

ALL'INTERNO

IL RAPPORTO AIFA

**Vigilanza sui vaccini  
la fiducia da costruire**

Enrico Negrotti a pagina

IL METODO CRISPR-CAS9

**La battaglia sul brevetto  
delle «forbici molecolari»**

Andrea Lavazza a pagina

FINE VITA

**Legge sul suicidio assistito  
c'è un limite da ripristinare**

Assuntina Morresi a pagina



**LA PERSONA  
E LA CURA**

INVECE, UN SAMARITANO

**Un bene insuperabile**

L'impegno strenuo di realtà sanitarie e associazioni italiane per mettere in salvo i malati e i disabili ucraini, due volte vittime della guerra, documenta una volta in più quanto il valore della vita sia ritenuto ancora assoluto, in particolare quando essa è fragile e indifesa. Non c'è dimostrazione più nitida a smentire radicalmente la semina dell'ideologia secondo la quale la vita sarebbe diventata un bene relativo, disponibile, soggetto a una valutazione sul suo valore nelle circostanze concrete in cui si trova. È bene che chi a qualunque titolo sta lavorando al complesso cantiere della nuova legge sul fine vita tenga conto con attenzione di questo lampante dato culturale, che svela qualcosa di inestirpabile della nostra idea socialmente condivisa di persona umana. A mostrare l'amore incondizionato per la vita umana c'è anche la riprovazione collettiva verso atti di guerra contro gli ospedali: la devastazione omicida dell'Ospedale pediatrico di Mariupol, una settimana fa, ha suscitato nel Paese un'ondata di emozione fortissima. E sdegno si solleva alle notizie di malati tenuti in ostaggio dalla grandinata di missili sulle città dalle quali andrebbero evacuati. Lo slancio per offrire protezione a chi soffre per la malattia e la guerra – bambini in primis – dice che sappiamo ancora riconoscere che la dignità umana non si perde mai. Diciamolo, e non dimentichiamolo. (èv)



# Madri surrogate, mercato di guerra

*Bebè nei bunker, coppie all'estero in attesa di ritirare il «prodotto»: cosa succede se le aziende ucraine non garantiscono più i clienti. Si muove la Ue*

AGENDA

**Pastorale della salute  
l'evento Cei a Cagliari**

È in programma a Cagliari dal 9 al 12 maggio il XXIII convegno nazionale di Pastorale della salute che l'Ufficio Cei organizza sul tema «Dall'odore al profumo: il senso ritrovato. Per un superamento dello scarto», quarta tappa del percorso annuale sui cinque sensi umani. L'obiettivo è «generare quel passaggio dall'odore sgradevole della malattia al profumo che emanano le buone azioni di cura».

**Nasce oggi l'iniziativa  
«Scegliamo la Vita»**

Oggi presso la sede della Stampa estera a Roma viene presentata la manifestazione nazionale «Scegliamo la Vita», in programma a Roma in primavera e a cui hanno assicurato la loro adesione 80 tra associazioni. Si tratta di un nuovo evento pubblico, organizzato per «contestare apertamente la deriva eutanassica introdotta nella società italiana dal testo unico Bazoli sul suicidio assistito» che gli organizzatori della manifestazione in una nota «si augurano sia affossato o del tutto riformulato al Senato». La manifestazione, che viene illustrata dai portavoce Maria Rachele Ruiu e Massimo Gandolfini, vuole diventare un appuntamento annuale per «riaffermare il valore assoluto e intangibile della vita umana dal concepimento alla morte naturale, con particolare riguardo a quelle condizioni di vita rese più fragili e critiche da particolari condizioni di disagio sociale e di disabilità psicofisica».

ANTONELLA MARIANI

Cosa ci facevano il 14 marzo due cittadini cinesi al confine tra Ucraina e Romania, a piedi e con due neonati in braccio? La guardia di frontiera ucraina, insospettata, li ha fermati: i due «non sono stati in grado di fornire i documenti e non hanno spiegato dove hanno preso i bambini». Il particolare inquietante è che i due cittadini stranieri erano precedentemente entrati in Ucraina da soli. Dunque di chi sono quei bambini? Diversi organismi internazionali, e naturalmente lo stesso governo ucraino, si stanno preoccupando in questi giorni di tutelare i minori che escono a centinaia di migliaia dal Paese in guerra, per evitare che alcuni possano finire nelle mani di trafficanti. Ma altre decine di bambini vengono al mondo, in queste settimane, senza la certezza di una famiglia, senza poter essere registrati e quindi particolarmente vulnerabili a essere «trafficati». Sono i figli dell'utero in affitto, una delle attività economiche più fiorenti nell'Ucraina pre-guerra. Se si considera che i nati con Gravidanza per altri (Gpa) sono dai 2.500 a 3.000 all'anno, ogni mese ne vengono al mondo oltre 200. L'azienda specializzata ucraina BioTexCom, che da sola controlla quasi la metà del mercato, ne ha già «parcheggiati» 30 nel bunker antiaereo fatto costruire vicino alla sede di Kiev, e conta di averne 100 a fine mese. Nel rifugio una piccola squadra di 18 tate accudisce i bambini, visto che le mamme surrogate spariscono per contratto subito dopo il parto. Non ci sono certezze, ma è probabile che i due cinesi sorpresi alla frontiera fossero corrieri delle agenzie di intermediazione straniere. Perché è proprio questo che sta avvenendo negli ultimi giorni: società come l'australiana Growing Families o la statunitense (del New Jersey) Delivering Dreams, stanno dando supporto alle coppie per il ritiro dei bambini commissionati in Ucraina. Esiste una non-profit con sede in Florida, Project Dynamo, che ha organizzato diverse operazioni di evacuazione di coppie, con i loro bambini partoriti da donne ucraine, allo scoppio del conflitto. La situazione è difficile non solo per i bambini, vittime inconsapevoli di una pratica che crea oggettive distorsioni, ma anche per le madri portatrici: nonostante le pressioni delle coppie committenti, non possono lasciare l'Ucraina e mettersi in salvo con il loro prezioso bimbo in grembo perché se partorissero in uno dei Paesi confinanti come la Moldavia o la Polonia, dove l'utero in affitto è illegale, risulterebbero le uniche madri del bambino e non potrebbero poi cederlo a chi ha pagato la loro gestazione. Ma in molte zone dell'Ucraina la situazione è ormai troppo pericolosa: così la New Hope Surrogacy, un'altra clinica specializzata, ha fatto trasferire 60 madri surrogate da aree di guerra ad altre più tranquille. Per ora. Ad alzare il velo sulla situazione solo alcuni reportage giornalistici, soprattutto di testate americane come il *New York Times* e *The Atlantic*. In Europa per lo più si faceva finta di non vedere.

