dell'applicazione del Regolamento Ue n. 536/2014 sulle sperimentazioni cliniche di medicinali per uso umano), nel contesto della riduzione dei comitati di etica e la distinzione tra comitati etici territoriali e locali (Cet e Cel, acronimi ai quali ci stiamo abituando), è emersa la possibilità che essi si occupino "anche" di valutare i casi clinici complessi. Questa possibilità "ulteriore" solleva una serie di problemi. Un problema di composizione e di compe-

tenze. I comitati di etica nominati per la valutazione della ricerca non prevedono competenze per la valutazione della pratica clinica; ad esempio, il biostatistico, esperto essenziale per la valutazione della significatività del campione statistico per la validità scientifica della ricerca, risulta non rilevante per comprendere la pratica clinica. Un problema di oggetto di valutazione. La valutazione della ricerca riguarda l'analisi di protocolli, in modo conforme all'etica della ricerca che si è consolidata in documenti e normative internazionali e nazionali: un'analisi che solleva problemi etici legati alle incertezze nel bilanciamento dei benefici ottenibili che possono essere diretti per il soggetto o indiretti per la società, a fronte di rischi non sempre prevedibili. Nell'ambito della pratica clinica si tratta invece di distinguere pratiche "proporzionate" e "sproporzionate", nel bilanciamento

Comitati di etica Il rebus del nuovo ruolo

dei benefici, in ordine alla guarigione e miglioramento della qualità di vita, e rischi in relazione a modalità invasive sul piano fisico e psichico. Un problema di vincolatività. I comitati di etica nell'ambito della sperimentazione esprimono un parere vincolante, mentre la valutazione della pratica clinica è una consulenza: in questo ultimo ambito un'eventuale vincolatività potrebbe portare a possibili deresponsabilizzazioni dei medici nelle scelte delicate nei confronti dei pazienti. Ciò che unisce i due comitati è l'attenzione centrale alla bioetica, ma anche questa disciplina - in vita ormai da oltre cinquant'anni - si è articolata in specializzazioni. Nell'ambito della bioetica della sperimentazione, è necessario non solo conoscere l'etica della ricerca scientifica biomedica e le modalità per un corretto consenso informato, ma anche le problematiche dei cam-

pioni biologici, della genomica, dei test genetici, dell'uso di dati personali, della gestione dei risultati inaspettati. Nell'ambito della pratica clinica, la consulenza etica si articola in problemi di inizio vita (tecnologie riproduttive, diagnosi genetiche, test genetici) e fine vita umana (rifiuto di terapie, accompagnamento palliativo, accanimento clinico, forse anche suicidio assistito), di cura e assistenza ai pazienti, nelle diverse condizioni di particolare vulnerabilità in base a età, disabilità, provenienze etniche. Difficile dire oggi se esista e chi sia l'"esperto di bioetica" che possa fare parte dei differenti comitati. Certo deve avere competenze specialistiche, deve essere qualificato e selezionato da chi è competente (a verificare le competenze): questo è necessario per garantire la qualità della valutazione etica e l'adeguata protezione della dignità dell'essere umano nei differenti contesti, della ricerca e della pratica clinica. Questo dovrebbe essere l'obiettivo etico centrale della riorganizzazione dei comitati di/ per l'etica.

Ordinario di Filosofia del diritto
Lumsa - Roma

© RIPRODUZIONE RISERVATA

STATI UNITI

Ru486, deciderà la Corte Suprema

La Corte Suprema degli Stati Uniti deciderà su eventuali limiti alla pillola abortiva, la Ru486. I giudici hanno deciso di esaminare il ricorso della amministrazione Biden e del produttore del farmaco contro la decisione della Corte d'Appello del Quinto Circuito in Louisiana che, nell'agosto scorso, ha imposto limiti all'utilizzo del mifepristone (la Ru486). In particolare i giudici hanno vietato ai medici di prescrivere il farmaco abortivo senza una visita della paziente e di farlo poi spedire per posta. La decisione della Corte Suprema sulla pillola abortiva potrebbe arrivare nel giugno 2024.

© RIPRODUZIONE RISERVATA