Il fatto

L'Irlanda si spacca davanti all'aborto legale

di Francesca Lozito

Attraversa partiti e società la divisione in vista del referendum che dovrà decidere se allargare le maglie dell'attuale legge

Sul referendum per l'abrogazione dell'aborto dall'ottavo emendamento della Costituzione, in Irlanda gli animi dei due fronti si fanno sempre più caldi. Ha fatto scalpore nei giorni scorsi Micheàl Martin che in un tweet ha detto sì alla legalizzazione dell'aborto anche oltre la dodicesima settimana di gestazione, appoggiando così la posizione dell'ala più radicale del Repeal the Eight, il movimento che chiede l'abrogazione totale del divieto di aborto. Il partito di Martin è il Fianna Fàil, l'anima repubblicana, fondato dal padre della patria Eamon De Valera. E sebbene già nel 2013, durante la discussione per il «Protection of life during pregnancy act», che dava il via libera all'interruzione di gravidanza laddove si presentasse un rischio effettivo di vita per il bambino, avesse optato per la libertà di coscienza dei suoi componenti, questa scelta non ha potuto che dividere. Ci sono infatti nel Fianna Fàil anche convinti *pro life*, come la deputata di Cork Margareth Murphy O'Mahony, che si è detta rispettosa della posizione di Martin ma di pensiero totalmente opposto. Il deputato di Carlow-Kilkenny Bobby Aylward ha invece fatto notare come Martin si sia posizionato in modo contrario «rispetto al 70% dei suoi deputati». Le cariche più alte nel governo irlandese sono invece attendiste: il primo ministro Leo Varadkar, pressato da più fronti, dice di voler ascoltare prima di esprimersi le opinioni di tutti e vedere formulato il quesito che uscirà dalla commissione parlamentare che lo sta elaborando. Dello stesso avviso il ministro della giustizia Coveney, che come Varadkar appartiene al partito liberale del Fine Gael. La polemica degli ultimi giorni si è concentrata sul possibile aumento del numero di aborti di bambini Down, col più blasonato opinionista del Paese, Fintan O'Toole, che, sebbene abbia riconosciuto al movimento *pro life* Love Both di avere fatto una scelta rispettosa nel puntare tutto su questo tema, ha tentato di smentirli con alcuni numeri. A rispondergli ieri lo Iona Institute: numeri alla mano, in altri Paesi diagnosi prenatale e libertà di aborto possono essere un mix fatale.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Scienziati e politici, qui ci vuole un'alleanza

di Enrico Negrotti

Appello del presidente dell'Istituto superiore di sanità sottoscritto da 40 medici e ricercatori per un dialogo serio sui temi di salute pubblica

Un'alleanza per il bene della salute dei cittadini. È quella che propone a politici e scienziati un appello sottoscritto da 41 tra ricercatori, medici e manager sanitari (ne interpelliamo alcuni) lanciato dal presidente dell'Istituto superiore di sanità, **Walter Ricciardi**. Un invito a mantenere rispetto reciproco tra scienza e politica («mai dovrebbero essere fazioni contrapposte») sui temi importanti per la salute. «La politica è la scienza del possibile e della mediazione, i risultati della scienza derivano da un metodo seguito e perfezionato nei secoli»: sono due mondi che «fanno fatica a incontrarsi», sottolinea il documento. Che suggerisce di prendere esempio dai rapporti che negli Stati Uniti vengono pubblicati dalla National Academy of Sciences per trasmettere la posizione degli scienziati sui temi di interesse generale e permettere ai politici di legiferare con cognizione di causa. Tra gli esempi di positivo incontro tra scienza e decisioni politiche, favorite dal ministro della Salute Beatrice Lorenzin nell'ultima legislatura, il documento ricorda il blocco dei finanziamenti dello Stato a Stamina e la legge sull'obbligatorietà dei vaccini. «Mi pare importante – commenta Ricciardi – dal punto di vista metodologico che quando i politici fanno affermazioni in campo scientifico, su argomenti che hanno implicazioni sulla salute delle persone, si avvalgano di scienziati che le rendono disponibili. D'altra parte gli scienziati devono essere meno "ingessati" e più pronti al dialogo suggerendo soluzioni ai politici».

«Nel "sistema sangue" – osserva **Giancarlo Maria Liumbruno**, direttore del Centro nazionale sangue – la relazione tra scienza e ambito regolatorio è già molto forte: le norme su sicurezza e qualità del sangue sono figlie dell'evidenza scientifica, e vengono poi approvate in sede politica, in Conferenza Stato-Regioni». «Recentemente abbiamo lanciato – aggiunge Liumbruno – la proposta di vaccinare contro l'influenza i donatori di sangue, un milione e 800mila cittadini che sono attori particolarmente utili al Sistema sanitario. Ricordo che l'introduzione della vaccinazione contro l'epatite B nel '91, oltre a contribuire a debellare la patologia, ci offre ora donatori che non corrono il rischio di trasmettere questa infezione, un dato importante per la sicurezza del sangue».