Fino a ieri, quando la Commissaria agli Affari interni, Ylva Johansson, in un'audizione al Parlamento Europeo, ha chiesto l'evacuazione dei bambini nati da surrogata perché «si trovano in una situazione incerta» e la paura è che scompaiano nel nulla. Alcuni governi di Paesi dove la Gpa è un reato assistono comunque in gran segreto i connazionali, aiutano a portare in salvo i neonati, oppure contribuiscono a pagare le spese per la custodia professionale dei bambini che al momento non possono essere presi in consegna. «La guerra in Ucraina non c'è solo da 20 giorni, ma da 8 anni – interviene Ana-Luana Stoicea-Deram, copresidente della Coalizione internazionale per l'Abolizione della maternità surrogata –. Il Paese già prima del 24 febbraio era pieno di sfollati interni, di famiglie in fuga dal Donbass in guerra. Le coppie straniere e le società di intermediazione che le assistono conoscevano la situazione e hanno cercato di sfruttarla, utilizzando il corpo di donne povere o comunque in situazione di bisogno». Ana Deram vive a Parigi, e racconta ad *Avvenire* che la Francia sta assistendo le coppie committenti che hanno bambini in Ucraina. «I clienti sono gli unici a essere protetti. Ma in una guerra che garanzia c'è per i bambini di non finire vittime di trafficanti?», insiste. Tanto più con gli uffici anagrafi non funzionanti. Cosa cambierà con la guerra in Ucraina? Sostanzialmente due cose. Da una parte una redistribuzione rapida della domanda di figli attraverso la maternità surrogata. Il flusso supplementare non riguarderà tanto la costosissima California, dove per un neonato conto terzi si può arrivare a spendere anche 120mila dollari, ma altri Paesi *low cost* come la Georgia – troppo piccola comunque per assorbire l'extra richiesta –, la Grecia, Cipro e tra le *new entry* anche l'Albania dove la legislazione è inesistente o comunque ambigua. Il flusso poi si muoverà verso aree "emergenti" del turismo riproduttivo a basso costo come il Messico e alcuni Stati africani. Il tutto sulle spalle, per così dire, di donne che affrontano gravidanze per altri e contratti capestro non perché siano particolarmente "altruiste" ma per dar da mangiare alla propria famiglia. La seconda tendenza riguarda una domanda politica sempre più forte di legalizzazione, come conferma Ana Deram. Il ragionamento risponde a una logica di mercato: poiché *business is business*, se non si potrà più fare la Gpa in Ucraina rendiamo possibile alle coppie accedervi nei rispettivi Paesi... Un segnale in controtendenza arriva dall'Italia, dove martedì sono riprese le audizioni in Commissione Giustizia della Camera riguardo alle proposte di legge per rendere reato la surrogazione di maternità (già vietata in Italia dalla legge 40 del 2004 sulla procreazione assistita) anche se i cittadini vi fanno ricorso all'estero, perfino in Paesi in cui, come accade in Ucraina, è consentito. Questo in base al principio, sancito da una sentenza della Corte Costituzionale, secondo il quale la surrogazione di maternità «offende in modo intollerabile la dignità della donna e mina nel profondo le relazioni umane».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

## Slalom

### La distrazione necessaria

SALVATORE MAZZA

Chiunque usi internet sa che, in rete, girano un sacco di stupidaggini. Non parlo di fake news, né dei siti in vario modo deliranti, e neppure di quelle tante, troppe, voci inesatte o anche clamorosamente errate che puoi trovare su Wikipedia. Parlo delle tante battute, filmati, sketch, spesso esilaranti, che poi vengono rilanciati sui vari social, Whatsapp in testa, intasando le memorie dei nostri cellulari. Io, lo confesso, ne sono un fruitore incallito. Ho diverse fonti da cui attingo questi momenti di buonumore, e una soprattutto (Guido, che io definisco "il mio pusher") sembra inesauribile. Così mi capita spesso di sghignazzare da solo, ovviamente nel silenzio più assoluto visto che la Sla mi ha tolto la voce. Qualche volta condivido queste battute con familiari e amici, ma non sempre – lo confesso – posso farlo. Forse sono un po' all'antica, ma più di una volta ho dovuto chiudere in gran fretta la clip di turno per non far sentire a chi si trovava nella mia stanza contenuti, diciamo così, inappropriati. So che qualcuno forse storcerà la bocca ma, d'altra parte, devo pur ingannare il tempo, visto che ne ho molto a disposizione. Tante volte, in passato, pensavo e dicevo che quando finalmente fossi andato in pensione avrei voluto restare a letto per un anno. A riposarmi. Oppure riciclarli come collaudatore di materassi. Ora che è già un anno che sto a letto, posso dire con cognizione di causa che non è una gran cosa. Certo, quando lo dicevo non immaginavo neppure lontanamente che ci sarei stato in queste deprevoli condizioni. Le giornate sono lunghissime, alcune volte interminabili. E per salvarmi tutto fa brodo, come si dice. Per due settimane, due estati fa, sono rimasto senza computer, perché non riusciva più a sincronizzarsi con il puntatore. Una tragedia. Ore e ore immobilizzato a fissare il soffitto, e provate voi a immaginarvi nello stesso frangente. Per quindici giorni. Tra l'altro ero in Germania, e non parlando tedesco neanche mi potevo attaccare alla televisione. Poi per fortuna il problema è stato superato, ma da allora vivo con l'incubo che la cosa possa riproporsi. Perché col pc io faccio tutto. Parlo, leggo, scrivo (ma più di due o tre ore al giorno non riesco, mi cominciano a lacrimare gli occhi e il puntatore va per i fatti suoi), guardo film, serie Tv, telegiornali, e un po' di sport, soprattutto rugby (un tempo ci giocavo, e modestia a parte ero pure bravino), motociclismo e automobilismo. Per non pensare, o meglio, per avere quanto meno tempo possibile per pensare a come sono ridotto. (69-Avvenire.it/rubriche/Slalom)

