La notizia

830mila polacchi contro gli aborti selettivi

di Dorota Abdelmoula

Più di 830mila polacchi hanno firmato la proposta d'iniziativa legislativa dei cittadini per vietare l'aborto eugenetico. Oggi in Polonia il 95 per cento dei casi in cui viene effettuato un aborto è dovuto al sospetto di una malattia o di un'alterazione genetica. Magdalena Korzekwa-Kaliszuk, coautrice dell'iniziativa legislativa dei cittadini «Ferma l'aborto» e direttrice di CitizenGo Polonia, spiega che il cambiamento proposto consiste nell'eliminare dalla legge polacca solamente una frase: quella che autorizza l'aborto eugenetico. «Nel 2016 negli ospedali polacchi 1.042 aborti su 1.098 sono stati fatti sulla base di questa disposizione giuridica. Nella maggioranza dei casi si trat-

«Aiutami»: la campagna anti-aborti selettivi

tava di bambini con sospetto di sindrome di Down o sindrome di Turner», dice Korzekwa-Kaliszuk.
La proposta «Ferma l'aborto» gode di un vasto appoggio sociale: in soli tre mesi sono state raccolte otto volte le firme necessarie per presentare il progetto al Sejm (camera bassa del Parlamento polacco). L'iniziativa, che ha il sostegno dei vescovi polacchi, finora è quella più efficace nel campo dell'aborto. Conformemente al diritto polacco, il progetto d'iniziativa popolare con è stata presentata con tutte le firme al Sejm che ora deve procedere alla prima lettura entro tre mesi. Contemporaneamente cento deputati polacchi hanno presentato alla Corte Costituzionale una richiesta per dichiarare che l'aborto eugenetico venga dichiarato incostituzionale.
Oltre alla selezione eugenetica, nella legge polacca si trovano altre due deroghe che permettono l'aborto: la gravidanza a seguito di un reato e il rischio per la salute e per la vita della madre. «Ovviamente siamo a favore di una piena protezione della vita – conclude Korzekwa-Kaliszuk –. Adesso facciamo il primo passo che permetterà di salvare la vita di quei bambini che sono più spesso condannati a morte».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

«Staminali e genetica, domande dal futuro»

di Elena Molinari

Una miscela di terapia genica – che utilizza l'*editing* del Dna di un paziente – unita all'impianto di cellule staminali adulte. È la frontiera della riprogrammazione cellulare che offre maggiori potenzialità terapeutiche e meno nodi etici, e che sta progredendo rapidamente nei maggiori centri di ricerca mondiali. Ne è convinta Helen Blau, direttore del laboratorio per la biologia delle cellule staminali all'Università di Stanford, chiamata un mese fa dal Papa a far parte della Pontificia Accademia delle Scienze. Conosciuta in tutto il mondo per il suo lavoro sulla riprogrammazione e membro, fra le altre, dell'American Academy of Arts and Sciences, della National Academy of Medicine e della National Academy of Sciences, i suoi studi hanno fornito le basi scientifiche per la scoperta del processo che permette di convertire cellule adulte in cellule staminali pluripotenti.

Professoressa Blau, quali sono stati i progressi più significativi nella riprogrammazione cellulare?

Negli ultimi anni abbiamo imparato molto sulla rigenerazione e sulla riprogrammazione cellulare. Ora possiamo utilizzare la capacità del corpo di rigenerare il proprio tessuto usando le sue stesse cellule. Oppure possiamo creare nuovi tessuti isolando le cellule del sangue di un paziente e convertendole in cellule pluripotenti da reinserire nel corpo. Ma non stiamo solo usando le cellule staminali per la rigenerazione. Ora possiamo anche usarle per modellare in vitro l'evoluzione di molte malattie e cercare nuovi farmaci per debellarle.

Quali sono le più recenti applicazioni terapeutiche di questa ricerca?

Ho partecipato a fine novembre a una conferenza a Milano dove sono state presentate due recentissime applicazioni. In un caso sono state impiantate in un paziente adulto, affetto da cecità dovuta alla degenerazione maculare, cellule staminali riprogrammate che erano state trasformate in cellule epiteliali retiniche. Sono stati così ottenuti risultati incredibili, ripristinando la vista del paziente. In un altro caso una combinazione di approcci ha permesso di risolvere una condizione molto dolorosa, l'epidermolisi bollosa, malattia genetica incurabile che causa una serie infinita di vesciche. Una coltura transgenica autologa – vale a dire sviluppata dalle stesse cellule del paziente – su un bambino di sette anni ha rigenerato l'intera pelle del piccolo, mentre l'editing del suo Dna ha permesso di correggere il difetto genetico che provocava la malattia.

Prevede che questi risultati possano essere replicati su larga scala?

