

Passando di traguardo in traguardo, «Uno di noi» sta mettendo fieno in cascina per affrontare con più di un buon argomento persuasivo l'esame cui è atteso dalle istituzioni europee, esame che con l'aria che tira s'immagina non del tutto amichevole. Prima il milione di firme. Poi altri obiettivi intermedi (anzitutto il milione 200mila fissato come "soglia di sicurezza" per superare il vaglio formale delle adesioni; e ieri il milione 400mila). In seguito anche il numero dei Paesi che hanno raggiunto e superato la soglia minima di firme stabilita dalle norme Ue (i 7 fissati dal Trattato di Lisbona come passaggio obbligatorio). Infine, oggi, il 15° Paese che ha valicato l'asticella di adesioni stabilita dalla disciplina europea per le petizioni popolari. Un primato



**Oltre la metà dei Paesi membri della Ue hanno superato la soglia delle adesioni fissata da Bruxelles. E c'è ancora tempo**

difficilmente eguagliabile, che conferisce risalto e consistenza all'iniziativa «Uno di noi» a tutela della dignità e dell'integrità dell'embrione umano nelle iniziative e negli interventi

normativi comunitari. Pur entrata nella corsa della petizione solo dal 1° luglio – ovvero da quando è stata perfezionata la sua adesione formale all'Unione – la Croazia ha rapidamente superato l'obiettivo delle 9mila firme assegnate da Bruxelles. E ha raggiunto gli altri Paesi (ormai oltre la metà dei membri Ue) che hanno fatto tutta intera la loro parte, e in taluni casi anche molto di più: Austria, Germania, Spagna, Francia, Ungheria, Italia, Lituania, Lussemburgo, Malta, Olanda, Polonia, Portogallo, Romania e Slovacchia. L'Italia conferma la posizione di leadership assoluta nella campagna con le sue 484.940 firme. Ma c'è tempo fino al 1° novembre per l'ultimo sforzo: basta che ciascuno di noi convinca un altro a firmare...



## L'informazione italiana rimandata in bioetica

di Emanuela Vinai

«Alcuni potrebbero ritenere che l'unico modo deontologicamente corretto di trattare la bioetica sia quello di non prendere alcuna posizione. Ma la presa di posizione riconoscibile è invece legittima: il pluralismo delle idee non è la somma di tante neutralità. L'etica del giornalismo richiama non alla neutralità, ma all'indipendenza»: parola di Stefano Colloca, docente di Etica e deontologia della comunicazione e di Legal interpretation, ricercatore di Filosofia del diritto nell'Università di Pavia. Colloca è l'autore della ricerca «Bioetica e Media. Osservazioni di deontologia dell'informazione» che verrà presentata sabato a Pavia a conclusione del corso nazionale di formazione organizzato dall'Aiart, l'associazione di telespettatori presieduta da Luca Borgomeo.



**Tra pretesa neutralità e faziosità frequente, i media faticano a offrire una visione completa del bio-dibattito**

bioetica in redazione (Cantagalli), introducendo l'analisi di quindici anni di pubblicazioni relative a più di 20mila articoli selezionati, portava le prove che «la bioetica è in prima pagina. E non sono episodi isolati». Nel ripercorrere le pagine dei quotidiani tra il 1996 e il 2010, De Marco metteva l'accento su una domanda fondamentale: in che modo la stampa italiana abbia risposto e continui a rispondere alle domande sollevate dalle grandi questioni che riguardano la vita di

ciascuno. Ecco perché è utile proseguire un monitoraggio aggiornato del rapporto tra bioetica e media. «Questa ricerca nasce per tre ragioni – racconta Colloca –. In primo luogo, semplicemente, perché l'interesse degli italiani e dei media italiani per la bioetica è in forte crescita. Poi, perché purtroppo il dibattito bioetico nei media è talvolta viziato da assenza di reale dialogo tra i diversi punti di vista: la fazione prevale sull'argomentazione. Infine, perché l'informazione bioetica è un terreno fertile per l'elaborazione di un modello di analisi deontologica che potrà essere utilizzato per altri settori, come l'informazione politica e l'informazione economica, anch'esse caratterizzate dalla compresenza di fatti e valori».

Mediamente, come si comporta il mondo dell'informazione nel trattare temi eticamente sensibili? «Abbiamo analizzato servizi giornalistici di bioetica pubblicati nei primi sette mesi del 2013 sui primi cinque quotidiani nazionali per diffusione. Sulla base di questo criterio, non abbiamo potuto includere *Avvenire*, che pure si occupa costantemente di scienza e bioetica, come tutti vedono. Da questa indagine risulta che nel 65% dei casi i servizi giornalistici non prendono una posizione definitiva; il 30% sostiene un punto di vista in modo riconoscibile; il 5% lo fa in modo non riconoscibile». Stante la constatazione che la copertura dei quotidiani analizzati si aggira sul milione e mezzo di copie, è legittimo chiedersi quale sia il principale onere di un giornalista che voglia parlare di scienza, salute e bioetica. Stefano Colloca fornisce una stimolante chiave interpretativa: «Farei una distinzione. Per l'informazione bioetica il dovere più rilevante è quello di rendere riconoscibile ciò che si sta facendo. Per l'informazione medico-scientifica è quello di separare la scienza dalla pseudo-scienza e la medicina dalla pseudo-medicina. Operare correttamente questa distinzione è, nei limiti del possibile, un servizio che l'informazione scientifica deve rendere al lettore. Riportare teorie destituite di fondamento scientifico non è un omaggio al pluralismo delle idee, ma soltanto cattiva informazione».