© RIPRODUZIONE RISERVATA

MASSIMO CALVI

LETTURE

In «Countdown» l'epidemiologa ambientale e riproduttiva Shanna H. Swan offre dati allarmanti

## 2045, fine della fertilità? La crisi non vista

Il futuro dell'umanità è a rischio. Di fronte a un'affermazione come questa la stragrande maggioranza delle persone penserebbe immediatamente alla crisi ambientale, imputando a essa la responsabilità di una possibile estinzione del genere umano. Poco invece si dice di un altro fenomeno: la crisi della fertilità. Non è un problema da poco, perché l'impegno che stiamo profondendo per mettere al sicuro la Terra rischia di dover essere riconsiderato se nel frattempo non facessimo altrettanto per evitare che gli esseri umani perdano la capacità di riprodursi. Non si tratta di una visione da romanzo o film di-

stopico, ma di ricerche scientifiche. A raccogliere le più significative e inquietanti, comprese quelle condotte in prima persona col suo gruppo di ricercatori, è stata Shanna H. Swan, epidemiologa ambientale e riproduttiva che da tempo indaga la crisi della fertilità, autrice di un saggio di recente pubblicazione e dal titolo inequivocabile: *Countdown*. Come il nostro stile di vita minaccia la fertilità, la riproduzione e il futuro dell'umanità (Fazi editore, 380 pagine, 22 euro). Swan fa rilevazioni inquietanti. Dal 1973 al

2011 la conta spermatica totale degli uomini dei Paesi occidentali è diminuita del 60% e continua a calare, tanto che oggi un maschio adulto avrebbe la metà degli spermatozoi di suo nonno: un tasso di riduzione che in teoria porterebbe all'azzeramento della possibilità riproduttiva entro il 2045. Swan parla di "effetto 1%", una percentuale che ricorre in diversi studi: l'1%

è il tasso di riduzione annua della conta spermatica, il calo del livello di testosterone, l'aumento dei casi di cancro ai testicoli, la diffusione dei problemi di disfunzione erettile, l'aumento degli aborti spontanei, e persino – va da sé – il ricorso alla maternità surrogata. Dietro il crollo dei tassi di fecondità, insomma, non ci sono solo scelte guidate dai valori e dalla cultura

contemporanea, ma un problema strutturale imputabile agli stili di vita del mondo sviluppato. Countdown individua la causa di tutto questo in fattori come l'inquinamento, lo stress, l'alimentazione, il fumo, l'alcol e le droghe, ma soprattutto porta una mole impressionante di prove contro sostanze chimiche come gli Ftalati e i Pfas che alterano la produzione di ormoni sessuali. Sotto accusa finiscono così una montagna di prodotti di uso comune: contenitori di plastica per bevande e alimenti, impermeabilizzanti per tessuti, fragran-

ze, shampì, smalti per unghie, saponi, prodotti estetici, giocattoli per bambini, lozioni, plastiche di bassa qualità... Swan – che offre una lunga lista di azioni per affrontare il problema – cita studi che mostrano come l'esposizione a sostanze chimiche in grado di alterare il sistema endocrino possa influenzare lo sviluppo dei genitali, la definizione del sesso, e persino il modo in cui i bambini giocano, modificando ruoli maschili e femminili, lasciando pensare a un effetto sull'identità di genere e le preferenze sessuali. Forse l'amore non è solo una questione di "chimica", ma il futuro dell'umanità potrebbe esserlo.

© RIPRODUZIONE RISERVATA





# «Vaccini e fiducia, si può fare di più»

Covid-19, dall'analisi del Rapporto Aifa i punti critici della partecipazione dei cittadini. «Lavoriamo sul coinvolgimento responsabile della gente»

SUL CAMPO

In sintesi

1

Leggiamo il Rapporto di vigilanza sui vaccini anti-Covid insieme a Maurizio Bonati, direttore del Dipartimento di Salute pubblica all'Istituto Mario Negri di Milano

2

«L'analisi si basa sulle segnalazioni spontanee dei cittadini»: è dunque passiva. Ma «tutt'altra efficacia ci sarebbe combinando le valutazioni generate da sorveglianza attiva»

3

«Va costruito un rapporto di fiducia tra la popolazione, anche in vista di future infezioni e nuovi vaccini, con la gente che partecipa in modo responsabile alle attività di salute pubblica»

## BioLingua

### Potenziamento o alterazione?

RENZO PEGORARO

Il termine inglese *enhancement* significa "potenziamento", in questo caso dell'essere umano, ossia la ricerca di creare capacità umane che vanno oltre la normale variabilità biologica. Si tratta di modificazioni per rendere più efficienti certe funzioni bio-psichiche esistenti o per svilupparne di nuove, potenziando il singolo soggetto e/o l'intera umanità.

Le moderne tecnologie – come l'ingegneria genetica, l'informatica, le neuroscienze, nuovi farmaci – possono essere utilizzate per trasformare le caratteristiche della natura umana verso una maggior resistenza fisica, potenti capacità di calcolo e memoria, nuove prestazioni psicofisiche. Alcuni ambiti, come quello militare, sono stati già coinvolti in simili prospettive. Di fronte a queste sfide, l'etica e il diritto sono chiamati a valutare i rischi e i benefici, possibilità e limiti, conseguenze a medio o lungo termine.

È necessaria un'attenta e profonda riflessione antropologica sulla dignità e integrità psico-fisica della persona umana, il significato e rispetto della corporeità, il principio di giustizia e non discriminazione. Intervenire sull'essere umano per curare da malattie e superare disabilità, è positivo; così come è accettabile migliorare certe prestazioni fisiche o intellettive attraverso esercizi e allenamento costante. Ma trasformare il corpo, ridotto a macchina, con biotecnologie che tendono anche a creare "ibridi" corpo-dispositivi digitali per cercare di avere esseri "perfetti" superiori, quasi "immortali", suscita molte e gravi obiezioni. C'è il rischio reale di degenerare verso esseri umani come Frankenstein, portando ad alterazioni e sofferenze di singoli e della comunità. E si aggiungono serie preoccupazioni per nuove forme di disuguaglianza sociale e discriminazioni di chi è più fragile, "non potenziato" rispetto ad altri. In effetti, occorre riflettere sulla nozione di perfezione sottostante ai programmi di potenziamento, che cercano di negare l'ineliminabile fragilità umana parte costitutiva della condizione terrena e di mettere in discussione le nostre relazioni sociali.