«Nell'agenda dei futuri ministri della Salute, dell'Università e della Ricerca – sottolinea **Andrea Lenzi**, presidente del Comitato nazionale per la biosicurezza, le biotecnologie e le scienze della vita e del Comitato nazionale dei garanti per la ricerca – non possono mancare la ricerca in area sanitaria e la formazione. La qualità dell'assistenza in Italia è certamente migliorata dalla nascita del Servizio sanitario nazionale (e grande merito va a chi vi lavora), ma negli ultimi tempi si registra un po' di disattenzione verso l'innovazione e la ricerca scientifica, nonostante l'ottima qualità dei nostri scienziati. Se però non innoviamo, anche nel parco tecnologico, rischiamo di perderli e di comprare biotecnologie e farmaci innovativi all'estero». «Da endocrinologo – conclude Lenzi – osservo che per la stessa tenuta del Sistema sanitario la politica non può trascurare le patologie croniche della mia area: diabete, obesità, osteoporosi, infertilità».

Il geriatra dell'Università Cattolica di Roma, **Roberto Bernabei** (direttore del Polo Scienze invecchiamento Fondazione Policlinico Gemelli e presidente di Italia Longeva), richiama gli effetti dell'invecchiamento della popolazione, trascurato nei programmi dei partiti: «Siamo il Paese più vecchio del mondo ma non si fa tesoro di quello che dice la scienza: vogliamo mantenere il Servizio sanitario nazionale, certo, ma va ridisegnato, perché l'ospedale per acuti e il medico di medicina generale non hanno a che vedere con la disabilità, la non autosufficienza e la cronicità dei vecchi».

L'assistenza domiciliare è largamente insufficiente: «Risultano circa 300mila italiani assistiti a casa (e in modo adeguato forse solo 100mila), ma sarebbero due milioni se fossimo in Nord Europa. Per non parlare dei molti squilibri: Emilia-Romagna e Molise hanno quattro volte i numeri del Lazio». L'invecchiamento pesa sul tessuto sociale: «Una famiglia media – sottolinea Bernabei – da Grosseto in su è composta da un figlio, due genitori, quattro nonni e due bisnonne affette da malattie croniche (demenza, ipertensione). Finora abbiamo retto con il sistema delle badanti, ma in futuro i problemi non mancheranno».

Simmetricamente all'invecchiamento, c'è la questione-natalità: «Noi medici dobbiamo sostenere chi vuole avere figli – osserva **Eleonora Porcu**, docente di Ostetricia e ginecologia all'Università di Bologna e vice-presidente del Consiglio superiore di sanità –, sia studiando e attuando nuove cure per la sterilità maschile e femminile sia insegnando a difendersi dalle cause di sterilità. Devono sostenerli i politici operando le scelte e gestendo le risorse a tutela della generazione umana. È stata inserita nei Lea la procreazione medicalmente assistita, fornendo gratuitamente alle pazienti con cancro gli ormoni per preservare la fertilità dai danni della chemioterapia».

Il genetista **Bruno Dallapiccola**, direttore scientifico dell'ospedale pediatrico Bambino Gesù di Roma, intervistato da *Tg2000* azzera le polemiche sui vaccini: «C'era il rischio che riemergessero patologie che avevamo debellato». E mette in guardia: «Attenzione alle terapie non validate: anche se la medicina non ha risposte, non bisogna fidarsi di promesse basate sul nulla».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

NEWS

I ginecologi cattolici: la contraccezione non è la strada per prevenire gli aborti

«Non è la contraccezione la via per prevenire l'aborto volontario, come dimostrano chiaramente le esperienze di Paesi ad altissima diffusione della contraccezione e come di recente evidenziato». Sono le considerazioni che concludono l'articolato documento col quale l'Associazione dei ginecologi ostetrici cattolici (Aigoc) analizza la recente Relazione al Parlamento del Ministero della Salute sull'attuazione della legge 194. «Il 24% (circa 15mila) delle 60.952 donne che si sono rivolte per abortire nel 2016 al British Pregnancy Advisory Service (Bpas), che riunisce circa 40 cliniche inglesi e che fornisce informazioni sulla "salute sessuale" e assistenza alle donne che decidono di abortire – si legge ancora nel documento –, usavano contraccettivi ormonali o Iud, ritenuti i più efficaci contraccettivi, e che oltre il 51% di queste donne usavano un contraccettivo». Soltanto «un'educazione all'amore fecondo e responsabile e al rispetto della vita umana dal concepimento alla morte naturale – nota l'Aigoc –, assieme alla conoscenza della fertilità della donna offerta dai Metodi naturali di regolazione della fertilità, possono ricreare una cultura della vita e sciogliere il gelo che ci sta conducendo al suicidio demografico».