Queste sono malattie rare, ma la stessa tecnologia potrebbe essere estesa in altri ambiti, per esempio nel trattamento di vittime di ustioni. Gli studi pilota dimostrano infatti l'enorme potenziale della biologia delle cellule staminali nel trattamento di molte malattie. All'orizzonte vedo la possibilità di correggere sempre più difetti genetici specifici, come quello che causa la formazione di vesciche o quello di un paziente di Oakland, in California, affetto da una grave malattia metabolica, la sindrome di Hunter. Possiamo farlo utilizzando la tecnologia di editing dei geni Crispr direttamente sui singoli pazienti, intervenendo su specifici geni. L'approccio ideale attualmente è una miscela di terapia genica e impianto di cellule staminali, in quanto l'editing genico può essere eseguito *ex vivo*, cioè nel tessuto, e quindi monitorato con precisione prima che le cellule vengano impiantate di nuovo nel corpo. Ma sono convinta che, una volta che avremo adeguatamente padroneggiato la tecnologia, le correzioni di Crispr potrebbero essere gestite direttamente nei tessuti difettosi di un paziente.

La scienziata Helen Blau

Le potenzialità delle cellule riprogrammate, le incognite dell'editing sul Dna: parla la scienziata Helen Blau, da Stanford all'Accademia vaticana delle Scienze

La stessa tecnologia Crispr ha suscitato grossi dubbi etici quando è stata sperimentata una sua applicazione su gameti umani. Li condivide?

La linea germinale è una questione diversa. Le accademie scientifiche stanno lavorando per porre limiti all'editing genico dei gameti. Prima di tutto, al momento non è sicuro: mutazioni indesiderate potrebbero essere causate e trasmesse irreparabilmente alle generazioni successive. In secondo luogo, solleva importanti problemi etici. Una cosa è cambiare una malattia che porta il gene alla sua forma normale, un'altra poter scegliere in un embrione i geni che possano portare a tratti desiderabili, come l'intelligenza o l'altezza.

Sono dibattiti che la comunità scientifica sta affrontando a livello mondiale...

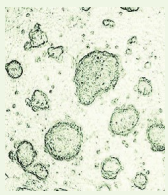
Sì, e sarà importante farlo nella Pontificia Accademia delle Scienze, alla quale intendo portare la mia conoscenza approfondita della medicina rigenerativa e una visione scientifica di ciò che è fattibile. La mia impressione infatti è che l'Accademia sia un luogo di altissimo confronto scientifico. Sono molto colpita da papa Francesco. È preoccupato per i cambiamenti climatici e sa che è un vero problema, crede nei diritti umani, è interessato alla ricerca sulla biologia delle cellule staminali e su ciò che può offrire per migliorare la qualità della vita per l'umanità. Vorrei solo che il nostro attuale governo fosse altrettanto illuminato...

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Cellule col Dna «corretto» arma in più contro il diabete

di Alessandra Turchetti

Un successo incoraggiante in diabetologia: l'utilizzo di staminali corrette geneticamente per esprimere una proteina carente nel diabete di tipo 1, la forma autoimmune che insorge tipicamente dall'infanzia, ha provocato la completa remissione della malattia in un modello animale. L'importante risultato è frutto di uno studio internazionale che ha visto coinvolti il Centro di Ricerca pediatrico Romeo ed Enrica Invernizzi dell'Università di Milano, il Boston Children's Hospital e la Harvard Medical School, uniti per indagare il ruolo terapeutico delle staminali ematopoietiche sottoposte a ingegnerizzazione.



Staminali del sangue ingegnerizzate e uso del tessuto adiposo: firma italiana per due successi scientifici con promettenti effetti clinici nella cura della malattia

Le cellule sono state alterate per produrre maggiormente la proteina Pd-L1 che risulta diminuita nelle staminali del sangue nei topi affetti da diabete di tipo 1. Il trattamento si è dimostrato in grado di fermare la reazione autoimmunitaria attraverso una sorta di rimodulazione del sistema immunitario del topo: le cellule, una volta iniettate nell'animale, hanno raggiunto il pancreas esercitandovi la funzione benefica.
Il gruppo di ricercatori guidato da Paolo Fiorina, associato di Endocrinologia e direttore del Centro di ricerca internazionale sul diabete della struttura milanese, si occupa da più di dieci anni del diabete di tipo 1 indagando la risposta immunitaria e le nuove frontiere come l'utilizzo delle staminali, il trapianto di isole pancreatiche in modelli preclinici animali e in studi clinici su pazienti.
La ricerca proseguirà per studiare meglio l'efficacia, la frequenza e la durata del trattamento. In collaborazione con il Fate Therapeutics di San Diego, California, si cercherà di ottimizzare il "cocktail" di molecole utilizzato per regolare le staminali ematopoietiche, gettando così le basi di un futuro studio clinico sull'uomo. «Vogliamo creare un polo di ricerca all'avanguardia per la diagnosi, il trattamento, la cura e la prevenzione di patologie caratteristiche dell'età pediatrica», ha commentato Gian Vincenzo Zuccotti, direttore del Centro. «Un polo unico per la ricerca grazie all'attiva collaborazione tra l'Università di Milano e i Dipartimenti Clinici del Polo Ospedaliero Luigi Sacco e dell'Ospedale dei Bambini V.Buzzi».
Sul fronte della diabetologia un altro importante risultato con un diverso utilizzo delle staminali: all'Ospedale Cardarelli di Napoli il piede diabetico è stato curato con successo con la tecnica del *lipofilling* basata su prelievo e trattamento di cellule del tessuto adiposo dell'addome e reinnesto nella zona di lesione. Il problema delle ulcere cutanee degli arti inferiori è spesso causa di gravi invalidità. Presso il reparto di Radiologia vascolare e interventistica del Cardarelli è attivo dal 2016 un percorso diagnostico terapeutico avanzato con un team dedicato. Nei primi 6 mesi di attuazione si è osservata una riduzione del 53% delle amputazioni maggiori ed è stato possibile seguire il 70% di pazienti in più.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