### La Santa Sede all'Onu: non si limiti il diritto di ogni bambino a nascere

«Ogni bambino deve essere garantito in primo luogo il diritto di nascere». È lo Stato ha il «dovere di adottare misure concrete per sostenere i genitori nel ruolo di crescere i loro figli, in condizioni di libertà e dignità». L'ha detto l'arcivescovo Francis Chullikatt, osservatore permanente della Santa Sede presso l'Onu – riferisce la Radio Vaticana – intervenendo al Comitato sulla promozione e protezione dei diritti dei bambini, riunito per l'assemblea generale delle Nazioni Unite, in corso a New York. «Senza la vita, tutti gli altri diritti sono privi di significato» ha sottolineato Chullikatt denunciando come il Comitato abbia travisato il testo della Convenzione Onu sui diritti del bambino esprimendo propri pareri privi di valore giuridico. Per il rappresentante della Santa Sede «il feto è un membro della nostra famiglia umana e non appartiene a nessuna sotto-categoria di esseri umani», come indica il preambolo della stessa Convenzione riguardo i diritti del bambino «prima e dopo la nascita». Ne consegue, che a «ogni bambino va garantito in primo luogo il diritto di nascere, senza discriminazione alcuna», inclusi «il sesso o la disabilità o politiche dettate dall'eugenetica».

### Embrioni per la ricerca l'Europa non ci ripensa

L'Ue continuerà a finanziare la ricerca sulle cellule staminali provenienti da embrioni umani. Il principio è ormai passato nell'ambito di «Horizon 2020», l'ottavo programma quadro di ricerca della Ue per il periodo 2014-2020. La battaglia di chi voleva preservare la vita umana fin dalla sua origine – peraltro con il potente sostegno di una sentenza della Corte Ue del 18 ottobre 2011 (che sancisce che un embrione umano è già essere umano da tutelare) – sembra per il momento perduta. In effetti l'iter per l'entrata in vigore di questo programma, destinato di per sé a rilanciare innovazione e ricerca e con esse la competitività europea, è praticamente completo. Se il Parlamento Europeo ha rinviato il voto finale in aula previsto per questa settimana, è per uno stallo dell'ultima ora tra l'Aula di Strasburgo e il Consiglio Ue (che rappresenta gli Stati membri) sul pacchetto complessivo del bilancio pluriennale dell'Unione 2014-2020 – da cui ovviamente dipende anche Horizon 2020. Probabile uno sblocco in novembre.

**L'ottavo programma quadro «Horizon 2020» che finanzia l'innovazione nella Ue per i prossimi sette anni non esclude le staminali embrionali, anche se ribadisce alcune condizioni**

Si sa già che il programma quadro potrà contare su 70,96 miliardi di euro (contro gli 80 proposti dalla Commissione, e i 100 chiesti dal Parlamento europeo). La cifra ormai è pacifica: tra Consiglio ed Europarlamento in realtà c'è già l'accordo politico, raggiunto lo scorso luglio, manca solo il voto in aula. Com'è ormai passata l'idea che la

ricerca con le staminali embrionali continuerà a essere possibile, come già nel contestatissimo settimo programma quadro, in scadenza quest'anno. Questa possibilità è mantenuta nella relazione della socialista spagnola Teresa Riera Madurell approvata in sede di Commissione Industria, ricerca ed energia (a dispetto di un parere contrario della Commissione giuridica dello stesso Parlamento, fondata proprio sulla sentenza della Corte Ue) un anno fa. Un voto, va detto, preceduto da una lunga battaglia con oltre 4mila emendamenti, e visto da tutti – popolari inclusi – come l'ultima possibilità di mediazione tra le varie anime del Parlamento europeo. Il finanziamento della ricerca sulle staminali di qualunque tipo è passato quasi indenne anche al vaglio del Consiglio Ue: nel testo di compromesso la ricerca che ricorre anche agli embrioni umani rientra nel capitolo di Horizon 2020 dedicato all'«eccellenza scientifica», cui dovrebbe essere destinata complessivamente circa una ventina di miliardi di euro.

Nel testo rimangono solo poche limitazioni: non saranno finanziate «ricerche intese a creare embrioni umani per il solo scopo della ricerca o per procurarsi cellule staminali». In genere, invece, «la ricerca sulle cellule staminali potrà essere finanziata», anche se, si aggiunge, «non sarà concesso alcun finanziamento ad attività di ricerca vietate in tutti gli Stati membri, né sarà finanziata un'attività in uno Stato membro in cui tale attività è vietata». In teoria, certo, la plenaria dell'Europarlamento potrebbe bocciare il testo. La cosa però a questo punto appare altamente improbabile. Peraltro, equivarrebbe a stoppare l'intero programma quadro di ricerca, visto che non c'è più tempo per rinegoziare ex novo l'intero «Horizon 2020».

