Il caso

Manca la speranza? In Michigan ci si iberna

di Lorenzo Schoepflin

Era il novembre del 2016 quando su queste pagine, prendendo spunto dal pronunciamento dell'Alta Corte britannica col quale si era dato il via libera a ibernare una quattordicenne morta a causa di un tumore, si scrisse di associazioni che promuovono l'ibernazione. Tra esse il Cryonics Institute, con sede nel Michigan, nome riemerso oltre un anno dopo per le dichiarazioni del suo presidente Dennis Kowalski. Paramedico specializzato in primo soccorso, Kowalski ha pensato di ibernare una persona appena dopo la morte per garantirgli una seconda possibilità di vita quando la medicina sarà progredita a sufficienza da curare malattie oggi inesorabili. Per questo 20 anni fa Kowalski si iscrisse al Cryonics Institute, e lo stesso ha poi fatto per la moglie e i suoi tre figli di 19, 17 e 16 anni. In dicembre l'uomo ha pagato 140mila dollari per una sorta di polizza che prevede la garanzia di ibernazione per lui e l'intera famiglia. Dal 2011 presso l'istituto è conservato il corpo del fondatore Robert Ettinger, fisico e romanziere, visionario fin dagli anni '40 in tema di ibernazione.
La tariffa del Cryonics Institute si aggira intorno ai 35mila dollari a persona, allineati con la russa KrioRus (38mila per la crioconservazione del cadavere presso quella che si definisce la prima società di ibernazione in Eurasia), mentre molto diversi sono i prezzi della Alcor (200mila dollari). Il listino prezzi dimostra come la pratica dell'ibernazione sia spinta da un lucroso business, con perplessità anche sugli aspetti medico-scientifici. Per ibernare una persona, entro 15 minuti dalla morte accertata il corpo deve essere immerso nel ghiaccio per poi estrarre il sangue immettendo una soluzione che possa garantire la conservazione degli organi. Per raggiungere i -196 °C previsti si deve iniettare una seconda sostanza che eviti la cristallizzazione dei tessuti. A parere di molti il cervello e l'intero organismo durante questo processo subiscono danni irreversibili che non permettono di ipotizzare uno scongelamento e un ritorno alla vita, ma secondo Kowalski entro 10 anni saremo in grado di farlo.
È singolare che mentre ci si batte per il "diritto di morire" il mercato proponga con l'ibernazione una sorta di vita a tempo indeterminato. Senza poter escludere scenari in cui persone si vedranno riconosciuto il diritto di essere fatte morire e ibernate nella speranza di trovare cure per le loro malattie.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

«Mia figlia Noemi, rara come il suo male»

di Andrea Sciarretta

La toccante testimonianza del papà di una bimba affetta da Sma1, malattia ancora priva di cure risolutive: la terribile diagnosi, la lotta per ottenere ciò che occorre a vivere, l'associazione per dar voce alle famiglie