NEWS

Convivere con Crohn, senza più matite

«Aspettando Crohn. L'agenda impossibile» è il video per sensibilizzare su una malattia di cui si sa molto poco. Otto persone su dieci non la conoscono. Questa patologia cronica dell'intestino colpisce circa 1,3 milioni di persone nel mondo, almeno 60mila in Italia, prevalentemente tra i 20 e i 30 anni.
Vergogna, disagio, difficoltà a vivere la quotidianità sono i nemici contro cui combattono le persone che ne sono colpite. «La qualità della vita viene sconvolta – spiega Alessandro Armuzzi, docente all'Università Cattolica di Roma –. La diagnosi è difficile e spesso viene formulata anche dopo cinque anni dall'insorgere dei sintomi. Bisogna considerare, poi, che il 20% dei pazienti è in età pediatrica con la conseguenza di un ritardo della crescita e un rischio di disabilità». Se di questa patologia non si muore, tuttavia si vive molto male senza una diagnosi tempestiva e cure adeguate. I sintomi del morbo, che può manifestarsi in qualsiasi fase della vita, sono diarrea, mal di pancia, perdita di peso e ulcere. La campagna, promossa da Janssen Italia insieme all'associazione Pazienti Amici onlus e a Ig-Ibd (Italian Group for the study of Inflammatory Bowel Disease), è stata realizzata da «The Pills», trio comico romano, che affronta il tema con delicatezza e il tono degli youtuber. La malattia comporta tanti problemi: appuntamenti che saltano, programmazione impossibile insieme alla frustrazione che aumenta con il senso di impotenza e di perdita di controllo. Tutto si scrive "a matita", in modo che sia cancellabile e modificabile. «Molti ragazzi hanno la malattia e non lo sanno – commenta Massimo Scaccabarozzi, presidente e amministratore delegato dell'azienda farmaceutica Janssen Italia –. Noi siamo impegnati nel ricercare soluzioni terapeutiche innovative che vadano incontro alle esigenze di chi soffre», mentre Salvatore Leone, direttore di Amici onlus, ricorda l'impatto della malattia sulle famiglie per i disagi sul posto di lavoro e nella frequenza scolastica.

Giovanna Sciacchitano

Il Consiglio d'Europa: «Abortire, senza limiti»

Già contestato per l'orientamento liberista sulla maternità surrogata, peraltro contrastato nell'estenuante braccio di ferro sul Rapporto De Sutter, il Consiglio d'Europa ha appena promosso un nuovo controverso rapporto intitolato «Women's sexual and reproductive health and rights in Europe», curato dal suo commissario per i diritti umani, il lettone Nils Muiznieks. Il rapporto di 76 pagine assimila a «minacce per la salute e i diritti sessuali e riproduttivi delle donne» una parte delle disposizioni politiche promosse da vari governi dell'area di riferimento dell'organizzazione, che annovera 47 Stati fra cui Russia e Turchia, in particolare le norme in difesa del nascituro.
Il governo addita Armenia, Georgia, Macedonia, Russia e Slovacchia per aver recentemente adottato «misure che rafforzano i criteri richiesti alle donne per accedere all'aborto». Per l'esperto francese di bioetica Grégor Puppinck, direttore dell'ong Eclj («European center for law and justice»), i contenuti e le raccomandazioni ai governi riprendono «il programma delle lobby pro-aborto», in particolare il «Center for reproductive rights» statunitense. Quest'organismo ha partecipato alla stesura del dossier europeo, che appare anche per questo come «un rapporto lobbistico» in particolare su tre punti: il nasciturno non è mai menzionato; l'aborto è giudicato lecito fino alla nascita; si critica l'obiezione di coscienza nel mondo sanitario.