Oncologia «al femminile» medicina col sesto senso

di Daniela Pozzoli

«Se devo acquistare una lavatrice cerco su Internet. Allora perché se ho un tumore non dovrei interpellare Google?». Nicla La Verde, oncologa, dirige l'unità di ricerca del Fatebenefratelli-Sacco di Milano e non ci sta a dare «una sberla metaforica» a quei pazienti, e sono tanti, che arrivano nel suo ambulatorio avendo già ottenuto così le informazioni sulla loro malattia. «È un'esigenza sacrosanta, ed è tipico del nostro tempo informarsi in rete – spiega –. L'informazione per chi è malato di tumore genera aspettative, specie per quello che riguarda i trattamenti terapeutici. Chi ha un tumore arriva in ospedale già provato dall'aver scoperto di stare male e in una condizione di estrema fragilità, per questo ciò che gli dirò durante la visita e quanto trova su Internet, o che si legge sulla carta stampata, devono essere informazioni oculate e corrette».

Le nove oncologe di «W4O»

Nove specialiste danno vita a un'inedita rete clinica per fare argine alla disinformazione di troppe malate di tumore

Con l'obiettivo di contrasto alle *fake news* è nato «Women for Oncology Italia» (W4O), costola della Società europea di oncologia medica, che riunisce nove oncologhe italiane tra i 40 e i 50 anni. E domani dalla Camera con l'incontro «Donne che curano» partirà la loro offensiva contro la cattiva informazione in medicina che può mettere a rischio la vita dei pazienti.

Secondo la dottoressa dell'ospedale milanese esistono infatti almeno tre tipi di *fake news*: quelle completamente false e grossolane, «non verificate da studi clinici controllati e senza letteratura scientifica adeguata alle spalle» (tipo «il microonde e le calamite da attaccare al frigo fanno venire il cancro»). Poi ci sono quelle notizie «che corrispondono in parte a verità ma che non si applicano a tutti i pazienti o addirittura riguardano scoperte di là da venire ma che creano false illusioni nel paziente». Oppure ci sono le cattive informazioni che possono causare danni: «Alcune donne sono venute da me con un carcinoma mammario di 8 o 10 centimetri perché erano state curate con l'omeopatia – precisa La Verde –. Altre si erano rivolte alla fitoterapia perché era stato detto loro che allevia gli effetti collaterali della chemio o come terapia di supporto. Senza sapere che le erbe possono danneggiare, come i fitoestrogeni della soja, assunti per contrastare i sintomi della menopausa indotta dalle terapie anti-tumore, di fatto estrogeni a tutti gli effetti. Altre ancora pensavano che non si dovessero assumere vitamine durante i cicli di terapia perché "danno da mangiare al tumore", mentre in caso di anemia bisogna integrare con l'acido folico o la vitamina B12...».

Se con "il dottor Google" non ci si cura, ma non si può nemmeno fare finta che non esista, secondo questo team di donne di tutta Italia spetta all'oncologo «alleato con i politici» – cui viene chiesto di inserire in agenda, in vista del voto, la lotta alle *fake news* – vigilare sull'informazione. «Deve scattare un legame di fiducia con il paziente – raccomanda la dottoressa –, fatto di dialogo costante», anche sui social. «Rispondo sempre sul mio profilo Facebook così come la collega Rossana Berardi sul suo o le altre colleghe sul sito www.womenforoncology.it». Un nuovo modo di fare cultura in oncologia, senza stare in cattedra, ma a disposizione del malato.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

In Olanda e Belgio eutanasie «facili»?

In Belgio e Paesi Bassi è scoppiato negli stessi giorni il caso di pazienti affetti da disturbi mentali eutanasizzati senza la loro volontà.

L'episodio dei Paesi Bassi riguarda Berna van Baarsen, medico bioeticista, per una decina d'anni membro del Comitato etico di supervisione per la legge sull'eutanasia, che si è dimessa perché in aperto contrasto con la decisione di sottoporre a morte medicalmente assistita pazienti affetti da disturbi mentali basandosi sul loro testamento biologico che però, in diverse occasioni, risulta redatto in uno stato avanzato della malattia. Van Baarsenm ha dichiarato che le iniezioni letali vengono somministrate sempre più spesso a pazienti con capacità fluttuante poiché molte patologie mentali si sviluppano in maniera irregolare. Si tratta del secondo caso di dimissioni in tre anni di un membro della commissione dopo quelle di Theo Boer.

In Belgio a lasciare è stato Willems Lemmens, filosofo dell'Università di Anversa e membro del Comitato consultivo di bioetica del Belgio, che ha giustificato la sua decisione perché ormai in molti casi si è davanti alla «sacralizzazione malsana dell'eutanasia nella nostra società». Il caso è quello di una donna affetta da morbo di Parkinson la cui famiglia chiedeva l'eutanasia, che sarebbe stata praticata senza il consulto di un secondo medico come prescritto dalla legge. Un episodio che Lemmens ha definito «la punta dell'iceberg».