Per capire cosa significhi veder soffrire una piccola creatura bisognerebbe immedesimarsi con i suoi genitori. Immaginate di essere sposati, avere un lavoro, un tetto sulla testa. La vita si arricchisce quando viene al mondo tua figlia con la speranza di darle tutto, vederla crescere, camminare, andare a scuola. Vederla giocare col fratellino, che scoppia di salute. Sei pronto a portare avanti tanti progetti, ma in un attimo tutto si ferma. È tua figlia che ti chiede aiuto. A tre mesi di vita cominci a vagare per gli ospedali nel tentativo di capire perché la tua piccolina, l'amore più puro che hai, non riesce a mantenere fermo il capo, a mangiare, a respirare.
Inizi un pellegrinaggio ospedaliero, sempre in attesa di una risposta. Cerchi di mantenere la calma, speri che sia solo qualcosa di passeggero, che tutto presto si risolva. A ogni visita il tuo cuore palpita cercando parole di speranza. Ma quando ormai sei frastornato da ciò che stai vivendo arriva la diagnosi. «Vostra figlia è affetta da una malattia rara neuromuscolare degenerativa gravissima». Replichi: «E qual è la cura?». Il medico ti guarda negli occhi e scandisce parole che mai avresti voluto ascoltare «Non esiste cura al mondo. Mi spiace, vostra figlia ha pochi mesi di vita». In un istante ti accorgi che il tuo cuore non è in grado di affrontare tutto quel dolore, si alternano dolore e forza: dolore per la diagnosi, forza perché sei consapevole che non ti puoi permettere di arrenderti.
Vieni catapultato in un mondo che mai avresti immaginato esistesse, invisibile agli occhi degli altri. Patologie gravissime, centinaia di famiglie che lottano in silenzio per difendere la vita. Provi a ricostruire la tua esistenza immaginando che l'unico nemico sia la malattia. Perciò rientri a casa e cominci a chiedere i supporti indispensabili alla piccola per sopravvivere: macchina della tosse, aspiratore, respiratore per contrastare gli effetti della malattia. E scopri che il tuo nemico è soprattutto la burocrazia. Una lotta continua per avere il macchinario prescritto, i permessi sul lavoro, gli ausili vitali, le pratiche Inps... Idem per l'assistenza, poche ore settimanali anche se la tua piccola necessita di sostegno vitale "h24". La mamma dovrà sacrificare il lavoro, anche quello del papà sarà messo in discussione. Vi improvviserete medici, infermieri, avvocati, dietisti, per evitare continui ricoveri in ospedale. Dovrete dotarvi di un mezzo di trasporto idoneo e avere un'abitazione priva di barriere architettoniche. Praticamente vi ritroverete l'intero carico assistenziale, economico e sociale sulle spalle.
Avrete capito che sono il papà di una bambina, una piccola stupenda, affetta da Sma1. A Noemi nel 2012 diedero pochi mesi di vita, oggi ha 5 anni e combatte ogni giorno contro la malattia. Con il suo sorriso è arrivata perfino da papa Francesco, che l'ha accolta regalandole la sua papalina. Con lui posso dire che è nata un'amicizia stupenda, iniziata nel 2013. Noemi vive allettata, è alimentata con sondino naso-gastrico, ventilata meccanicamente, aspirata costantemente a causa del deficit deglutitorio. Ma ha una forza straordinaria , due occhi che parlano e trasmettono amore per la vita. Nonostante la gravissima disabilità, è in grado di dipingere quadri stupendi, con l'aiuto della mamma. Ha un fratellino, Mattia, 9 anni, che la coccola e la difende. Tahereh e io siamo due genitori di 30 anni. Come la nostra, ci sono tante famiglie che si sacrificano, lottano con pochi mezzi per far sopravvivere i propri figli. La notizia della scomparsa pochi giorni fa a Firenze della piccola Sofia, affetta da leucodistrofia metacromatica, ci ha addolorati. Sofia e Noemi sono accomunate dall'essere orfane di cure. Sofia non ha potuto accedere alla terapia genica prevista per la sua patologia poiché alla diagnosi era già sintomatica. Per Noemi ora esiste un farmaco, Spinraza. Un risultato importante ma che ha i suoi limiti: è probabile che il farmaco su bimbi Sma1 già compromessi da anni di malattia sortisca effetti minori. Per questo la ricerca deve andare avanti, bisogna individuare la cura definitiva. Intanto però è determinante porre al centro la famiglia. Confrontarsi per individuare le necessità cliniche e assistenziali dei piccoli, impiegare fondi mirati, con una presa in carico efficiente. Non è accettabile perdere il proprio figlio per un'assistenza domiciliare inefficace o inappropriata. Le istituzioni hanno la grande opportunità di prendere in braccio queste famiglie e difenderle: ascoltando bambini straordinari è possibile costruire interventi a difesa della vita. Non possiamo ignorare questi problemi e ricordarcene solo quando uno dei nostri piccoli guerrieri si spegne. La nostra ci ha presi per mano con l'associazione «Progetto Noemi» (www.progettonoemi.com) che ha l'obiettivo di aiutare le famiglie con la disabilità gravissima del proprio figlio. Nella nostra regione, l'Abruzzo, stiamo raggiungendo traguardi importanti: dietro nostra sollecitazione, verrà inaugurato nell'Asl di Pescara il primo Reparto di terapia sub-intensiva pediatrica. Perché le famiglie non debbano più soffrire di "solitudine istituzionale".

Noemi con i genitori insieme al Papa in Vaticano

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Pm al posto della difesa: «Fabo, Cappato va assolto»

di Marcello Palmieri

Al processo di Milano che vede imputato l'esponente radicale per aiuto al suicidio del dj morto in Svizzera la pubblica accusa chiede che l'imputato sia prosciolto oppure che si interpelli la Consulta