Daniele Zappalà

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Il fatto

Trapiantato o artificiale: è il «nuovo» grembo

di Graziella Melina

La risposta all'infertilità arriva dalla chirurgia. Secondo quanto confermato dal Baylor University Medical Center di Dallas, negli Usa, una donna che si era sottoposta al trapianto dell'utero è ora diventata mamma. In tutto il mondo sarebbero 8 i bambini nati grazie a questa tecnica utilizzata per la prima volta in Svezia nel 2012. Ma se per l'American Society for Reproductive Medicine si tratta di «un'altra pietra miliare nella storia della medicina riproduttiva», in realtà l'intervento presuppone diversi rischi legati alla fase del trapianto dell'utero – da donatrice vivente oppure da cadavere – e numerosi fallimenti dovuti poi alla successiva tecnica di fecondazione assistita. Che, come noto, ha una bassa percentuale di successo. Non è un caso che sia nato un solo bambino nonostante i diversi interventi effettuati sinora nello stesso ospedale su altre pazienti alle quali poi è stato rimosso l'organo trapiantato.
«La donna che riceve l'utero – sottolinea la ginecologa Emanuela Lulli, dell'associazione Scienza & Vita –, come tutti i trapiantati, deve seguire un percorso con immunosoppressori. Per poter poi accogliere un embrione, anche se ottenuto in laboratorio, l'utero – che è una sorta di culla – deve avere un endometrio ispessito e deve essere stato stimolato dagli ormoni dell'ipofisi della donna. Dunque perché tutto il ciclo ovarico e mestruale inizi a funzionare la donna deve aver assunto anche farmaci». Superato questo scoglio, la donna viene sottoposta agli esami e alla terapie necessarie per preparare il corpo a ricevere la fecondazione artificiale. «Oltre alle problematiche legate all'immissione di un organo – spiega Lulli – bisogna gestire le fasi della stimolazione ovarica, come fanno già tutte le donne che tentano la procreazione medicalmente assistita e che devono poi fare i conti con le delusioni conseguenti». Nel 2015 secondo il Ministero della Salute sono state il 18, 2% le gravidanze su cicli iniziati per Fivet e Icsi (cioè in laboratorio). Il solo trapianto dell'utero, dunque, non basta per poter poi ottenere una gravidanza. «Si dovrebbe ricorrere a un trapianto di utero e tube, e le ovaie dovrebbero essere funzionanti», aggiunge la ginecologa.

La nascita in Texas di un bambino da una donna che ha subìto il trapianto di utero riporta l'attenzione su un percorso per procreare carico di incertezze. Mai però quanto l'«incubatrice» meccanica

Il problema dell'infertilità, utilizzando questa procedura, resta piuttosto difficile da risolvere. Eppure la ricerca prosegue sulla linea del supporto tecnologico e punta ora alla realizzazione di un organo artificiale. Va in questa direzione, per esempio, il sistema sviluppato da alcuni neonatologi del Children's Hospital di Philadelphia, che hanno messo a punto una sorta di alternativa all'incubatrice, ossia una busta riempita di fluido con caratteristiche simili a quelle del liquido amniotico, e poi sigillata per minimizzare il rischio di infezioni. «Ma l'utero è qualcosa di vivo – ribadisce Lulli –. Durante la gravidanza e soprattutto nei primi tre mesi, c'è un traffico materno-fetale per cui il feto manda nella mamma cellule staminali che poi rimangono nel corpo della donna per tutta la vita». «Per una tecnica come questa – sottolinea Antonio Gioacchino Spagnolo, direttore dell'Istituto di Bioetica e Medical humanities dell'Università Cattolica di Roma – bisogna precisare che si deve ricorrere comunque a una fecondazione in vitro». Non si può far passare l'idea che si tratti solo di «sostituire un utero e quindi aspettare la fecondazione naturale». Così come non bisogna sottacere che la donazione da donna vivente «genera una sorta di mutilazione».
Rimane poi il problema della salute del bambino. Non si conosce ancora «come cresce all'interno dell'utero, considerata la terapia anti-rigetto somministrata alla mamma». Da non sottovalutare, infine, il pericolo di eventuali degenerazioni nell'utilizzo del trapianto di utero, ipotizzando, per esempio, la possibilità anche per i transessuali di portare in grembo un bambino. «È un argomento scivoloso – mette in guardia Spagnolo – se l'utero è considerato come un contenitore e si separa la nascita del bambino dall'amore tra persone».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

VkVSlyMjVm9sb0Vhc3lSZWFkZXJfQ2VplyMjNzFlMmJhZmItNTJiOC00MjdlLWJkNjEtZWNiYjYxZDA4N2JhIyMjMjAxNy0xMi0wN1QxMDoxOTozNiMjI1ZFUg==