Simona Verrazzo

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Letture

Ho il cancro, ma lo «scarafaggio» non vince

di Fabio Salvatore

Con «Buio e luce» (San Paolo, 176 pagine, 15 euro) torna Fabio Salvatore, che nel 2008 con «Cancro, non mi fai paura» commosse migliaia di lettori. Malato di tumore, intreccia un dialogo con chi l'ha conosciuto in questi 10 anni. Ecco il prologo.

«Caro» Scarafaggio, sono vent'anni che ci conosciamo; di più: vent'anni che conviviamo. È una vicinanza forzata, che hai scelto tu e di cui io avrei fatto volentieri a meno. Ci sono volte in cui ho pensato che questa non fosse neanche vita, ma sopravvivenza, in attesa dell'inevitabile. Ho perso molto tempo temendoti: eri lì, sul mio collo, e hai lasciato il segno anche quando credevo di aver vinto la battaglia contro di te. Sei stato tenace, testardo, ma non eri il peggio che potesse capitarmi, non c'è limite alle forme che l'inferno può assumere. Quando, nove anni fa, mio padre è stato vittima di un pirata della strada, mi è sembrata l'ennesima beffa di un destino particolarmente accanito. Perché tanta sofferenza nella mia vita? Sarebbe stato facile lasciarsi abbattere e rinunciare a lottare, abbandonarsi allo sconforto. E invece la fede mi ha aiutato, mi ha sostenuto, mi ha fatto rinascere!

Ho imparato che non importa quanto duramente la vita ti colpisca, quante botte si susseguiranno lungo il percorso e quante salite e quante voragini incontrerai: solo amare conta. Anche quando lo sconforto sembra avere la meglio, cerco di recuperare dentro di me quel messaggio ultimo che mi sembra racchiuda tutto il senso dell'esistenza, la summa di ogni cosa. È composto da un solo imperativo: ama! Quando sono a terra e mi sembra impossibile alzarmi, quando il dolore fisico e la stanchezza dell'anima sono ottenebranti, mi aggrappo a questo imperativo e vi ritrovo tutta la verità di un messaggio universale, l'unico che davvero conti. Ho deciso di far sì che la mia vita, con tutte queste sofferenze, non trascorra invano. Ho deciso di parlarne, di scriverne, perché ci si possa incontrare attraverso la condivisione, il racconto della sofferenza e della rinascita.

Sono passati molti anni dalla mia prima testimonianza. Il battito del mio cuore era a mille! Mi sembra quasi di ricordare tutti i volti, eppure c'erano migliaia di persone. Ho scelto di condividere la mia vita perché ho sentito forte dentro me la voglia di non tenere nascosto nulla di quello che avevo nell'anima, ogni piccolo miracolo che Gesù ha compiuto giorno dopo giorno nel mio cuore! Ho scelto la vita. Voglio viverla per intero, sbagliando, cadendo, e sarà sempre meraviglioso rialzarsi, pieno d'amore e mai sazio di esperienze.

Gli inferni sono tanti, infiniti: quello della malattia – sia fisica che mentale, ugualmente concrete –, della povertà senza scampo, della perdita di una persona cara. Della dipendenza. Solo la dipendenza da Dio è giustificata, solo il bisogno smisurato d'amore va sempre soddisfatto. (...)

Scarafaggio, non sei così importante: sei uno degli ostacoli che si incontrano lungo il cammino di una vita meravigliosa, che va goduta appieno in quanto dono prezioso e unico. Non dico che non cadrò più – siamo talmente fragili, anche se capaci di tutto questo amore! –, ma ora so dove trarre le energie per proseguire, per portare la mia sofferenza non solo con dignità ma con gioia: la gioia di trasmettere un messaggio, di diffonderlo quanto più possibile e di sperare che germogli almeno in qualcuno dei miei lettori.

VkVSlyMjVm9sb0Vhc3lSZWFkZXJfQ2VplyMjNzFlMmJhZmItNTJiOC00MjdlLWJkNjEtZWNiYjYxZDA4N2JhIyMjMjAxOC0wMS0yNVQxMDoxMzoxMSMjI1ZFUg==

Il caso

La due scimmie clonate in Cina: successo o incubo?