Nella fase delle indagini preliminari, il procuratore aggiunto di Milano Tiziana Siciliano e il pm Sara Arduini avevano chiesto al gip l'archiviazione del procedimento. Allora, però, Luigi Gargiulo aveva imposto loro di formulare la richiesta di rinvio a giudizio. Stesso contegno, nella sostanza, all'udienza di ieri in Corte d'assise: la lunga arringa dei due magistrati non ha sostenuto l'accusa (come avrebbe imposto il loro ruolo) ma una seconda difesa – che si è aggiunta a quella tecnica – a beneficio di Marco Cappato: il tesoriere dell'associazione radicale Luca Coscioni, imputato del reato di istigazione e aiuto nel suicidio in relazione alla morte di Fabiano Antoniani, da lui accompagnato in Svizzera per ricorrere al suicidio assistito e porre così fine alle sofferenze di cieco tetraplegico. Doppia la strategia di quella della pubblica accusa: sotto un primo profilo, tentare di dimostrare sia che "dj Fabo" si era già perfettamente autodeterminato al suicidio (facendo così venir meno, in capo all'imputato, la fattispecie delittuosa di "istigazione") sia che Cappato non ha preso parte alle materiali operazioni da cui è scaturita la morte (tentando così di prosciogliorlo anche dalla fattispecie di "aiuto"). Qualora invece la Corte ritenesse Cappato punibile – ed è il secondo profilo dell'arringa – i magistrati inquirenti hanno chiesto la rimessione alla Corte costituzionale dell'articolo 580 del Codice penale, quello che punisce il reato.
A loro dire infatti la norma – anteriore alla nostra Carta fondamentale – tutelerebbe qualsiasi volontà personale. In verità, sia la giurisprudenza italiana che europea (pure citata in aula a Milano) hanno cristallizzato principi opposti. La Cassazione, per esempio, con sentenza 3147/98 (mai contraddetta), ha stabilito che «il nostro ordinamento» ha «inteso tutelare il bene supremo della vita, sanzionando penalmente qualsiasi interferenza o partecipazione, sia di natura psichica o morale che di natura fisica o materiale, non soltanto nella ideazione, ma anche nella realizzazione del proposito suicida espresso da altri». E la Corte europea dei diritti dell'uomo (Cedu), con la sentenza Pretty/Regno Unito del 2002, ha sancito la liceità del reato di aiuto nel suicidio. Diritto, ma non solo. All'udienza di ieri, infatti, Siciliano ha pronunciato anche affermazioni extra giuridiche: «Viene da dire se questo è un uomo», ha detto riferita ad Antoniani. Poi, parlando di «diritto alla dignità della morte», ha aggiunto che «noi pubblici ministeri rappresentiamo lo Stato. E lo stato è anche l'imputato Marco Cappato». Quindi: «Anche nell'Utopia di Tommaso Moro del 1516 si diceva che c'è nella sofferenza umana un diritto a scegliere la fine ma sotto il prudente controllo di un sacerdote o di un magistrato». A complicare la partita, oggi, la legge sul biotestamento che pubblicata l'altro ieri in Gazzetta ufficiale entrerà ufficialmente in vigore il 31 gennaio. Una legge che «inizia a dare indirettamente i suoi frutti di morte», commenta il deputato Gian Luigi Gigli, presidente del Movimento per la vita. Per Alberto Gambino, prorettore dell'Università europea di Roma e presidente di Scienza&Vita «o siamo finiti nel paese collodiano di Acchiappacitrulli, dove la giustizia funziona a rovescia, oppure stiamo assistendo all'apoteosi dell'ipocrisia».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Il progetto

«AspergerNews» la conoscenza oltre l'isolamento

Intelligenti e sensibili, conducono vite solitarie, un po' nascoste, isolati, chiusi in un mondo loro. Sono i ragazzi affetti dalla sindrome di Asperger. Un disturbo, parente dell'autismo, descritto per la prima volta dal pediatra austriaco Hans Asperger nel 1944 e diffuso nel mondo. Accomuna soggetti che hanno difficoltà nella socializzazione, intenso assorbimento in un interesse particolare, grande memoria, scarsa capacità di capire come ragionano gli altri e goffaggine nei movimenti. Come spiega Marco Zanoni, curatore della nuova rivista «AspergerNews», «occorre far conoscere questa sindrome che porta sofferenza, spinge a un ritiro sociale e rende complicata la vita delle famiglie». Zanoni è padre di un ragazzo affetto da Asperger: «Molto spesso durante l'adolescenza questi ragazzi sono vittime di bullismo e presi in cura da psicologi che non risultano in grado di effettuare una diagnosi corretta». Ecco perché è importante diffondere le conoscenze, in modo che la vita di chi porta il fardello di questa sindrome risulti meno difficile e si trovino strumenti per ridurre i disagi. In programma anche l'associazione «Home», in collaborazione con gli esperti Davide Moscone e David Vagni, per pensare anche al «Dopo di noi».
«Gli insegnanti non sanno di cosa si tratta – incalza Zanoni –. Questi ragazzi, che all'università possono arrivare al 110 e lode e svolgere attività importanti, hanno però problemi nelle relazioni e nella comunicazione. E se qualcosa fa saltare i loro programmi possono cadere in uno stato di depressione». Alcuni riescono anche a mettere su famiglia, altri non ce la fanno neanche a uscire dalla propria stanza e a volte accettano malvolentieri le visite in casa.
«Nelle femmine la sindrome si maschera più facilmente – osserva Zanoni –. Spesso questi ragazzi non sanno scherzare e privilegiano i rapporti con gli adulti con cui si trovano meglio a parlare degli argomenti di loro interesse apprezzandone la spontanea gentilezza ed educazione». C'è molta ignoranza su questo disturbo che non si può curare, perché non è una malattia, ma con cui si può convivere meglio. Non a caso si sta pensando di realizzare un agriturismo in cui tanti ragazzi Asperger – insieme ad altri – possano offrire il proprio lavoro in un ambiente a contatto con la natura. Uno spazio, che sorgerà nel Veronese, in cui tutti gli ospiti possano trovare serenità, in stanze confortevoli, con un'ampia libreria, una sala dedicata alla musica e una dedicata al silenzio.
Ricerca scientifica e medicina hanno una lunga strada da percorrere per capire con quali farmaci intervenire individuando le modalità per supportare sin dall'infanzia chi vive con fatica il proprio essere speciale e dotato di capacità uniche.