In Sudafrica congedo per i papà anche quando «affittano» l'utero

In Sudafrica l'Assemblea nazionale – la Camera bassa del Parlamento – ha approvato un emendamento alla legge sul lavoro in materia di congedo parentale. La modifica è stata presentata dalla deputata Cheryllyn Dudley, del Partito democratico cristiano africano, e prevede che tutti i padri abbiano diritto ad almeno 10 giorni di congedo. Il permesso per adozione è concesso anche al genitore adottivo single nel caso il bambino abbia meno di due anni (la legge sudafricana prevede l'adozione anche per i single). Nel caso di una coppia adottante un genitore avrà diritto a 10 settimane consecutive di permesso e l'altro ad almeno 10 giorni. La vera novità è nell'estensione del diritto ai casi di maternità surrogata. Per evitare abusi, Dudley ha detto che gli uomini potranno richiederlo soltanto se il loro nome è sul certificato di nascita. È del novembre 2016 la sentenza della Corte costituzionale che consente la surrogazione di maternità, a condizione che i genitori abbiano un «legame genetico» con il nascituro. La maternità surrogata è aperta anche alle coppie omosessuali, sebbene lo scorso mese un giudice di Pretoria abbia opposto il veto a due uomini.

Simona Verrazzo

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Sintomi di felicità

Le sbucciature dell'anima non vanno trascurate

di Marco Voleri

Qualche giorno fa mi sono sbucciato un dito. Difficilmente si fa caso a quanti movimenti automatici si possano fare con una mano in una giornata e raramente si pensa a quanto possa essere noioso il contatto accidentale con pochi millimetri della nostra pelle, quando non è scoperta. In poche ore mi sono accorto di quanto fosse importante quella minuscola parte del corpo negli usuali gesti di tutti i giorni: la borsa della spesa, la guida, la scrittura. Questo succede anche nella nostra anima: a volte ferite minuscole – e apparentemente insignificanti – bruciano e ci infastidiscono. Il malessere può durare ore, giorni o mesi. È singolare come una parola detta con un certo tono, un luogo o una scena di un film ci possano infastidire in un attimo. Le ferite non curate a dovere, come quella del dito, finiscono per dolere più del dovuto. Di solito è sufficiente pulire con cura la ferita con una garza imbevuta di disinfettante. È importante anche proteggere la lesione con un cerotto.
La stessa cosa dovremmo farla anche con le ferite dell'anima: capita di sentirsi avvolti dal dolore del momento, qualunque esso sia. Umanamente, in quell'attimo, tiriamo fuori un'ira insolita. Certo, le ferite che nascono dentro di noi sono ben più profonde di una semplice abrasione della pelle. Il rifiuto, l'abbandono, l'umiliazione, il tradimento, l'indifferenza, ad esempio, sono ferite profonde. Queste bloccano la capacità di essere noi stessi e condizionano profondamente la nostra esistenza. Eppure c'è sempre una cosa che ci fa ripartire, prima o poi: la disponibilità che diamo a noi stessi di cambiare, di modificarci rispetto a quello che ci accade. E quella sana incoscienza di attaccarci alla nostra vita, prendendola per quella che è: il dono più fantastico che avremmo mai potuto ricevere. La cura delle sbucciature dell'anima, delle sue ferite apparentemente invisibili, delle lacerazioni che rimangono dentro è un percorso quotidiano. È proprio come dice il cantante Brunori Sas in una sua canzone: il dolore serve proprio come serve la felicità.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Giovedì, 7 dicembre 2017

Tra vita e morte con le parole giuste

Letture

C'è un grido dalla gabbia della paralisi

di Cristina Uguccioni

«Ho conosciuto persone, ho fatto cose e raggiunto obiettivi che mi fanno dire di essere stato fortunato e pensare che la vita sia una cosa meravigliosa, sempre, anche se spesso la tentazione è quella di non considerarla propriamente come un magnifico regalo, date le difficoltà che certe vite portano al loro seguito. Eppure, in ogni persona con la quale ho condiviso un tratto del mio viaggio, ho potuto vedere, persino respirare, il suo desiderio di affermare che vale la pena vivere. Ed è questo respiro che ho voluto raccontare nelle pagine del libro». Così Alberto Fontana scrive nell'incipit del suo *Le regole dei motoneuroni. Storie di vita da raccontare* (Mondadori Electa, 2017, pp. 129, 17,90 euro). Affetto da una patologia dei motoneuroni (le cellule che comandano i muscoli volontari del corpo), Fontana – costretto su una carrozzina dall'età di 12 anni – è presidente della Ledha (Lega per i diritti delle persone con disabilità) e del Centro clinico Nemo (dedicato alle malattie neuromuscolari), consigliere della Fondazione Telethon e membro dell'Unione italiana lotta alla distrofia muscolare.