Cancelliere  
Pontificia Accademia per la Vita

© RIPRODUZIONE RISERVATA

ENRICO NEGROTTI

«D al Rapporto annuale dell'Agenzia italiana del farmaco (Aifa) sui vaccini contro il Covid-19 si ricava poco, è un po' un'occasione persa. Conferma i dati attesi secondo quanto emerge dai dossier sui *trial* effettuati dai produttori per ottenere l'autorizzazione dagli enti regolatori (Fda, Ema). Ma non aggiunge nessuna ricerca di farmacovigilanza attiva, nemmeno per seguire le coorti di pazienti che presentano qualche profilo di rischio». Maurizio Bonati, direttore del Dipartimento di Salute pubblica dell'Istituto di ricerche farmacologiche Mario Negri di Milano, e componente del Comitato scientifico per la Sorveglianza Post-marketing dei vaccini Covid-19 (che però non ha lavorato a questo documento), osserva: «Posto che il rapporto rischio-beneficio dei vaccini contro il Covid-19 è ampiamente a favore del beneficio, questo documento, anche per le modalità di comunicazione adottate, contribuisce poco a informare i cittadini, in particolare gli "esitanti". L'educazione sanitaria della popolazione è il fine principale mancato di questa pandemia».

Che cosa si ricava dal Rapporto annuale di vaccinovigilanza di Aifa?

Il Rapporto conferma quanto riportato in letteratura o da altre Agenzie regolatorie: è importante, ma non sufficiente. L'analisi fatta si basa sulle segnalazioni spontanee dei cittadini (farmacovigilanza passiva). Le segnalazioni sono state tante, più che per altre vaccinazioni, ma attese sia per il tipo di evento avverso segnalato che per le preoccupazioni e i timori che hanno accompagnato la scelta dei vaccini e la campagna vaccinale. Per creare consenso e partecipazione informati non è quindi sufficiente limitarsi a comunicare che non ci sono problemi particolari perché la proporzione di segnalazioni di sintomi è analoga a quella che, durante i *trial*, emergeva da coloro che avevano ricevuto un placebo e non il vaccino, il cosiddetto "effetto nocebo". Tutt'altra efficacia e appropriatezza sarebbe accompagnare le valutazioni della sorveglianza passiva con quelle di sorveglianza attiva, una misura con la quale l'operatore di sanità pubblica provvede a contattare quotidianamente un campione di vaccinati per avere notizie sulle condizioni di salute.

Spicca il fatto che, mentre la mortalità per Covid-19 sin dall'inizio della pandemia resta fissa a 80 anni, le segnalazioni di effetti collaterali dei vaccini sono molto più numerose tra le età più giovanili. C'è una spiegazione?

Anche per la variabile età l'analisi delle reazioni avverse dopo la vaccinazione contro il Covid-19 necessita di confronti con le segnalazioni ricevute dopo altre vaccinazioni, sebbene la classe 17-55 anni di cittadini sani è scarsamente rappresentata perché non è target di altre vaccinazioni. Analoghe considerazioni andrebbero fatte per alcune reazioni avverse gravi, come per le pericarditi e le miocarditi segnalate in particolare nei giovani. Le validazioni delle segnalazioni vanno fatte rapidamente e rapportate alla frequenza della malattia insorta prima della campagna vaccinale, così come in cittadini vaccinati e non vaccinati. È un'attività che richiede un sistema preparato ed efficiente che non può essere adeguatamente organizzato in corso di epidemia ma prima. Anche questo serve per un'adesione parteci-

pata, al successo di una campagna vaccinale e ai tempi per raggiungerlo.

È stata fatta una vaccinovigilanza passiva, aspettando le segnalazioni, e non attiva, cercandole. Che cosa comporta?

Quantificare i rischi implica definire quali costi la collettività e il singolo accetta di pagare. Quindi non basta la segnalazione spontanea, soggettiva del sintomo, ma il tipo, la gravità, il costo diretto e indiretto (sanitario ed economico) della reazione avversa che la somministrazione del vaccino ha indotto a breve e a distanza di tempo. Ecco, tutto questo è possibile solo con un monitoraggio sistematico e continuo nel tempo: con una vaccinovigilanza attiva.

Per il futuro, come si dovrebbe proseguire l'attività di vaccinovigilanza per il Covid-19?

In un Paese con un alto grado di analfabetismo sanitario occorre costruire un rapporto di fiducia con un'informazione chiara. Spiegare perché è necessaria una copertura del 95% della popolazione, specie in una condizione di limitate conoscenze, non è facile, ma è controproducente non farlo. Spiegare bene che il vaccino avrebbe protetto dalla malattia grave e forse non dal contagio, che nessun vaccino protegge tutti i vaccinati, che forse sarebbero stati necessari dei richiami: ecco sono tutte iniziative attive in un percorso collettivo di vigilanza, di contrasto alla pandemia. Uno dei problemi di questo virus – che si conosceva solo in parte – è il "long Covid", problema che si potrà risolvere solo con il tempo e con un'attenta sorveglianza dei guariti, in particolare di quelli che hanno contratto l'infezione in modo grave. Dobbiamo cercare di costruire sempre un rapporto di fiducia nella popolazione, anche in vista di future infezioni e nuovi vaccini, che consenta una partecipazione condivisa, razionale e responsabile alle attività di salute pubblica.

Come mai il Comitato scientifico per la Sorveglianza Post-marketing dei vaccini Covid-19, istituito nel dicembre 2020 per una durata di due anni, non compare in questo Rapporto?