Giovanna Sciacchitano

Il tema

Sedazione, tappa di un percorso condiviso

di Enrico Negrotti

È nel dialogo con il suo medico che il paziente nella fase finale della malattia può predisporre la migliore assistenza evitando sofferenze, e senza cadere in accanimento o eutanasia Parlano tre esperte di cure palliative

La sedazione profonda è uno strumento di cure palliative, che non ha nulla a che fare con l'eutanasia. Chi lavora con i pazienti che affrontano le fasi terminali della vita, non ha dubbi a riguardo. E ricorda che per garantire il diritto del paziente di essere al centro di ogni processo decisionale che riguarda la sua vita, è necessario un dialogo con l'équipe di cura che permetta di modulare per tempo gli interventi. «Ciò che sperimentiamo è soprattutto una grande mancanza di informazione – sottolinea **Luisa Sangalli**, coordinatrice di un'équipe di assistenza domiciliare dell'hospice «Villa Speranza» dell'Università Cattolica operativo a Roma e presieduto da Pier Francesco Meneghini –. Non solo riguardo alla prognosi, ma talvolta anche riguardo alla diagnosi, il malato giunge spesso in hospice senza avere consapevolezza delle sue condizioni. E diventa difficile affrontare, anche per la presenza di famiglie disorientate, discorsi che chiamano in causa il senso della malattia e della vita». «Le principali richieste che ci vengono dai pazienti – prosegue Sangalli – sono di non soffrire e di non essere lasciato solo. Pochissimi si riferiscono alla sedazione palliativa. Peraltro i confini e le modalità della sedazione sono ben definiti sul piano scientifico e clinico e possono rientrare in una pianificazione anticipata di trattamento, che è la parte positiva della recente legge sulle decisioni nel fine vita: insieme ci si confronta sulle prospettive dalla malattia e sui desideri e il vissuto del paziente, e insieme si stabilisce un percorso». E la sedazione palliativa «dovrebbe essere il punto finale di un processo che però nella pratica spesso manca nella nostra cultura. Persino tra i medici le cure palliative sono poco note».
«In hospice il paziente chiede innanzi tutto di essere accolto, in modo empatico, poi di essere ascoltato – osserva **Antonella Goisis**, palliativista presso l'hospice «Beato Palazzolo» di Bergamo – . Il che significa capire quel che sta cercando di dire in un momento cruciale, come è quello che precede il morire. La sfida per noi operatori è di capire cosa significa essere dall'altra parte, quella di chi sta male». Di fronte alle ultime tappe, la sedazione palliativa è un'opzione: «Occorre parlare per tempo con il paziente, spiegandogli come potrà dormire grazie alla somministrazione di farmaci che lo fanno riposare, che staccano la coscienza, come sotto anestesia operatoria. Però resterà monitorato e curato. E comunicare questa scelta anche alla famiglia». «Nel dialogo resta la necessità di far emergere l'autonomia del malato – conclude Goisis – che spesso purtroppo è soffocata dai familiari e dai sanitari».
«La sedazione palliativa è possibile anche a casa propria, e non crea problemi alla famiglia» spiega **Pia Camagna**, per 25 anni anestesista nell'Unità di cure palliative della Asl di Tortona (Alessandria) e ora volontaria con l'associazione Enrico Cucchi onlus. «I pazienti sostanzialmente chiedono di non soffrire. Non c'è solo il dolore fisico, fastidiosi sono anche dispnea, vomito, talora prurito, oppure la *fatigue*. E la sofferenza spirituale e psicologica. In fase terminale di malattia, quando i farmaci non riescono a controllare i sintomi, l'unica strada è la sedazione. Può chiederla il malato – continua Camagna – o proporla il palliativista. Ma la soluzione migliore è che sia iniziato da tempo il dialogo tra medico e paziente che prospetti i possibili percorsi di cura. In modo da offrire la migliore qualità di vita possibile, senza accanimento o eutanasia».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

VkVSlyMjVm9sb0Vhc3lSZWFkZXJfQ2VplyMjNzFlMmJhZmItNTJiOC00MjdlLWJkNjEtZWNiYjYxZDA4N2JhIyMjMjAxOC0wMS0xOFQxMDo0MzowNyMjI1ZFUg==

Il progetto di Città del Messico «Ascoltiamo chi ha abortito»