di Alessandra Turchetti

E' stato annunciato ieri sera sulla rivista scientifica *Cell* il clamoroso esito della ricerca condotta dall'Istituto di neuroscienze dell'Accademia cinese delle scienze a Shanghai che ha portato alla creazione di due scimmie femmine completamente identiche dal punto di vista genetico. La tecnica utilizzata è la stessa della pecora Dolly, ovvero il trasferimento del nucleo di una cellula dell'individuo da riprodurre in un ovulo non fecondato e privato del suo nucleo. L'esperimento sarebbe riuscito perché i geni che impediscono lo sviluppo dell'embrione del nucleo trapiantato sono stati disattivati con interruttori molecolari specifici. Le due piccole scimmie sono in buona salute. Secondo i ricercatori l'obiettivo è agevolare lo studio delle malattie sui modelli animali.
«Occorre prima di tutto molta cautela e massima chiarezza su tutti gli elementi scientifici in gioco – commenta per *Avvenire* don **Renzo Pegoraro**, bioeticista della Pontificia Accademia per la vita –. Poi bisogna considerare quali conseguenze ci possono essere sull'animale, anche a lungo termine. L'eco dell'annuncio è grande perché si tratta di primati che sono più vicini all'uomo, e questo segnala che si deve prestare la massima attenzione». Va ricordato che la pecora Dolly, nata a luglio 1996 all'Istituto Roslin di Edimburgo, morì nel febbraio 2003 per una malattia progressiva ai polmoni, mostrando un invecchiamento precoce ricollegabile alla clonazione. Le due piccole scimmie sono, comunque, le sole nate in un gruppo di 79 embrioni clonati. «Avere due animali identici con lo stesso profilo genetico può servire alla sperimentazione farmacologica – è il commento a Tv2000 del gentista del Bambino Gesù, **Bruno Dallapiccola** – ma tutto questo riaccende drammaticamente il problema del dibattito etico perché siamo alla vigilia di una possibilità teorica di clonare anche l'uomo». «Siamo sempre più abituati a vedere come le tecnologie riescano a decifrare i meccanismi biologici – gli fa eco **Domenico Coviello**, direttore del Laboratorio di genetica umana al Galliera di Genova –. In questo esperimento otto settimane di vita sono troppo poche per accertare l'assenza di complicazioni, che potrebbero presentarsi più avanti. Sono sempre più numerosi i confini varcati dal progresso scientifico e proprio per questo deve crescere parallelamente la capacità della società di valutare quello che, se da un lato ci meraviglia, dall'altro inevitabilmente ci interroga. Il cittadino deve partecipare con il suo giudizio facendo in modo che le risorse vadano nella direzione giusta. Senza dimenticare la responsabilità degli stessi scienziati e dei media nel veicolare una corretta informazione».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Sgreccia: una minaccia per il futuro dell'uomo

«Una minaccia per il futuro dell'uomo»: il cardinale Elio Sgreccia, presidente emerito della Pontificia Accademia per la Vita, commenta con preoccupazione la notizia giunta dalla Cina dell'avvenuta clonazione di due scimmie. «Al contrario dell'ipotesi di clonazione umana, sulla quale la Chiesa non può che esprimere la sua condanna più forte e totale – aggiunge –, sulla clonazione animale il magistero non ha finora espresso una condanna esplicita, ufficiale, lasciando il tema alla valutazione responsabile degli scienziati». Ma «non c'è dubbio che il passaggio dalla prima pecora Dolly ad altri animali e ora persino alla scimmia, ovvero a un primate così vicino all'uomo, rappresenta un autentico attentato al futuro dell'intera umanità. C'è il fortissimo rischio che la clonazione della scimmia possa essere considerato come il penultimo passo, prima di arrivare alla clonazione dell'uomo».

Giovedì, 25 gennaio 2018

Figli in provetta, caccia al difetto genetico

Il punto

Sedazione: non c'è spazio per equivoci

di Emanuela Genovese

Sedazione profonda, un passo verso l'eutanasia? Se lo sono chiesti studiosi e medici in un convegno ieri all'Università Campus Bio- Medico di Roma. La recente morte di Marina Ripa di Meana, che aveva scoperto in extremis le cure palliative e la sedazione, ha documentato la necessità di informare e sostenere le cure palliative, con risorse economiche ad hoc, nelle strutture mediche. «La sedazione profonda non è assimilabile all'eutanasia – spiega **Giuseppe Casale**, tra i primi in Italia a creare strutture per le cure palliative – perché ha l'intento di eliminare il dolore e la difficoltà di respirare nel paziente. Non si può parlare di impatto eutanasico, anzi, è stato dimostrato scientificamente che la sedazione comporta un allungamento della vita del paziente e non comporta il decesso. Infatti non si somministra un farmaco con l'intento di far morire un paziente. Ci sono due tipi di sedazione, intermittente o continua: entrambe prevedono che le terapie continuino normalmente a essere somministrate».
La sedazione profonda, con il suo presupposto di non far soffrire il paziente, è uno strumento medico non solo per i malati oncologici ma anche per chi è affetto da malattie neurodegenerative. Appartiene alle cure palliative, «cure su cui diventa necessario dare formazione – spiega **Paola Binetti**, promotrice dell'iniziativa –, creare chiarezza e quindi una vera cultura medica. La conferenza permanente dei presidenti di consiglio dei corsi di laurea di Medicina ha appena firmato una mozione in cui rende obbligatorio il tirocinio nelle strutture che praticano le cure palliative». La legge 38 del 2010 è «fortemente innovativa, garantendo l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore per assicurare il rispetto della dignità e dell'autonomia della persona umana, con l'accesso e non la sospensione delle cure». Ma chi decide quando il dolore si fa realmente insopportabile? «Il malato fa conoscere la sua soglia del dolore» sottolinea **Rodolfo Proietti**, firmatario della lettera dei medici che criticava la legge sulle Disposizioni anticipate di trattamento. «Le terapie possono fallire nell'alleviare il dolore: il medico può proporre la tecnica della sedazione profonda ma la applica solo con il consenso del paziente. Il Comitato nazionale per la bioetica ha pubblicato un parere in cui ritiene legittimo il ricorso alla sedazione profonda in presenza di tre circostanze precise: chiara imminenza della morte, sintomi refrattari alle terapie e comparsa di eventi terminali che creano grave sofferenza sia fisica che psichica al paziente».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