Il nostro Comitato ha chiuso i lavori, di fatto, con il Rapporto mensile di fine settembre, prima che venisse trasformato in trimestrale. Non siamo più consultati da tempo.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

IL COMITATO ISTITUITO DALL'AGENZIA DEL FARMACO

## Una sorveglianza che va sostenuta

Al Rapporto annuale sulla sicurezza dei vaccini Covid-19 non ha contribuito il Comitato scientifico per la sorveglianza dei vaccini (Csv) Covid-19, istituito il 14 dicembre 2020 dall'Aifa «in accordo con il ministero della Salute e il Commissario straordinario per l'emergenza Covid-19». La motivazione, riferisce Aifa, è che «il Comitato Sorveglianza Vaccini non si è più riunito dopo l'estate perché ha progressivamente esaurito il suo ruolo. È stato molto attivo nel primo semestre nel supportare il Cts per alcune decisioni e nella farmacovigilanza ha visto coinvolti alcuni degli esperti. Inoltre era in corso di nomina il nuovo Nitag (National immunization technical advisory group, Gruppo tecnico consultivo nazionale sulle vaccinazioni, ndr), che ha avuto lunghi tempi per l'insediamento». Il Csv Covid-19 «rimarrà in carica per due anni – scri-

veva Aifa nel 2020 – e potrà essere rinnovato in base all'evoluzione della pandemia e all'andamento della campagna vaccinale Covid-19». È composto da 14 «esperti indipendenti» (tra cui presidente e direttore generale Aifa), con sette osservatori di istituzioni nazionali e regionali. L'obiettivo: «Coordinare le attività di farmacovigilanza e collaborare al piano vaccinale relativo all'epidemia Covid-19, svolgendo una funzione strategica di supporto scientifico all'Aifa, al ministero della Salute e al Ssn». All'insediamento del Csv il direttore generale Nicola Magrini lo definiva «un punto di riferimento per il Ssn per garantire una sorveglianza attiva sulla sicurezza di tutti i vaccini Covid-19». Il Csv ha contribuito ai primi nove rapporti mensili presentati dal 26 gennaio 2021 al 26 settembre 2021. (En.Ne.)

© RIPRODUZIONE RISERVATA



### MALATTIE RARE

#### «Dopo il Testo unico già i primi ritardi»

Passo decisivo per riconoscere le malattie rare, il testo unico approvato a fine 2021 ha però già mancato il primo appuntamento definito dalla stessa legge: è passato invano il 12 marzo, termine per l'approvazione del nuovo «Piano nazionale delle malattie rare», il riordino della Rete nazionale e il Fondo di solidarietà per i malati. Lo fa notare l'Osservatorio malattie rare (Omar) che con la presidente Ilaria Ciancaleoni Bartoli parla di timore che «si ripeta una storia già vista».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

IL CASO Arriva il primo successo terapeutico, proprio mentre gli Usa tolgono i diritti alle due vincitrici del premio Nobel, dopo 7 anni di controversie

## Ricerca e brevetti, nuove cure con battaglia legale sul Crispr

ANDREA LAVAZZA

È uno degli strumenti più potenti che la biologia abbia messo a disposizione della medicina e dell'ingegneria genetica per applicazioni sull'intero spettro del vivente. Il metodo CRISPR-Cas9, fin dalla sua prima messa a punto in laboratorio mimando i meccanismi evolutivi di alcuni microrganismi, ha suscitato speranze, che ora si stanno concretizzando, e controversie per la proprietà intellettuale, che oggi si stanno moltiplicando. Proprio negli stessi giorni, infatti, è stato reso noto un risultato clinico rilevante ed è stata emessa una sentenza chiave. Le "forbici molecolari" che permettono in modo semplice di tagliare una parte di un gene e inserirvi, dove necessario, una

diversa sequenza di basi ha permesso di ridurre la presenza di una versione mutata della proteina transtiretina in pazienti colpiti da amiloide, malattia che dà dolori ai nervi e problemi cardiaci. Il vettore, una particella di grasso iniettata nel sangue, ha raggiunto il fegato e lì ha colpito il bersaglio, ovvero il gene che produce la proteina. A quasi un anno di distanza dall'inizio della nuova terapia, i 15 pazienti trattati hanno visto una diminuzione del livello di transtiretina malfornata, che causa la patologia. Ancora non è chiaro se i sintomi siano in regressione, ma si tratta comunque di un risultato di grande valore, considerato che il beneficio della modifica sembra di lunga durata e nessun effetto collaterale si è manifestato. A condurre la sperimentazione è sta-

ta l'azienda Intellia Therapeutics, che ha ricevuto in licenza la tecnologia dall'Università di California a Berkeley. E qui si salda l'altro tema. A Berkeley lavora Jennifer Doudna, insignita del Nobel per la Chimica, insieme a Emmanuelle Charpentier, del Max Planck Institute di Berlino. Il loro team, detto CVI, pubblicò il primo articolo sulla tecnica CRISPR-Cas9 il 28 giugno 2012. Il 3 gennaio successivo un gruppo del Broad Institute del MIT e di Harvard, guidato da Feng Zhang, diede la dimostrazione dell'applicabilità alle cellule umane. Dopo sette anni di battaglia legale, l'Ufficio americano dei brevetti ha dato ragione, forse definitivamente, proprio alla seconda cordata, estromettendo dallo sfruttamento economico, paradossalmente, le vincitrici del massimo pre-

mio scientifico, quando la stessa Accademia di Stoccolma non ha riconosciuto alcun merito a Zhang. La questione non riguarda soltanto un dividendo potenzialmente multimilionario, ma anche il futuro delle applicazioni delle forbici molecolari. È prevedibile infatti che tutti i farmaci, le sementi GM e forse anche animali GM che si basano sul CRISPR debbano ottenere la licenza onerosa da chi detiene il brevetto. Ma in Europa a prevalere è stato il gruppo CVI, per un errore burocratico del Broad Institute. E soprattutto già si stanno testando nuove varianti della tecnica che utilizzano altri enzimi, Cas13 o 14, che possono bypassare le restrizioni legali. Una partita apertissima e decisiva, da monitorare con attenzione.

© RIPRODUZIONE RISERVATA



Jennifer Doudna

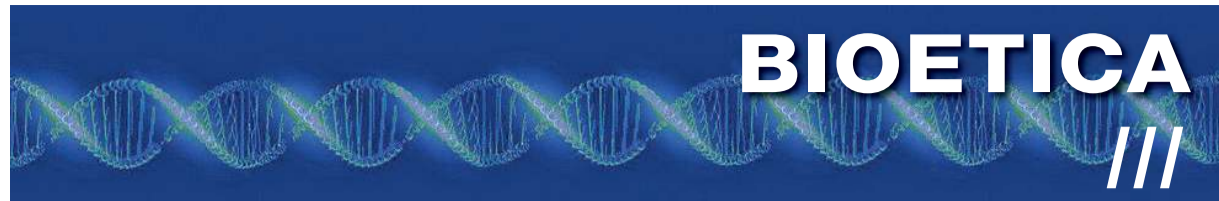
Successo per il trattamento dell'amiloide Doudna e Charpentier «cedono» a Feng Zhang

### FONDAZIONE AIRC

#### Design d'autore contro i tumori

Una nuova iniziativa a sostegno della scienza contro i tumori. Dalla creatività dell'Airc, la Fondazione per la ricerca sul cancro, nasce l'accordo con Deesup, il «marketplace» specializzato nel design che fino al 31 luglio ospiterà una selezione di pezzi esclusivi donati a Fondazione Airc dai migliori marchi di arredamento, tra luci, sedie, librerie, tavoli, mobili e complementi d'arredo. Il ricavato della vendita va a finanziare la ricerca. Info: [www.airc.it](http://www.airc.it), sotto «Iniziativa» di marzo.





