

STAMINALI, PERCHÉ NON HO DIRITTO DI GUARIRE?

DONATELLA CHIOSSI

Caro ministro Mussi, ti scrivo con una piacevole urgenza dettata dalla gioia e dalla speranza dopo la tua coraggiosa scelta di uscire dal gruppo di stati che negano a priori la possibilità di ricerca sulle cellule staminali embrionali. Gioia, perché ho sentito da parte di un politico la capacità di comprendere e quindi di «condividere» la condizione di tante persone malate; speranza, perché finalmente si può aprire una strada reale alla ricerca e di conseguenza alla sperimentazione. Mi presento: mi chiamo Donatella, abito a Reggio Emilia, ho 51 anni e sono malata di SLA, la sclerosi laterale amiotrofica. Come dice bene Terzani, la malattia è il viaggio più difficile da compiere.

E questo perché non ci sono cartine o guide per condurti. Quando poi si tratta di cosiddette malattie «rare» difficilmente si investono denaro e risorse per la ricerca e il viaggio te lo devi fare da sola. Di fronte a malattie come la mia penso sempre che, pur non esistendo certezze, si debba coltivare la speranza. Ma a questo punto è legittimo chiedersi perché in Italia la parola sperimentazione assume spesso un significato ambiguo, associandola a mostruose manipolazioni o a scopi contrari alla dignità dell'uomo.

Quanta rabbia sapere che da tempo ricercatori, scienziati e medici ipotizzano l'uso di cellule staminali embrionali come la nuova frontiera per la cura di molte malattie gravi e contemporaneamente vedere negata

qualsiasi forma di sperimentazione. Non chiedo tanto, ma almeno la possibilità di utilizzare le cellule in scadenza e quindi già destinate ai rifiuti. Lo sai, dopo il deludente esito referendario mi sono sentita considerata meno della spazzatura: è un'immagine forte ma che delinea con chiarezza la solitudine che abbiamo provato noi, donne e uomini condannati al nostro destino di malati incurabili. Non ho mai rifiutato la medicina ufficiale, ma ho capito che il mio percorso di cura doveva essere coerente con la mia personalità:

è un cammino interiore che mi ha permesso di rielaborare scelte dolorose come l'alimentazione artificiale e la tracheostomia per respirare.

Ora, come tanti altri prima di

me, divento «turista per forza» e vado dall'altra parte del mondo, in Cina, per tentare il trapianto, cioè a sperimentare quell'ipotesi che ancora in astratto, purtroppo, molti ricercatori ritengono valida. Ma parto più serena e meno sola: grazie per avere «rotto» il muro dell'indifferenza, grazie per avere ascoltato le nostre «mute» voci. Sono, siamo con te per cercare di definire finalmente uno spazio di autentico confronto sui temi etici, sulle diverse esperienze presenti in altri paesi, sul diritto, acquisito purtroppo con la malattia, di entrare a pieno titolo nelle sedi di discussione che si apriranno. Grazie per l'ascolto.

P.S. Essendo paralizzata, questa lettera l'ho scritta con gli occhi, utilizzando un sofisticato sistema elettronico di scrittura.

Bioetica, fallisce al Senato il raid del centrodestra

Bocciata la mozione anti-Mussi. E gli ultras della Cdl «accusano» Bobba e Binetti: «Hanno votato rosso»

■ di Maria Zegarelli

MAGGIORANZA ALLA PROVA Al primo banco di prova su un tema ad alto tasso «lacerazioni» l'Unione supera l'esame e con i numeri risicati su cui può contare al Senato respinge con 159 no (contro 150 sì) il tentativo della Cdl di creare maggioranze trasversali sulla richiesta di calenda-

rizzare la discussione sulle mozioni della Cdl per rimettere la firma dell'Italia sotto la «Dichiarazione Etica» che pone un veto in sede Ue alla ricerca scientifica sulle cellule staminali embrionali. È l'espressione di Rocco Buttiglione, uno dei firmatari di una delle tre mozioni, a dare il senso della sconfitta della Cdl. È deluso «per il comportamento degli amici della Margherita che evidentemente non hanno retto alle pressioni che sono state esercitate nei loro confronti». Anna Finocchiaro, presidente del gruppo unico dell'Ulivo, si lascia sfuggire un sorriso. Un piccolo capolavoro di capacità di dialogo e mediazione: ecco come si è arrivati al voto di fine serata. E il merito è soprattutto

suo. E verde di rabbia, invece, il senatore di An Gustavo Selva quando poco dopo commenta che anche i «senatori Bobba e Binetti» con i quali era sembrato possibile il voto trasversale, «hanno votato rosso come la sinistra». A fine serata nel mirino della Cdl ci sono i cattolici della Margherita, «i traditori» della crociata in difesa dei valori della vita. Gli stessi che continuano ad agitare le acque nella maggioranza. Ieri sera un gruppo di deputati Ds, «pochi amici», Franco Grillini in testa, si è incontrato per fare il punto di una situazione che ne ha pochi fermi e molti per aria.