di Graziella Melina

Un centro pubblico apre il servizio di screening su più di 3mila anomalie, ma l'offerta sul mercato per selezionare in vitro la vita priva di difetti si fa sempre più ampia. E costosa

La Regione Toscana diventa apripista nella diagnosi preimpianto per tutte le patologie genetiche. L'Ospedale (pubblico) Santa Margherita di **Cortona**, nell'aretino, ha attivato un servizio di screening genetico al costo del ticket, per oltre 3mila alterazioni. La Pgd («preimplantation genetic diagnosis»), ossia l'identificazione nell'embrione di malattie genetiche di cui la coppia è portatrice, e la Pgs («preimplantation genetic screening») che consiste nel valutare se l'embrione presenta un corretto numero di cromosomi, in realtà sono test già proposti da vari centri di Procreazione medicalmente assistita (Pma). Nel 2015 – secondo dati del Ministero della Salute – i cicli di fecondazione iniziati sono stati 95.110 e 12.836 i bambini nati vivi. A **Cagliari**, in Sardegna, è attiva la Struttura complessa di Ostetricia e Ginecologia, Diagnosi prenatale e preimpianto, dell'Ospedale Pediatrico microcitemico Brotzu di Cagliari. «Da noi – spiega il direttore Giovanni Monni – si effettuano procedure di Pgd soprattutto per malattie genetiche mendeliane. Le prestazioni sono a carico dell'Azienda ospedaliera». Anche alla Fondazione Irccs Ca Granda Ospedale Maggiore Policlinico di **Milano**, ricorda il responsabile del Centro Edgardo Somigliana, «i costi della Pgd sono a carico del Servizio sanitario. Da anni la facciamo soprattutto per fibrosi cistica, talassemia ed emofilia».
In effetti, spesso i presidi pubblici lavorano in convenzione con i centri privati. All'Ospedale San Raffaele di Milano, nel Centro Scienze della Natalità, «le coppie interessate – spiega il responsabile Enrico Papaleo – possono fare richiesta del test in solvenza, al costo di tremila euro circa. La biopsia embrionale viene effettuata presso il Centro e il campione poi analizzato da Genoma, un'azienda specializzata in questo tipo di analisi». Si appoggia allo stesso Centro anche la Casa di Cura «Città di **Udine**». «Per lo screening Pgs – precisa la genetista Veronica Bianchi, responsabile del laboratorio – i pazienti pagano 400 euro a embrione direttamente a Genoma. Da noi invece si paga la biopsia, circa 1.100 euro». Per la Pgd «lo studio personalizzato, che vale tutta la vita, costa mille euro, e altri duemila euro servono per le analisi». Il Friuli Venezia Giulia si sta ora attrezzando per ridurre i costi: «Da un anno in Regione l'assessore alla Salute sta lavorando a una delibera per far pagare un ticket per la biopsia e la diagnosi per patologie genetiche». Il sistema misto pubblico-privato crea però non pochi problemi. Come in Emilia Romagna: «Avevamo attivato il servizio di diagnosi preimpianto, ci si affidava a un centro esterno – racconta Valeria Polli, responsabile del Centro di Fisiopatologia della riproduzione umana all'Ospedale Cervesi di **Cattolica** –. Ma è una forma che non poteva andare bene per il Sistema sanitario nazionale. Ora per problemi di organico ci siamo fermati. Si sta pensando di riorganizzare il servizio e centralizzarlo, in attesa di conoscere i Livelli essenziali di assistenza (Lea) a livello regionale».
Nei centri privati ottenere una diagnosi in tempi brevi è molto più semplice. Portafoglio permettendo. Silvia Cacioppo, ostetrica del Grimaldi Medical Group di **Roma**, spiega che «in caso di esame cromosomico semplice il costo è di 2.500 euro. Qualora sia necessaria un'indagine specifica per la ricerca di una malattia ereditaria la spesa sarà di 3.800 euro». Ai quali poi vanno aggiunti i costi dell'Icsi e di tutte le altre procedure necessarie. Alla Casa di Cura Privata European Hospital, sempre a Roma, per la Pgs si pagano circa 6mila mentre per una Pdg si va da 7.500 a 8.500. Nei Centri Genera di Medicina della Riproduzione, presenti a Roma, **Napoli**, **Umbertide** (Pg) e **Marostica** (Vi), come sottolinea il direttore clinico Filippo Maria Ubaldi, «si effettua la diagnosi genetica preimpianto per tutte le malattie genetiche note e cromosomiche». Il costo qui varia tra i 1.500 e 3.000 a seconda del tipo di diagnosi, in più poi quelli della Pma vera e propria. Gli esami richiesti non sono pochi. «Esiste una ricerca della mutazione genica del sangue dei genitori, dei parenti in vita, che ha un costo di circa 1900 euro – rimarca Andrea Borini, responsabile del centro Tecnobios Procreazione di **Bologna** –, poi tra fecondazione in vitro e analisi sugli embrioni complessivamente si va sui 7mila euro». A Bologna è attiva anche la Sismer-Società italiana Studi di Medicina della Riproduzione. Qui il costo della prestazione «varia tra 5.700 e 6.300 in base alla diagnosi per tutte le patologie genetiche a base genetica conosciuta. Viene anche eseguita nei casi di pazienti portatori di riarrangiamenti cromosomici strutturali e per la valutazione del numero dei cromosomi». Antonino Guglielmino, responsabile del Centro Hera di **Catania**, racconta che «da noi sono state riscontrate moltissime talassemie, è patologia endemica, riguarda circa una coppia su 256. In alcune zone della Sicilia il tasso è del 13%. Sono numerose anche le fibrosi cistiche». Per la diagnosi genetica si paga un pacchetto di 2700 euro. A **Palermo** al Centro Andros «la biopsia embrionaria e la preparazione del campione bioptico per il trasporto vengono eseguiti da noi – sottolinea il direttore Adolfo Allegra –. Tutti i tempi successivi, invece, vengono eseguiti presso Igenomix Valencia». Dalla Toscana alla Sicilia, la caccia alla vita umana difettosa è in pieno svolgimento.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