PUNTI FERMI

# Suicidio assistito: dov'è il limite

La legge approvata dalla Camera e che ora passa al Senato va oltre i confini fissati dalla Corte Costituzionale. Ecco come e perché va cambiata

L'ANALISI

## LA SANITÀ DEL FUTURO? LE PERSONE E I TERRITORI

LUCA LIVERANI

**I**l problema è spenderli bene. E, ancor più, riuscire a spenderli. È la doppia sfida dei fondi del Pnrr, che dovrebbero ridisegnare il Servizio sanitario nazionale post-pandemia. All'Italia dai capelli bianchi serve un sistema integrato di assistenza sanitaria e socio-assistenziale, su due binari: servizi territoriali e domiciliari, partenariati tra pubblico e privato non-profit.

L'indirizzo emerge dal dibattito su «La sanità di domani, tra interrogativi e certezze», organizzato da Confcooperative Sanità, che rappresenta 400 tra cooperative di medici, farmacisti e professionisti sociosanitari, per un fatturato di 10,5 miliardi, 140mila soci e 25mila occupati. Il confronto sul futuro del Ssn è ormai entrato nel vivo, con le linee progettuali del Pnrr e con la riforma dell'assistenza territoriale in via di approvazione. Come dice Giuseppe Milanese, presidente di Confcooperative Sanità, «serve una riforma radicale per riconfigurare il nostro modello di welfare sui bisogni sociosanitari di una popolazione longeva, con patologie cronico-degenerative, non autosufficiente». Milanese pensa a «un sistema di servizi extra-ospedalieri con al centro il cittadino». Il ruolo della cooperazione non può essere né quella di «semplici erogatori di servizi, o fornitori di braccia», ma neppure di «rami di azienda». Non basta quindi «la sola ristrutturazione e costruzione di nuovi presidi ma una messa a sistema delle esperienze virtuose sui territori, pubbliche e private, sulla formazione di personale che oggi manca, sul rafforzamento della committenza pubblica».

Secondo l'arcivescovo Vincenzo Paglia, presidente della Pontificia Accademia per la Vita e coordinatore della Commissione per la riforma dell'assistenza sanitaria e sociosanitaria del Ministero della Salute, «il Covid più che le inadempienze della sanità ha dimostrato le contraddizioni di una società che ci dà 20 anni di vita in più ma non sa come sostenerla». Per Giuseppe Chiné, capo di gabinetto del Ministero dell'Economia, il Covid «ha fatto capire che in Italia il Ssn è a 20 velocità», tante quante le regioni: «Ora il nodo è spendere le risorse e bene entro il 2026. Siamo preoccupati». Perché se a livello centrale e ministeriale la macchina è pronta, «la sfida sarà nelle periferie: i Comuni andranno aiutati».

Di tutta evidenza, nota la senatrice di Iv Annamaria Parente, che «la medicina territoriale è la prima da sistemare. Non succeda più, come con la pandemia, che abbiamo trascurato i malati non Covid». E «le famiglie con soggetti fragili, da un giorno all'altro senza assistenza perché i centri diurni erano chiusi». La parola d'ordine? «Mettere in sicurezza il territorio, superando la frammentazione regionale». Come? «Col partenariato pubblico-privato, partendo dall'esistente: le farmacie di servizi, cooperative di medici». Poi le risorse umane: «C'è una carenza di infermieri paurosa. Per far innamorare i giovani alla professione occorre ridarle dignità e giusto compenso». Maria Teresa Bellucci di Fdi - commissione Affari sociali della Camera - lamenta «la matrice centralista del Pnrr, che avrebbe dovuto essere frutto di una concertazione ampia col privato sociale». Tirando le conclusioni, Maurizio Gardini, presidente di Confcooperative, ribadisce che «per un nuovo Ssn dobbiamo puntare sulla logica sussidiaria e di partenariato, e investire sulle professionalità. E le cooperative sono le sentinelle del territorio».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

In sintesi

1

In base alla sentenza 242 della Consulta sul caso Fabo, che ha tracciato la strada al Parlamento, il Servizio sanitario non è obbligato ad assicurare l'attuazione del suicidio a chi lo chiede. Non c'è diritto a morire.

2

Una legge occorre per non lasciare che a scrivere le regole su una materia così delicata siano le sentenze dei tribunali. Ma la norma deve far sì che l'aiuto a morire sia una tragica eccezione alla cura.

ASSUNTINA MORRESI

**D**opo due anni di una pandemia devastante, tutt'altro che conclusa, mentre nel cuore dell'Europa scoppiava una guerra come pensavamo non ce ne dovessero essere più, con lo spettro del conflitto atomico, la Camera dei Deputati ha ritenuto opportuno approvare una legge sul suicidio assistito. Una priorità incomprensibile, e anche inquietante, ma così è. Se il mancato referendum sull'omicidio del consenziente è stato una sconfitta per chi sostiene il diritto a una morte su richiesta, procurata per mano dello Stato, la lunga campagna per la presentazione del quesito referendario ha riportato nel dibattito pubblico e nell'agone politico un tema che l'emergenza Covid aveva messo all'angolo.