Una partita a scacchi con il padre, in una sera di primavera, fa da sfondo alla narrazione nella quale si intrecciano ricordi, storie di amici (Marco, Aldo, Monica, Daniele) colpiti dalla disabilità, pensieri sul senso dell'esistenza, sul dolore, su Dio, il bene e il voler bene. È un libro dallo stile asciutto, scevro da sentimentalismi, percorso da uno sguardo che si fa lucido sulla malattia e sui passaggi difficili che essa comporta e affettuosamente complice verso chi ne è ferito e vive lottando con dignità, tenacemente, giorno dopo giorno. Un libro di fiducia nella vita, attraversato da gratitudine e tenerezza verso i genitori, la moglie, i tre figli, gli amici. Quella narrata da Fontana è una storia di affetti e legami, un racconto che rivela ciò che tiene in vita tutti gli esseri umani. Contrariamente a quanto va sentenziando la cultura contemporanea, che «non ammette deformità e debolezze» e che indica la cura ossessiva di sé, l'indipendenza da ogni vincolo e l'ottimizzazione del godimento come strategia di felicità, ciò che tiene in vita la creatura umana sono le infinite forme della dedizione, della custodia e dell'accudimento, il sostenersi e prendersi cura gli uni degli altri, attenti a chi è più in difficoltà: il lavoro fine della compassione, che apre alla generazione di un futuro buono e sconfigge l'indifferenza mortifera che avvelena le comunità.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

di Michele Aramini

Dieci termini ed espressioni da conoscere e usare in modo appropriato per partecipare al dibattito sul biotestamento senza lasciarsi ingannare da ambiguità e retorica

La legge sul testamento biologico in discussione al Senato suscita molti interrogativi e richiede una conoscenza corretta dei termini che si impiegano nel dibattito. A questo fine sono rivolte le spiegazioni di questo decalogo bioetico.

1. Biotestamento. Si tratta di un documento legale con il quale una persona esprime la sua volontà sui trattamenti medici che le devono essere applicati in futuro, nel caso si venga a trovare in stato di incapacità per esprimere la propria volontà. L'articolo 9 della Convenzione di Oviedo lo considera uno strumento bioeticamente utile per continuare il dialogo medico-paziente quando quest'ultimo non può più esprimersi. In italiano tale documento va sotto la sigla Dat (Dichiarazioni anticipate di trattamento), mentre nel progetto di legge in discussione al Senato la sigla «Dat» sta per «Disposizioni anticipate di trattamento». Il cambiamento è rilevante perché influisce negativamente sul rapporto di alleanza terapeutica tra medico e paziente.

2. Eutanasia. Nell'accezione corrente per eutanasia si intende «un'azione o un'omissione che di natura sua, o nelle intenzioni, procura la morte allo scopo di eliminare il dolore» (Dichiarazione sull'eutanasia, 1980); o; ancora, «l'uccisione diretta e volontaria di un paziente terminale in condizione di grave sofferenza e su sua richiesta» (Comitato nazionale bioetica, 1995). Proprio per il fatto che l'eutanasia concettualmente si colloca a livello delle intenzioni la distinzione tra eutanasia attiva, passiva, omissiva, porta solo confusione. Se si vuole la morte del paziente, quale che sia il mezzo per ottenerla, siamo in presenza di eutanasia e basta.

3. Suicidio assistito. Una forma di suicidio che differisce da quello corrente perché riceve un aiuto medico e logistico per raggiungere lo scopo. L'atto di togliersi la vita è compiuto dal soggetto stesso mentre i medici o la struttura sanitaria preparano i farmaci mortali e le modalità di assunzione da parte del paziente che richiede l'assistenza. Una dozzina di Stati ammette il suicidio assistito, pratica che rischia di diventare forma mascherata di eutanasia su richiesta, estesa anche a pazienti con patologie depressive, o persino sani ma che hanno perso il gusto di vivere.

4. Accanimento terapeutico/cure futili. È l'ostinazione in trattamenti da cui non si possa fondatamente attendere un beneficio per la salute del malato e/o un significativo miglioramento della sua qualità di vita. In questo caso le terapie praticate costituiscono un aggravio per il paziente. In àmbito anglosassone si parla di principio di futilità, che valuta se un dato trattamento è utile o futile rispetto all'obiettivo che si vuole raggiungere. L'accanimento terapeutico è vietato dalle leggi e dall'etica, ma si pratica per la pressione dei parenti del malato o dei medici che, per tutelarsi, praticano la medicina difensiva. Per stabilire se ci sia accanimento terapeutico occorre un criterio di giudizio che ritroviamo nella proporzionalità della cura. Tale criterio si compone di due elementi: la valutazione del trattamento sanitario e la gravosità fisica esistenziale per il paziente. In base a questo criterio un trattamento terapeutico può essere proporzionato o sproporzionato. Nel caso sia palesemente sproporzionato costituisce accanimento terapeutico.

5. Desistenza terapeutica. Concettualmente non si distingue molto dal rifiuto dell'accanimento terapeutico. Esprime l'idea che il medico è un lottatore a favore del paziente ma si ferma solo quando la cura rischia di trasformarsi in un danno per il paziente stesso.