Il cardinale messicano Carlos Aguiar Retes (68 anni) intende combattere la piaga dell'aborto rafforzando i contatti con il Congresso e la classe politica. Il 7 dicembre Aguiar Retes è diventato arcivescovo di Città del Messico, il 5 febbraio prenderà possesso dell'arcidiocesi della capitale. L'interruzione volontaria di gravidanza è legale dall'aprile 2007 entro le 12 settimane nella sola Città del Messico, distretto federale a sé, ma non nel resto del Paese. Aguiar Retes intende ricorrere soprattutto alle testimonianze dirette delle donne che hanno abortito per ridestare la coscienza sociale. «L'85% delle donne che abortiscono rimane con un trauma per il resto della propria vita – ha dichiarato l'arcivescovo – . Dire no all'aborto non è una questione di noi vescovi: è la società che deve essere consapevole del danno che viene fatto». Nel giugno 2016 la Corte suprema ha bocciato un progetto di legge per depenalizzare l'interruzione volontaria di gravidanza.

Simona Verrazzo

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Sintomi di felicità

La buona solitudine per fare il tagliando all'anima

di Marco Voleri

Primo pomeriggio, esterno giorno di un gennaio insolitamente mite. Mi metto le scarpe da tennis ed esco di casa, ho deciso di raggiungere a piedi l'officina che ospita la mia automobile per il tagliando annuale. Invece di farmi accompagnare o salire sull'autobus ho pensato che sarebbe stato bello fare sette chilometri e attraversare un pezzo di città.
Comincio il tragitto con calma. Lascio il cellulare senza suoneria: il percorso diventa, come per magìa, un viaggio nelle emozioni di un tempo. Passando dal negozio dove compravo la merenda prima di andare a scuola, o dal barbiere dove mi portava la mamma quando ero piccolo. Emozioni e silenzio. Semafori e persone che mi sfrecciano accanto, quasi tutte attaccate al telefono. Mi fermo a metà strada, ho sete. Entro in un bar della periferia. La barista mi saluta con un sorriso accennato. Alcuni avventori sono intenti a giocare alle slot machine. Altri escono, senza mai guardare la barista negli occhi. Attimi di solitudine, in una moltitudine di genti. Verso coloro che nella vita scelgono di essere soli esiste una lunga tradizione di sospetto e diffidenza. «La solitudine produce ignoranza, nutre la vendetta, ci predispone all'invidia», scriveva John Evelyn nel 1667, in una parodia dell'eccesso di paura che la cultura della sua epoca provava verso gli uomini volutamente solitari. Continuo la mia passeggiata, silente. Arrivo a un passaggio a livello, e scopro che non c'è più: è stato chiuso, adesso c'è un sottopassaggio pedonale.
La solitudine, in un mondo frenetico e fatto di continui input quotidiani, può essere anche un momento per rigenerarsi, ascoltarsi, addirittura sorprendersi. Può essere anche la presa di coscienza del fatto che ha poco a che fare con l'isolamento fisico ma molto di più con la descrizione di un'emozione dolorosa.
Arrivo all'officina, come rigenerato. Sono stato solo con me stesso. Ma mi sono vissuto e ascoltato. Il tagliando della mia auto è diventato, in una camminata, anche quello della mia anima.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Giovedì, 18 gennaio 2018

Una pioggia di pillole sui giovani italiani

Ricerca

Gli oncologi ridimensionano il «gene Jolie»

di Danilo Poggio

La mutazione genetica Brca (il cosiddetto "gene Jolie") non aumenta la mortalità per tumore al seno. L'Università di Southampton ha pubblicato uno studio sulla rivista *Lancet Oncology* che lo dimostra, smentendo scientificamente chi sosteneva che rappresentasse una sostanziale condanna a morte per le donne che lo possiedono nel proprio Dna. Il gene aumenta il rischio di contrarre il cancro ma non comporta in alcun modo una maggiore predisposizione all'aggravamento del male. La mutazione Brca è diventata celebre nel 2013 quando l'attrice Angelina Jolie, sulle pagine del *New York Times* annunciò la propria intenzione di sottoporsi a mastectomia bilaterale (asportazione di entrambi i seni) per evitare la malattia. Molte donne avevano seguito il suo esempio, spaventate da una psicosi globale che ha attraversato tutto il mondo. Soltanto oggi si scopre che il gene non è correlato alla mortalità e che la mastectomia (un'operazione molto impegnativa per la donna, anche dal punto di vista psicologico) dopo la diagnosi non ha effetti sulla speranza di sopravvivenza. Lo studio ha esaminato i dati di 2.733 donne tra i 18 e i 40 anni che avevano avuto una diagnosi di tumore al seno (di cui il 12% con la mutazione): dopo 10 anni, 651 donne non erano sopravvissute al cancro e la mortalità è risultata uguale in entrambi i gruppi. Un terzo delle donne con la mutazione aveva deciso di sottoporsi alla doppia mastectomia, ma l'intervento non ha comunque cambiato la probabilità di sopravvivenza.
«Il gene mutato non dà la certezza della malattia – ribadisce **Alberto Scanni**, primario emerito di oncologia dell'ospedale Fatebenefratelli Oftalmico ed ex direttore generale dell'Istituto Tumori di Milano – ma comporta un aumento della probabilità: oltre all'aspetto genetico, bisogna prendere in considerazione anche altri elementi biologici individuali, in grado di mettere il gene a dormire. Le grandi istituzioni oncologiche hanno centri che si occupano di monitorare i soggetti con fattori di rischio o familiarità, con supporto clinico e psicologico». Il controllo periodico è utilissimo, perché permette di intervenire immediatamente all'eventuale insorgenza della malattia, durante la fase precoce. E le cure sono sempre più avanzate. «Gli interventi che prevedono forti mutilazioni come la mastectomia – conclude Scanni – devono essere inseriti in un corretto e approfondito rapporto medico-paziente. La donne con fattori di rischio devono poter scegliere avendo ben presenti tutte le opzioni».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