Il testo Bazoli - dal nome del deputato Pd Alfredo Bazoli, relatore della proposta di legge - ora passa al Senato, dove la compagine parlamentare è diversa e il confronto si annuncia aspro. Il progetto di legge viene spacciato per la trasposizione fedele della sentenza 242 con cui nel 2019 la Corte Costituzionale si è espressa sul tema, ma non è così. Ricordiamo che la Consulta, prima di pronunciarsi sul caso Cappato (il politico radicale che si autodenunciò per aver aiutato dj Fabo a suicidarsi), aveva chiesto al Parlamento di agire. Di fronte all'inerzia del legislatore, la Consulta è intervenuta depenalizzando parzialmente l'aiuto al suicidio ma imponendo alcune condizioni. Queste condizioni devono essere verificate, insieme alle modalità procedurali, da una struttura pubblica del Servizio sanitario nazionale (Ssn), previo parere del Comitato etico territorialmente competente.

Finora nessuno si è potuto suicidare in applicazione della sentenza, innanzitutto perché mancano le procedure di attuazione: la Corte non è entrata nelle questioni pratiche, e non dice né come né dove il suicidio può essere effettuato. Inoltre il Ssn non è obbligato ad assicurare l'attuazione del suicidio, neppure in presenza dei requisiti richiesti: la sentenza non prevede l'obiezione di coscienza proprio perché non c'è un diritto esigibile a cui fare obiezione. Ma questa situazione di stallo non deve illudere: il suicidio medicalmente assistito, a questo punto, è a pieno titolo nell'ordinamento italiano, e non è più possibile tornare indietro. Chi aiuta qualcuno a morire in certe condizioni già ora non può essere sanzionato, e la discussione oggi riguarda solo i limiti e le modalità con cui la morte può essere somministrata.

Chi deciderà dunque i limiti e le modalità? Chi stabilirà se rimanere entro i confini tracciati dalla Consulta o andare oltre? In mancanza di una legge, a decidere sarebbero inevitabil-

mente i tribunali, interpretando la sentenza 242 relativamente a casi singoli che già stanno emergendo. Abbiamo letto di Mario, nome di fantasia della persona tetraplegica che da mesi chiede l'assistenza al suicidio, ma sappiamo che non è il solo. I sostenitori della morte assistita vogliono creare in tribunale precedenti che traccino la strada poi percorribile per tutti coloro che lo vorranno: una legge, a quel punto, non potrà che ratificare quanto stabilito dalle sentenze, caso per caso. Già ora, per esempio, ci sono interpretazioni "creative" del concetto di «dipendenza da sostegni vitali», intesa da alcuni giudici non solo come dipendenza dai macchinari ma anche da «tutti quei trattamenti sanitari, sia di tipo farmaceutico sia di tipo assistenziale medico o paramedico», senza i quali il malato va a morire. L'allargamento di questo concetto al di là del suo significato abituale porta, ovviamente, a proporre il suicidio di Stato per chiunque abbia una patologia cronica, indipendentemente dalla gravità del male.

È invece necessario che non siano i giudici ma il Parlamento a disegnare le leggi, con una discussione pubblica e assunzioni di responsabilità da parte di chi ci rappresenta. Dobbiamo per esempio essere consapevoli che in tutti i Paesi in cui sono in vigore leggi sull'eutanasia le morti procurate aumentano costantemente e sempre più velocemente, come mostrato anche da uno studio recente dell'Istituto Cattaneo: è successo ovunque, non c'è motivo perché non accada anche in Italia.

Cosa ne pensiamo? Se in Italia avessimo le stesse percentuali dell'Olanda, i morti per eutanasia nel 2020 sarebbero stati 30.000. La politica ci deve dire se è questa la prospettiva che vogliono per il nostro Sistema sanitario. E ci deve dire con chiarezza se l'intenzione è andare ben oltre i limiti posti dalla Consulta, come già purtroppo prevede il testo appena approvato. Nella proposta Bazoli il suicidio assistito è regolato infatti come un vero e proprio diritto esigibile: quando la persona che chiede la morte assistita rientra nei requisiti stabiliti per accedere il Ssn ha il dovere di somministrarla, come fosse un qualunque altro trattamento sanitario.

Dobbiamo invece recuperare il disegno fedele della sentenza 242, senza ulteriori sbavature: nel nostro ordinamento non ci può essere spazio per un diritto alla morte, neppure implicito. La scelta di aiutare o no a morire deve restare in capo ai singoli medici perché continui a essere il più possibile una tragica eccezione, e non affianchi le altre offerte terapeutiche e di presa in carico, come se le terapie appropriate e la morte fossero scelte equivalenti all'interno del nostro Sistema sanitario.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

UNIVERSITÀ CATTOLICA

## Chirurgia solidale i bimbi tornano a poter sorridere

GRAZIELLA MELINA

**S**e il chirurgo Aws Adel Al Hussona, dell'Habobbi hospital di Nasiriyah, in Iraq, e Garango Allaye, dell'Ospedale di Bamako, in Mali, riescono a ridare speranza e cura a pazienti spesso piccoli, affetti da malformazioni facciali, lo si deve al supporto e alla professionalità dei colleghi italiani. Grazie a un caschetto dotato di videocamera frontale, 300 grammi in tutto, anche gli interventi più complessi, eseguiti in posti dove spesso manca persino l'essenziale, riescono ad andare a buon fine. Ne hanno dato prova ieri i chirurghi intervenuti all'incontro promosso all'Università Cattolica di Roma da Emergenza Sorrisi con il contributo di Fondazione Terzo Pilastro internazionale, e non a caso intitolato «Formazione e chirurgia a distanza. La nuova frontiera della cooperazione sanitaria».

«Attraverso un sistema di visualizzazione della parte chirurgica - spiega Fabio Massimo Abenavoli, fondatore e presidente di Emergenza Sorrisi - possiamo verificare come i nostri colleghi del Mali o in Iraq possono operare. Esaminiamo l'intervento insieme a loro. Diamo indicazioni, consigli e supporto». I risultati parlano da soli. «Dodici anni fa in Iraq si effettuavano pochissimi interventi, ora se ne fanno 800 all'anno». La chiave di volta è tutta nella formazione. E quando non è possibile sul territorio, allora viene in aiuto la tecnologia. «Bisogna lavorare con i medici locali - ribadisce Abenavoli -, consentire loro di poter disporre di tutte le attrezzature che servono, a cominciare dalla strumentazione tecnologica, e poi di un aggiornamento continuo». Sono circa 6mila i bambini trattati finora, 4-500 i medici coinvolti. «Per il nostro progetto - continua il medico - ricorriamo a chirurghi già formati, ma servono circa tre anni per renderli autonomi. Il Mali è la destinazione della più recente missione chirurgica. E in questi giorni stiamo cercando di andare al confine con l'Ucraina». Tra gli esperti presenti all'incontro Sandro Pelo, direttore di Chirurgia maxillo-facciale del Policlinico Gemelli, don Leonardo Di Mauro, responsabile del Servizio nazionale interventi caritativi a favore del Terzo Mondo della Cei, e il vescovo Claudio Giuliodori, assistente ecclesiastico generale della Cattolica, che ha evidenziato come progetti come questo «sono profondamente radicati nella natura profonda della nostra umanità». Ricordando come la facoltà di Medicina era il grande sogno del fondatore padre Gemelli, anche se nacque solo nel 1961, dopo la sua morte, Giuliodori ha anche auspicato che possa concretizzarsi l'idea di inserire nel curriculum formativo dei futuri medici che si formano alla Cattolica anche un'esperienza missionaria.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