6. Abbandono terapeutico. È l'abbandono volontario di un paziente alla sua sorte, omettendo un'azione terapeutica dovuta. È un atteggiamento che si insinua nella prassi medica e nelle legislazioni di alcuni Paesi. Ad esempio: blocco diagnostico-terapeutico per pazienti che superino gli 80 anni di età oppure per i malati cronici. In questo caso occorre proporre il principio dell'insistenza terapeutica, cioè il prolungamento delle terapie e/o delle cure di sostegno vitale, anche per lungo tempo, a fronte di situazioni cliniche con prognosi non sicuramente prevedibile.

7. Cure palliative. Sono le cure che accompagnano la persona con malattia terminale verso la sua morte naturale. Si compongono di due elementi strettamente connessi: le terapie antidolore e la cura del mondo vitale del paziente e dei suoi familiari. Si tratta perciò di una cura integrale che abbraccia tutte le dimensioni fisiche, psichiche, sociali e spirituali. Per questo esse sono realizzate da una équipe multidisciplinare formata da medici, infermieri, psicologi, assistenti sociali, ministri del culto, volontari. Lo scopo è garantire la più elevata qualità della vita per il paziente e i suoi familiari.

8. Nutrizione artificiale. La nutrizione e l'idratazione, anche artificialmente somministrate, rientrano tra le cure di base dovute al paziente. In linea di principio sono un mezzo ordinario e proporzionato di conservazione della vita. Possono essere sospese solo quando risultino troppo gravose o prive di beneficio. La loro sospensione non giustificata può avere il significato di un vero atto eutanasico.

9. Proporzionalità delle cure. È uno degli aspetti di più difficile valutazione. I criteri sono due: la documentata efficacia o inefficacia clinica e la gravosità fisica ed esistenziale per il paziente, i familiari e la società. Quest'ultimo aspetto è particolarmente complesso dal punto di vista bioetico e apre alla domanda sul corretto modo di impiegare le sempre più limitate risorse economiche in sanità.

10. Sedazione palliativa profonda continua. È la soppressione della coscienza del malato, in prossimità della morte, quando si è in presenza di dolori insopportabili, refrattari alle terapie analgesiche usuali o se si prevede una particolare crisi nel momento della morte. È lecita con il consenso del malato, con l'informazione ai familiari e con esclusione di intenzionalità eutanasiche.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

NEWS

«Fabbrica» di tessuti per costruire organi

Fabbricare organi? Non pare più inimmaginabile. Dopo i primi organi in miniatura («organoidi») stampati in 3D, è stata messa a punto una piattaforma che permette di produrre tessuti umani. Descritta sulla rivista scientifica «Cell Reports» e nata dalla collaborazione fra Giappone e Stati Uniti, la prima fabbrica di organi ha debuttato producendo tessuti di fegato, da utilizzare in futuro per i trapianti. Coordinato da Takanori Takebe, che si divide tra Yokohama e Cincinnati, l'esperimento ha raccolto la sfida principale della ricerca sugli organi costruiti in laboratorio: fare in modo che siano sicuri e, insieme, efficienti.

Svizzera

Suicidio assistito accessibile a tutti, presto le direttive

di Danilo Poggio

Si rivolge direttamente a un indistinto pubblico di potenziali interessati l'Accademia svizzera di scienze mediche, dopo aver rivisto le Linee guida del 2014 per la «Cura dei pazienti in fin di vita». Dal 23 novembre chiunque potrà inviare suggerimenti e commenti via email sulla bozza approvata dal Senato accademico il 16 novembre, nel documento «Atteggiamento nei confronti del fine vita e della morte». Le novità introdotte sono molto rilevanti e vengono giustificate, nel preambolo, con i «progressi della medicina e dall'evoluzione della società». Il principio alla base è l'assoluta autodeterminazione. Le direttive non riguardano soltanto coloro che sono già alla fine della vita ma valgono più in generale anche per chi non si trova affatto in punto di morte: «Il criterio richiesto per l'ammissione al suicidio assistito è una sofferenza insopportabile, e la sofferenza è uno stato soggettivo che sfugge alla percezione oggettiva».
Uno dei punti più controversi è relativo alla sedazione, intesa come la somministrazione di «farmaci che intorpidiscono il sistema nervoso centrale per ridurre l'insorgenza di dolore o difficoltà respiratoria». Si teme che le cure palliative, strumenti essenziali riconosciuti universalmente per contenere il dolore del paziente terminale, possano essere snaturate perché, con dosi crescenti, possono condurre fino alla morte.
Le nuove direttive elvetiche definiscono il suicidio assistito e la sospensione dell'alimentazione e dell'idratazione come «atti medici controversi» che «a seconda della situazione e dei desideri del paziente possono essere procedure mediche generalmente accettate nella gestione del paziente, atti non autorizzati o atti in un'area grigia controversa». Anche se si ribadisce che «il suicidio assistito non è un atto medico che i pazienti possono reclamare», si riconosce che «può essere fornito dal medico stesso (o insieme a un'organizzazione)» anche con la prescrizione o la consegna di farmaci a scopo di suicidio, se c'è capacità di discernimento e desiderio di morire. La morte certa e imminente a causa di una malattia non è una condizione essenziale, ma è sufficiente che «i sintomi della malattia e/o le limitazioni delle funzioni del paziente causino una sofferenza insopportabile». Restano considerati inaccettabili gli atti finalizzati a mettere attivamente fine alla vita di un'altra persona. «È considerato un omicidio, oltre alla singola somministrazione di uno o più farmaci con un dosaggio letale, un improvviso o graduale aumento di farmaci per alleviare sintomi o la sedazione con un dosaggio letale, senza che sia possibile giustificarlo con un sintomo documentato. Allo stesso modo, la sedazione continua fino alla morte con la rinuncia al cibo e l'idratazione, prima dell'inizio della fase terminale, è considerata un omicidio se questo non è orientato in base all'intensità dei sintomi refrattari». La consultazione pubblica prosegue fino al 24 febbraio 2018, la versione finale delle linee guida dovrebbe essere pubblicata in giugno.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Il caso