In Senato, dall'alto dei suoi 97 anni Rita Levi Montalcini può permettersi il lusso di dire quello che pensa: «Ha fatto bene il ministro Mus-

si a difendere la ricerca sulle cellule staminali embrionali. Sono d'accordo con lui». E se nella Margherita c'è qualcuno che storce la bocca, «problemi loro, non cambio idea per questo». Tutti guardano al 5 e 6 luglio, appuntamento a cui sono invitati i parlamentari dell'Ulivo. Due giorni per discutere e confrontarsi sui temi etici, perché ormai è chiaro a tutti che non è sufficiente neanche la commissione di Bioetica presieduta da Giuliano Amato. Margherita e Ds dovranno trovare un punto di sintesi al loro interno per uscire dal pantano in cui sono finiti. Albertina Soliani, diellina, dice che non sarà una fatica vana. «Sono fiduciosa sull'esito

di questo "ritiro" proposto da Anna Finocchiaro e Dario Franceschini. Ma si deve lavorare bene e c'è bisogno di tempo per far questo». Anna Serafini, Ds, è per la linea del dialogo. «In questo momento dovremmo tutti usare toni più pacati - osserva - se non altro per dare maggiore forza a questa maggioranza di governo». Il vicepresidente del Senato Gavino Angius andrà alla due giorni con un obiettivo: «Si deve difendere la laicità dello Stato perché questo vuol dire difendere la neutralità delle istituzioni che legiferano su queste materie. Non è accettabile che ci sia qualcuno che pensa di imporre il proprio punto di vista». Angius ha appena conse-

gnato una lettera ai colleghi e alle colleghe con la quale esprime grande preoccupazione, perché c'è il rischio che la radicalità delle argomentazioni «possono minare» la coesione politica dell'Ulivo. E sul tema è intervenuto anche il segretario Ds, Piero Fassino: «I temi eticamente sensibili vanno affrontati con una scelta metodologica molto importante: è necessario costruire il più largo consenso e ricercare sempre una larga condivisione».

Un messaggio anche per la collega di Paola Binetti che annuncia nuove battaglie, Superata la prova delle mozioni targate Cdl, infatti, adesso si aspetta quella di giovedì

quando i ministri Fabio Mussi e Livia Turco riferiranno davanti alle commissioni congiunte in Senato sulla decisione assunta in Europa ieri mattina la Commissione presieduta da Giuliano Amato ha votato all'unanimità l'ok al ministro della Ricerca, ma la firma unanime si è portata dietro la rassicurazione, per i cattolici, che la legge 40 ne esce indenne. La rimozione della firma italiana dal documento - si legge in una nota del comitato dei ministri - «non esprime alcun intendimento del nostro governo di intervenire a modifica della nostra legislazione interna sulla materia». La Cei ha preso atto.

«
e
è
-
-
),
il
-
-
-
-
o

«Discuto su tutto Ma non sulla sacralità dell'embrione»

PAOLA BINETTI

L'INTERVISTA

L'esponente della Margherita mette i suoi paletti

Sta attaccata al cellulare e cerca di sapere esattamente cosa è successo durante la prima riunione della Commissione Bioetica che si è pronunciata «sul caso Mussi». Paola Binetti, la cattolicissima senatrice della Margherita, arriva in Senato e rassicura: «Voterò con la maggioranza contro la richiesta della Cdl di discutere le mozioni per far reinserire la firma dell'Italia alla Dichiarazione Etica della Ue, ma sia chiaro che lo faccio soltanto perché voglio prima capire bene cosa hanno da dire i ministri Mussi e Turco».

Senatrice, non le è venuto il dubbio che con tutte queste polemiche il progetto politico dell'Unione potrebbe subire gravi contraccolpi?

Ha ragione, questo è un punto importante. Ci tengo molto a partecipare a questo progetto ed è per questo che ho cambiato radicalmente la mia vita, ma un viraggio così alla mia età non è facile. Io sono pronta a discutere su tutto tranne che su un punto: il valore della sacralità della vita. Il rispetto per la sacralità dell'embrione è un valore a cui non posso rinunciare.

Le sue colleghe dell'Ulivo la invitano a tenere presente, in quanto parlamentare, il principio della laicità dello Stato.

Io ho un approccio assolutamente laico, la sacralità della vita non è un valore religioso, ma trasversale a tutti gli orientamenti. A me piace molto citare Bobbio: «Non lasciate la tutela della vita ai cattolici». So che queste mie posizioni possono non essere condivise da tutti, posso accettare di rappresentare una mozione di minoranza all'interno della maggioranza, purché ci sia un confronto serio.

Lei continua a "minacciare" una sua mozione se Mussi e Turco non dovessero convincerla. È sicura di volersi confrontare?

Certo che sì. Io, però, non pongo solo una questione di metodo, che in politica è comunque importante, ma anche di merito. Da quello che leggo oggi sulla Commissione di Amato intravedo delle aperture.

Se l'Unione dovesse riaprire la discussione sulla legge 40 lei si metterà di traverso?

Penso che ci siano degli spazi di intervento per migliorarla, ma dobbiamo procedere con calma, adesso siamo tutti troppo accalorati. Poi, se ne potrà riparlare purché non si tocchi la sacralità dell'embrione. Quella legge lì l'ho difesa, ma non votata.

m.ze.