NEWS

700 euro per ogni embrione esaminato «La gravità del male? La decidono i genitori»

E' in funzione da pochi mesi il primo centro pubblico a livello nazionale in cui è possibile effettuare la diagnosi preimpianto per tutte le patologie genetiche trasmissibili. Il servizio, presentato nei giorni scorsi, è attivo a Cortona all'Ospedale Santa Margherita-Valdichiana in collaborazione con l'Università di Siena. «Il costo base per embrione è di 700 euro – precisa Alessandra Renieri, direttore dell'Uoc Genetica Medica, Azienda ospedaliera universitaria senese –. Considerato che non è possibile stilare una lista di malattie gravi, il concetto di gravità è basato sulla percezione della coppia: ossia una malattia può essere grave per una persona, meno per un'altra. Secondo una delibera della Regione di aprile del 2017, si avvia dunque un percorso di consulenza genetica per la coppia. Il materiale viene mandato a un gruppo multidisciplinare regionale. Una commissione esterna della Regione valuta quindi il caso per accertarsi che la percezione da parte della coppia sia appropriata. Se la Regione dà l'ok definitivo, noi procediamo». (G.Mel.)

Il tema

Amare e generare ma come? Quesiti in cerca di risposte

di Luciano Moia

Nel nostro Paese vivono decine di migliaia di persone nate negli ultimi trent'anni con la fecondazione assistita. Persone come tutte le altre, forse come ci dicono gli ultimi dati, un po' più a rischio per determinate patologie. Ma a parte questo, nessun pediatra al mondo potrebbe scorgere differenze tra un bambino sano nato per via naturale e un altro, altrettanto sano, venuto al mondo con Fivet, Icsi, scongelamento di embrioni, donazioni di gameti e chissà ancora come. Gli ultimi dati ministeriali raccontano che solo nel 2015 i bambini nati con la cosiddetta Pma (procreazione medicalmente assistita) sono stati quasi 13mila. Ma le coppie che si sono sottoposte a una delle varie tecniche di fecondazione assistita – esclusa l'eterologa per cui i numeri nel nostro Paese sono ancora minimi – sono oltre 74mila. E, di anno in anno, il numero risulta in crescita. Possiamo ripetere fino allo sfinimento i tanti dubbi etici, più volte espressi, ricordare come già accennato il più elevato rischio di patologie che penderebbe sul capo di queste creature, rammaricarci perché un numero crescente di coppie guarda con favore a queste ipotesi e progressivamente si allontana dalla cultura dell'accoglienza rappresentata da adozione a affido. Possiamo fare tutto questo, indignarci e anche stracciarci le vesti. Ma nessuno mette più un dubbio che la cultura della generatività sia cambiata, che in Occidente si sia ormai affermato un nuovo modello che Eugenia Scabini e Vittorio Cigoli nel volume *La natura dell'umana generazione* (Vita e Pensiero, pagg.182, euro 20), curato dalla stessa Scabini con Giovanna Rosni, raccontano come una «transizione tra oscurità di origini ed infertilità da un lato e nuova nascita familiare dall'altro». Un cambiamento epocale o, per dirla con papa Francesco, proprio una nuova epoca. Le questioni in campo sono tantissime e tutte complesse. Come muterà il modello relazionale-simbolico della famiglia? Come si orienterà il diritto tra genitori "molteplici" e incroci altrettanto intricati? E che parole attenderci dalla morale? «Sono questioni che risuonano da anni ma – ha fatto provocatoriamente notare l'altra sera, alla presentazione del volume, il filosofo del diritto Francesco D'Agostino – non sappiamo che risposte dare». E ha concluso a sua volta con una domanda: «Dobbiamo considerarla una battaglia persa?». Un percorso possibile l'ha indicato Adriano Pessina, direttore del Centro di ateneo per la bioetica dell'Università Cattolica: «Cercare sempre il miglior interesse per il bambino». Invito a quel discernimento che, se condotto senza pregiudizi potrebbe anche portare a esiti insospettabili perché «drammatizzare l'infertilità – ha fatto notare – rischia di togliere attenzione alla coppia». Con il rischio di intaccare quei fondamenti del rapporto tra amore e generazione che, come ha ricordato il vescovo Claudio Giuliodori, assistente ecclesiastico generale dell'ateneo di largo Gemelli, già Paolo VI aveva tracciato in *Humanae vitae*. Ma anche in quel caso, a 50 anni dalla pubblicazione, le domande che rimangono aperte sono ben più numerose di quelle a cui siamo riusciti a dare risposte.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Dentro la notizia