Madri surrogate, la Russia frena?

di Lorenzo Schoepflin

In tema di utero in affitto, la distinzione tra maternità surrogata commerciale – per la quale è previsto un compenso per le gestanti – e altruistica – caso in cui ci si limita a un generico rimborso spese – è troppo spesso la foglia di fico dietro alla quale si cela un mercato basato sullo sfruttamento del corpo femminile. Troppo sottile, infatti, il confine tra le due modalità per poter scongiurare il concreto pericolo di incentivare donne povere, allettate da lauti compensi, ad affittare il proprio utero. Il senatore russo Anton Belyakov ha così proposto un bando totale della maternità surrogata, equiparandola alla prostituzione, illegale in Russia. La piaga dell'utero in affitto in Russia ha assunto dimensioni notevoli, seppure non siano disponibili cifre ufficiali. Secondo quanto affermato da Vladislav Melnikov, che dirige l'«European surrogacy center» a Mosca, nel 2016 sarebbero stati circa 2mila i bambini nati da madri surrogate nelle cliniche russe che forniscono i servizi legati alla maternità. A Mosca si contano addirittura 40 cliniche sulle circa 100 totali disseminate sul territorio russo. La maternità surrogata è legale in Russia dal 2011, da allora i numeri sono in rapida ascesa, tanto da poter ormai definire il Paese una sorta di «paradiso riproduttivo», secondo quanto affermato da Konstantin Svitnev, direttore del «Center for reproductive law and ethics». Il perché del successo è presto detto: mediamente

La pratica di "affittare" giovani madri, molto ben retribuita, è cresciuta in modo preoccupante con 2mila bimbi nati nel 2016 Ora si pensa di equipararla alla prostituzione, illegale nel Paese

a una donna che presta il proprio grembo viene riconosciuto un compenso pari all'equivalente di 14mila dollari, cifra che un insegnante in Russia guadagna in un anno e mezzo.
Secondo la legge russa, solo donne che sono già madri possono affittare il proprio grembo: paradossalmente, questo ha fatto sì che molte giovani madri, abbandonate dai mariti padri dei loro figli, abbiano trovato nella maternità surrogata una strada per migliorare la loro condizione economica.
Quattro anni fa in Russia fece scalpore il caso della cantante Alla Pugacheva, che a 64 anni ebbe un figlio con la maternità surrogata. Per la Pugacheva e il marito trentasettenne Maksim Galkin si trattò del terzo figlio con utero in affitto. Il caso fu oggetto di valutazioni molto nette da parte della Chiesa ortodossa, che per bocca di Dmitry Smirnov, a capo della Commissione per famiglia, maternità e infanzia, parlò espressamente di «ribellione contro Dio» e «confisca di bambini».
In direzione contraria sembra invece voler procedere il Regno Unito, dove è all'esame del Parlamento un provvedimento che consentirebbe ai single di essere riconosciuti legalmente come genitori di bambini avuti grazie all'utero in affitto. Attualmente la legge prevede il ricorso alla maternità surrogata solo per coppie, ma nel 2016 l'Alta Corte britannica, esprimendosi sul ricorso di un padre, ha giudicato lesivo dei diritti umani il divieto per un uomo privo di partner di essere riconosciuto come genitore di un bambino commissionato a una gestante.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

VkVSIyMjVm9sb0Vhc3lSZWFkZXJfQ2VplyMjNzFlMmJhZmItNTJiOC00MjdlLWJkNjEtZWNiYjYxZDA4N2JhIyMjMjAxNy0xMi0wN1QxMDoxOTozNiMjI1ZFUg==