di Graziella Melina

Gli ultimi dati sugli aborti mostrano l'impressionante trend di crescita nel consumo di farmaci «del giorno dopo» o «dei cinque giorni dopo». Un fenomeno educativo e sociale da capire

Continua ad aumentare la forbice fra i trend degli aborti volontari (che diminuiscono) e dell'acquisto di pillole potenzialmente abortive (sempre in rialzo). Secondo i dati resi noti l'11 gennaio dal Ministero della Salute, infatti, nel 2016 mentre il numero di interruzioni volontarie di gravidanza (Ivg) è stato pari a 84.926, il 3,1 per cento in meno rispetto al 2015, le vendite di Ulipristal acetato (EllaOne), la cosiddetta pillola dei 5 giorni dopo, hanno raggiunto quota 189.589: 145.101 erano le confezioni distribuite nel 2015, 16.797 nel 2014, 11.915 nel 2013 e 7.796 nel 2012. «L'andamento di questi ultimi anni, come già presentato lo scorso anno – si legge nella relazione del Ministero –, potrebbe essere almeno in parte collegato alla determina Aifa del 21 aprile 2015 che elimina, per le maggiorenni, l'obbligo di prescrizione medica».
Il rialzo riguarda anche la cosiddetta pillola del giorno dopo, il Levonorgestrel (Norlevo), disponibile in farmacia anch'esso senza prescrizione medica: 214.532 le confezioni vendute nel 2016, 161.888 quelle del 2015. Il trend in continua crescita nasconde però un imprecisato numero di aborti, numericamente non tracciabile, che è vissuto dalle donne in completa solitudine, e soprattutto senza consapevolezza. «La contraccezione d'emergenza per molte giovani donne rischia di essere adottata come metodo contraccettivo ordinario – spiega il farmacologo **Mario Eandi** –. Si deve sottolineare che i rischi di un uso prolungato della pillola del giorno dopo, identificata oggi prevalentemente con l'ulipristal, non sono ancora completamente documentati». Come indica anche la scheda tecnica, «la somministrazione ripetuta di EllaOne durante uno stesso ciclo mestruale non è consigliabile, dal momento che la sicurezza e l'efficacia di EllaOne in queste circostanze non sono state ancora studiate». «Il profilo di sicurezza di ulipristal nella contraccezione d'emergenza – precisa Eandi – è stato descritto dal report 2014 di farmacovigilanza condotto su oltre un milione di donne che ne hanno fatto uso: un totale di 553 donne hanno manifestato 1.049 reazioni avverse al farmaco. La gravidanza indesiderata è stata registrata in 282 casi (26,9%); nausea, vomito, dolori addominali in 139 casi (13,3%); cefalea, vertigini in 67 casi (6,4%); metrorragia, ritardi mestruali e gonfiori e dolori della mammella in 84 casi (8,0%)». Includendo anche i casi riportati negli studi clinici, «il totale delle gravidanze è risultato pari a 376; 232 (62%) con esito noto: 28 nati vivi (29 neonati), 34 aborti spontanei, 151 aborti indotti, 4 gravidanze ectopiche e 15 gravidanze in corso al momento del report».
Le donne spesso «non hanno consapevolezza di quello che stanno facendo, non conoscono gli effetti collaterali e non sanno che si tratta di una pillola abortiva, che non provoca solo un blocco dell'ovulazione ma un'alterazione a livello dell'endometrio – rimarca **Cleonice Battista**, ginecologa del Campus Bio-Medico di Roma –. Ecco perché è fondamentale educare i ragazzi a stili di vita volti al benessere e alla salute, e sensibilizzarli sul fatto che la sessualità dev'essere collocata all'interno di un progetto di vita. Persino l'Oms ora parla non più di educazione sessuale ma olistica: è emerso chiaramente che la massiccia campagna per l'uso del profilattico non ha fatto diminuire le gravidanze in giovane età né le malattie sessualmente trasmissibili».