Cure palliative, la metà che manca

di Danilo Poggio

Con le cure palliative «non soltanto si tratta di rendere migliori gli ultimi giorni, o l'ultimo periodo di vita, di malati ritenuti inguaribili, ma questa attività di assistenza, di aiuto, di dialogo, di interlocuzione consente loro di esprimere e di donare molto agli interlocutori che li assistono». Sono le parole del presidente della Repubblica Sergio Mattarella ricevendo nei giorni scorsi al Quirinale i vertici della Società italiana cure palliative (Sicp) e della Federazione cure palliative (Fcp). Il presidente, nel sostenere «la concezione del malato come persona concreta e non come categoria astratta», ha anche ribadito con fermezza che le cure palliative non sono soltanto «un'opera già meritevole perché capace di rendere migliore un periodo della vita» ma consentono «alla società di ricevere dai malati terminali quello che ancora possono dare».
Il capo dello Stato ricorda a tutti che la vita è sempre importante e che questa capacità di donare da parte dei malati «è fondamentale nell'equilibrio di una buona società ben organizzata». Parole che suonano ancor più significative essendo giunte appena due giorni dopo la richiesta di assoluzione per Marco Cappato da parte della Procura di Milano nell'ambito del processo per il suicidio di dj Fabo, mentre il giorno l'Ordine dei medici di Torino ha organizzato un corso sull'eutanasia al quale non era stato invitato a parlare neppure un palliativista. Mattarella ha voluto anche ricordare la legge nazionale sul tema, la 38/2010, «una normativa d'avanguardia, molto avanzata», la cui attuazione «completa ed effettiva sarà l'ordine del giorno dei prossimi anni». Erroneamente reputate necessarie soltanto per il cancro, infatti, le cure palliative sono sempre più importanti anche per altre patologie: «C'è ancora molto da lavorare in ambito neurodegenerativo – spiega Stefania Bastianello di Aisla – per rispondere ai bisogni complessi dei malati. Anche la Sla, essendo una malattia inguaribile sin dalla diagnosi, per natura richiede un approccio palliativo, che non può e non vuole essere rivolto soltanto alle cure di fine vita». È quindi necessario formare professionisti nelle università, normare il sistema tariffario per rendere omogenee le prestazioni e coinvolgere le strutture del Terzo settore e nuovi volontari. Si stima che, delle 300mila persone che ne hanno bisogno, molto meno della metà riesce ad accedere realmente alle cure palliative. «Sono ancora molti gli ostacoli da superare. Il presidente Mattarella – riferisce il presidente Fpc, Luca Moroni – si è mostrato consapevole delle nostre difficoltà e si è impegnato ad aiutarci. A otto anni dall'entrata in vigore della legge siamo ancora in attesa di alcuni decreti attuativi che potrebbero cambiare realmente la vita dei malati: spero che il prossimo Governo possa assumere lo sviluppo della rete di cure palliative come una priorità».

Mattarella con i palliativisti al Quirinale

Significativo incontro al Quirinale tra Mattarella e i medici specializzati nelle cure di fine vita. «Va data piena attuazione alla legge 38»

© RIPRODUZIONE RISERVATA

VkVSlyMjVm9sb0Vhc3lSZWFkZXJfQ2VplyMjNzFlMmJhZmItNTJiOC00MjdlLWJkNjEtZWNiYjYxZDA4N2JhIyMjMjAxOC0wMS0yNVQxMDoxMzoxMSMjI1ZFUg==