Giovanni Maria Del Re

## news

♦ **Malattie rare, si sperimenta il numero verde di supporto**  
Un Servizio di sostegno psicologico per migliorare la qualità di vita delle persone con patologie rare, ereditarie e a carattere cronico, fortemente invalidanti. Il nuovo servizio si articola in supporto emotivo e counselling psicologico promossi da Shire in collaborazione con Caregiving Italia, con l'obiettivo di riportare al centro del percorso di cura il malato e migliorare il vissuto di pazienti e familiari disorientati dalla diagnosi. «Per questi pazienti e le loro famiglie il sostegno psicologico è fondamentale», sottolinea Daniela Concolino, pediatra genetista, responsabile del Centro regionale di pediatria genetica e malattie rare dell'Università Magna Graecia di Catanzaro. «Spesso in uno stesso nucleo familiare più componenti sono affetti e ciò può aggravare la sofferenza psicologica di questi pazienti». L'iniziativa parte come progetto pilota che si protrarrà fino alla prossima primavera. Tre le fasce di ascolto tramite il numero verde 800-660838: martedì dalle 17 alle 21, mercoledì e sabato dalle 9 alle 13.

## il tema

# La scorciatoia dello stop alla pubertà

Dalla Toscana – l'ospedale Careggi di Firenze, per la precisione – arriva la notizia di un progetto clinico per bloccare la pubertà in alcuni bambini che presentano la cosiddetta «disforia di genere». La disforia di genere è, tra tutte le condizioni mediche, una delle più fraintese. Il termine «disforia» è l'opposto di «euforia» e significa un disagio mentale. Il termine «disforia di genere» può quindi essere descritto come un profondo disagio rispetto al sesso assegnato alla nascita in base all'apparenza dei genitali. E l'identità di fondo che rende una persona a proprio agio. Fino a che l'apparenza fisica non è definita, può esserlo anche il ruolo sessuale cui ci si aspetta che l'individuo si conformi. Forse «incongruenza di genere» sarebbe un termine più accurato.

Il blocco della pubertà attraverso farmaci ormonali è diventato prassi ordinaria quando la pubertà è definita precoce. Ciò accade quando la comparsa dei segni di sviluppo puberale avviene prima dell'età di 8 anni per le femmine (7 anni per le bambine bianche o 6 anni per quelle di colore, secondo le linee guida americane), 9 nei maschi. Si stima che la frequenza sulla popolazione generale è tra 1:5.000 e 1:10.000 bambini. Il rapporto

**La «disforia di genere» è un disturbo della crescita che crea disagio profondo e richiede attenzione e ascolto assai più che un intervento farmacologico, come invece si progetta di fare all'ospedale Careggi di Firenze. Una scelta che va ripensata**

femmine/maschi è di 1 a 10. Il fenomeno è legato alla produzione di ormoni prodotti dalla ghiandola ipofisi, detti gonadotropine, che stimolano la funzione dei testicoli e delle ovaie, nella maggior parte dei casi non vi sono malattie, mentre la presenza di casi simili nella famiglia gioca un ruolo di primaria importanza. In alcuni casi la causa della pubertà precoce può essere una malattia dei testicoli, delle ovaie, delle ghiandole surrenali, della ghiandola ipofisi o dell'encefalo oltre che alcune rare malattie genetiche.

Il bambino con pubertà precoce può lamentare disagio psicologico e relazionale derivante dai propri, inattesi, cambiamenti corporei e dal confronto con i propri coetanei. Dal punto di vista fisico può avere un'altezza ridotta ed eventuali danni nella funzione procreativa. Per queste ragioni il trattamento terapeutico può

essere necessario. Completamente diversa è la questione venuta alla ribalta in Toscana. L'esperienza clinica ci dice che è molto difficile anche per uno psicologo aiutare una persona che va da lui dichiarando di avere un problema di identità di genere. Come possiamo dire se una persona è transessuale, transgender o più semplicemente avverte desideri di travestimento? Il paziente stesso potrebbe non sapere bene in quale categoria inserirsi, o potrebbe cercare di ingannare se stesso. È solo dopo anni di discussioni con amici e clienti di tutte queste diverse aree che un buon terapeuta comprende come far emergere la verità delle singole situazioni in base alle parole dei pazienti.

Se questa è la condizione degli adulti, quanto più cautamente si deve procedere con i bambini. Essi non possono essere trattati da adulti che ritengono di fare il loro bene. Conosciamo già il loro grado di disagio o lo supponiamo? Di che tipo sarà il consenso al trattamento? Raccogliere il consenso di un bambino è difficile in genere, ma è estremamente arduo per la condizione di disforia. Forse prima di lanciare questo tipo di progetti sarebbe meglio che la Società italiana di pediatria aprisse un dibattito accurato sul problema.

© RIPRODUZIONE RISERVATA