Del resto, come per la procreazione medicalmente assistita, sottolinea **Eugenia Scabini**, professore emerito di psicologia sociale e presidente del Comitato scientifico del Centro studi e ricerche sulla famiglia dell'Università Cattolica di Milano, «per queste pillole esiste una base di assoluta ignoranza sugli effetti a lungo termine per la salute». A ciò poi si aggiunge «un'incapacità di riflettere sul senso e gli effetti di un comportamento che in questi casi le donne pagano caro: mentre infatti di fronte all'aborto volontario ci sono effetti drammatici, e un ripensamento che viene fuori spesso anche in età adulta, queste pratiche non fanno affrontare neanche una scelta positiva o negativa». Non sapendo se davvero la pillola ha provocato un aborto, «rimane tutto nel dubbio, in una zona ambigua. E l'ambiguità, dal punto di vista psicologico, è uno degli aspetti più terribili, perché non consente neanche di guardare in faccia il problema. Provoca in sostanza un evitamento, un meccanismo molto primitivo che non permette di maturare».
L'aborto, di conseguenza, diventa «assolutamente privato, silenzioso, in sostanza un diritto – ribadisce **Maria Teresa Ceni**, presidente del Centro di aiuto alla vita di Abbiategrasso, Magenta e Rho (Milano) –. Per di più, ormai si è abbassata notevolmente la soglia del giudizio morale rispetto all'atto che la donna va a compiere». Non potendo disporre inoltre di alcun filtro, «viene eliminato totalmente qualsiasi confronto sociale». Non è secondario poi «dal punto di vista sanitario l'enorme problema cui dovremo far fronte: non sappiamo infatti tra dieci anni quale sarà lo stato di salute a livello dell'utero: non essendo necessaria la prescrizione medica, le donne infatti possono assumere queste pillole senza alcun controllo sanitario».
L'aumento dei farmaci potenzialmente abortivi, come evidenzia **Maria Grazia Colombo**, vicepresidente del Forum delle associazioni familiari, fa emergere in definitiva «il fallimento nel rapporto educativo». Si tratta di un «procedimento, se possibile, ancora più negativo dell'aborto: sembra meno invadente, invece lo è molto di più. Facendo tutto in solitudine, nel nascondimento, in realtà si va a minare la persona dal di dentro. Per i ragazzi è una situazione molto a rischio, porta all'assenza di decisioni condivise, a un egoismo esasperato. E dentro questa dimensione si creano situazioni difficili da sanare. Per questo, anche se non è affatto semplice, la famiglia dovrebbe intervenire. Ma prima di tutto occorre ristabilire un patto educativo tra genitori e insegnanti».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Il punto

I conti (completi) in tasca alla legge

di Giacomo Samek Lodovici

«Così la legge 194 ha fatto crollare gli aborti in Italia»: è il titolo di un articolo pubblicato martedì da *Repubblica* a proposito della legge che ha depenalizzato in Italia l'aborto 40 anni fa. Ora, è vero che l'annuale Relazione al Parlamento appena presentata dal Ministero della Salute rileva che nel 2016 gli aborti sono stati 84.926 mentre all'inizio degli anni '80 erano più di 200mila (il picco di 234.801 è del 1982), e che bisogna certamente rallegrarsi di questa riduzione (però in fase di rallentamento). Nondimeno 84.926 vite soppresse nel grembo materno sono comunque un dato tragico, che, sommato ai numeri conteggiati dal 1978 in poi, dice che questa legge in quarant'anni ha consentito 5.814.635 aborti, cioè più di quattro volte la popolazione di Milano.
Inoltre, nel contempo è avvenuto un grande calo della fertilità e della natalità (dal 1983 sono nati circa 150mila bambini in meno, cioè un deficit del 25%), dunque la popolazione italiana è invecchiata, ed è cresciuta enormemente la privatizzazione dell'aborto con il ricorso alle pillole del giorno dopo e dei cinque giorni dopo. Di quest'ultima, dalle 7.796 confezioni vendute del 2012 si è passati alle 145.101 confezioni del 2015, fino alle 189.589 del 2016, mentre per la pillola del giorno dopo dalle 161.888 confezioni del 2015 si è passati a 214.532. Così, anche se ogni pillola ingerita non comporta la morte di un concepito, visto che non è certo detto che dopo ogni rapporto sessuale avvenga un concepimento, nondimeno una grande mole di concepiti è stata soppressa nel grembo materno ma non è conteggiata dalle statistiche.