## LA LETTERA AL PRESIDENTE DI TURNO DELL'UNIONE EUROPEA

«One of Us» a Macron: «No all'aborto come diritto nella Ue»



La Federazione europea «One of Us» per la vita e la dignità dell'uomo, insieme a oltre 100 associazioni di 15 Paesi del continente, ha inviato una lettera al presidente francese Macron che in qualità di presidente di turno della Ue in gennaio aveva annunciato l'intento di includere nella Carta europea dei Diritti fondamentali un asserto «diritto di aborto». «Respingiamo con forza questa proposta», si legge nella dichiarazione, intitolata «L'Unione Europea: la guerra, l'aborto e la presidenza francese». La Federazione denuncia la guerra in Ucraina e si fa grido di pace dei popoli d'Europa, come ha detto Marina Casini Bandini, presidente del Movimento per la Vita italiano, membro fondatore di One of Us: «Come si può

veramente raggiungere la pace senza il rispetto e l'accettazione di tutta la vita umana?». Nella lettera a Macron si richiama «l'unità dell'Europa» che «deve fare appello ai veri valori che hanno fatto la sua storia» perché oggi «la difesa dei diritti umani è più che mai necessaria». Senza dimenticare che, secondo scienza e diritto, «l'aborto è la morte dell'essere umano e pertanto viola i diritti umani». «È dovere di ogni Stato proteggere la vita umana», sottolinea One of Us, perché se il concetto, è «biologicamente vita umana, un essere umano vivente, perché la Presidenza dell'Ue ritiene non solo di non proteggerlo ma anche di proporre l'eliminazione?». Una «visione meramente ideologica dei diritti umani». (Elisabetta Pittino)

FUORIORTA

La legalizzazione dell'assistenza al suicidio, dal 1° gennaio, viene ora "bilanciata" dalla nuova legge per il potenziamento delle cure palliative

## L'Austria apre alla «morte a richiesta», ma investe sugli hospice

ANDREA GALLI

**M**entre lo sguardo dell'Europa è fisso verso Est, l'agenda biopolitica di diversi Paesi non si ferma, anzi, e certi cambiamenti rischiano di passare inosservati. L'Austria dal 1° gennaio è entrata nella terra incognita del suicidio assistito. Dopo la decisione della Corte Costituzionale del dicembre 2020, che aveva dichiarato illegittima la punibilità del suicidio assistito perché in contrasto con il diritto all'autodeterminazione, e dopo l'accordo politico sulle modalità di regolare tale forma di morte, ratificato il 16 dicembre 2021, Vienna attende di capire quale sarà l'impatto di questa sinistra novità. Intanto il 23 febbraio il Nationalrat - la Camera dei rappresentanti del Parlamento austriaco - ha votato a larga maggioranza la nuova legge sul potenziamento degli hospice e della medi-

cina palliativa. Per alcuni un modo con cui i partiti di maggioranza - l'Övp in particolare, il Partito popolare austriaco - hanno cercato di attenuare la portata dello strappo di fronte alla propria storia e a una parte del proprio elettorato. Per altri una decisione che ha un valore in sé e può arginare un male voluto da altri. «La decisione della Corte è stata la rottura di una diga, una rottura culturale», ci spiega Gudrun Kugler, classe 1976, parlamentare dell'Övp, da oltre vent'anni impegnata sui temi della vita e della famiglia: «Rottura culturale perché il leitmotiv nella nostra società era la vita come bene assoluto, quindi la necessità di un aiuto a vivere, non a togliersi la vita. In quest'ultimo caso aiuto assume un altro significato: si potrebbe quasi parlare di compassione armata. È la rottura di una diga perché l'apertura che la Corte Costituzionale ha causato si allargherà velocemente. L'of-

ferta crea la domanda. Possono seguire altri gradi di liberalizzazione, in molti Paesi vediamo come passo dopo passo si arriva ai bambini, a chi non è in grado di intendere e di volere, a chi è stanco della vita, perfino ai carcerari». Sono concetti che dal dicembre 2020 a oggi sono stati ripetuti in diverse forme anche dall'episcopato austriaco. Il presidente Franz Lackner, arcivescovo di Vienna, aveva subito ricordato che «chiunque esprima il desiderio di morire in una situazione di crisi esistenziale come la malattia e la stanchezza non ha bisogno di aiuto per suicidarsi ma di vicinanza umana, sollievo dal dolore, attenzione e sostegno». Monsignor Kugler, guarda anche al caso italiano, alla legge in discussione in Parlamento, e aggiunge: «Bisogna capire che il suicidio non è mai una questione privata ma ha delle conseguenze, non solo sui parenti ma anche sulle per-

sone che si trovano in situazioni simili. Quello di cui c'è bisogno è assistenza a vivere, non a suicidarsi». Assistenza a vivere la vita fino al suo ultimo, umano compimento. Che sarebbe il fine del fondo appena istituito presso il Ministero degli Affari sociali, 108 milioni di euro per il biennio 2022-24 che potranno essere utilizzati dai nove Länder del Paese per nuovi hospice, strutture di accoglienza per i familiari dei malati, e servizi di medicina palliativa, affinché le persone malate gravi in una situazione «estremamente vulnerabile» ricevano un sostegno indipendentemente dalla loro situazione familiare, ha sottolineato il ministro della Salute Wolfgang Mückstein (Verdi). Se e come ciò avverrà, in un'Austria che ha comunque inferto un colpo ferale alla protezione della vita più fragile, si vedrà.

© RIPRODUZIONE RISERVATA