Il dato positivo del continuo calo nel numero di interruzioni di gravidanza viene attribuito all'applicazione delle regole che hanno consentito quasi 6 milioni di aborti in 40 anni Ma la realtà è più complessa

Soprattutto, attribuire un calo degli aborti alla legge che li ha depenalizzati è una tesi fragile. Come diceva un filosofo al di sopra di ogni sospetto come David Hume, *post hoc* (dopo ciò) non significa per forza *propter hoc* (a causa di ciò). Se X accade dopo Y, non è detto che X sia stato causato da Y: è vero che, rispetto agli anni '80, dopo che è entrata a regime la 194, c'è stata una progressiva riduzione del numero degli aborti conteggiati, ma è erroneo concludere che la legalizzazione dell'aborto sia certamente la causa della loro riduzione.
Ad esempio, se depenalizzassimo il furto stiamo pur certi che i furti aumenterebbero. Infatti molti pensano che sia moralmente sbagliato solo ciò che è vietato: pertanto la depenalizzazione di un comportamento elimina molte remore morali nei suoi riguardi, e inoltre lo rende più facilmente accessibile ed elimina le pene (lievi o consistenti che siano) che esistevano precedentemente, aumentandone quasi sempre la pratica.
Insomma, qualora il numero complessivo delle vite spezzate prima della nascita sia davvero diminuito, il trend va attribuito a diverse altre cause: per esempio, e senza essere esaustivi, al calo della fertilità e quindi anche delle gravidanze indesiderate, e, in positivo, alla sensibilizzazione etica e culturale coltivata dalle famiglie, dalla Chiesa e da un gran numero di associazioni della società civile.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

La storia

Il diritto alle radici: Arthur detective sul padre-donatore

di Daniele Zappalà

In Francia, si aprono oggi gli "Stati generali della bioetica", l'ampia consultazione civile in vista della revisione obbligatoria della legge quadro sulla bioetica. Saranno anche un'occasione preziosa per dare risalto a rivendicazioni d'intere categorie di cittadini.
Nelle ultime settimane lo si è compreso pure a proposito della delicata questione dell'anonimato dei donatori di gameti nel quadro della fecondazione assistita eterologa. Un segreto che per il momento resta assoluto in Francia, sollevando scottanti interrogativi a proposito del diritto alla conoscenza delle proprie origini. Le proteste si acuiscono anche oltralpe, dopo l'ampia attenzione riservata alla questione negli Stati Uniti. Ma lo scenario è complesso. Gli stessi nati da eterologa non sembrano concordi, come mostra la varietà di orientamenti dei collettivi apparsi negli ultimi anni.
A influenzare il dibattito sono anche le storie di persone che si battono per infrangere il diaframma del segreto e tentare di conoscere il volto del donatore all'origine della propria nascita. Fra questi, anche il 34enne Arthur Kermalvezen, a cui la stampa transalpina in questi giorni ha dato ampia visibilità. La sua volontà assoluta di rischiarare quell'insopportabile zona d'ombra nella propria traiettoria esistenziale è stata ricompensata, dopo ricerche dal sapore romanzesco a cavallo fra due continenti, e dopo aver pure infranto la vigente legge francese.
Lo scorso settembre, assieme a una decina di altri connazionali nati da eterologa, Arthur, con l'accordo della moglie, ha acquistato su un sito Internet americano un kit che permette di effettuare test genetici. Un'operazione illegale in Francia. Circa tre settimane dopo aver inviato per posta i risultati dei test, Arthur riceve dalla società americana l'esito della verifica comparativa dei dati, effettuata sfruttando una gigantesca banca dati legale sull'altra sponda dell'oceano. L'azienda informa Arthur che esiste in Gran Bretagna un profilo genetico simile al suo. Arthur si affretta allora a contattare questo presunto parente genetico, prima di studiarne la linea genealogica. È proprio questa mossa a rivelarsi decisiva, assieme a nuove ricerche deduttive effettuate su Internet. Il donatore a lungo ricercato vive nella stessa regione parigina dove risiede Arthur. La sera di Natale Arthur ha ricevuto la chiamata di un settantenne che si dice pronto a incontrarlo. Il muro è definitivamente crollato.
C'è da chiedersi se storie come quella di Arthur spingeranno l'esecutivo e la maggioranza attorno al presidente Emmanuel Macron a includere la questione fra quelle considerate nella revisione legislativa vera e propria, il cui capitolo parlamentare è previsto a partire dall'autunno. La questione resta aperta. Secondo un recente sondaggio realizzato per il quotidiano cattolico *La Croix*, l'85% degli intervistati è favorevole a conservare l'anonimato del donatore. Ma non pochi esperti di bioetica, considerano l'anonimato assoluto rispettato in Francia come «un'anomalia».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

VkVSIyMjVm9sb0Vhc3lSZWFkZXJfQ2VplyMjNzFlMmJhZmItNTJiOC00MjdlLWJkNjEtZWNiYjYxZDA4N2JhIyMjMjAxOC0wMS0xOFQxMDo0MzowNyMjI1ZFUg==