La notizia

«Sesso del nascituro, no agli aborti selettivi»

di Simona Verrazzo

Revisione della legge federale relativa ai test genetici sull'essere umano. È quanto si legge sulla pagina dell'Ufficio confederale della sanità pubblica in Svizzera. La decisione di mettere mano alla norma, si legge in una nota del governo di Berna, si è resa necessaria per l'evolversi dei test genetici, a dieci anni dall'entrata in vigore della legge federale sugli esami genetici sull'essere umano (Legu), nel 2007. Il Parlamento ha incaricato il Consiglio federale di riesaminare la legge e di proporre le necessarie modifiche. Il 5 luglio il Consiglio federale ha adottato il disegno sulla Legu e il relativo messaggio e li ha trasmessi al Parlamento per decidere. Secondo l'Ufficio federale della sanità pubblica, la legge «non disciplina in modo sufficientemente severo l'uso commerciale degli esami, in particolare quando le offerte provengono da aziende estere. Inoltre non è chiaro se gli esami non disciplinati dalla Legu siano ammessi o vietati».
I test attuali consentono esami che vanno dalle malattie genetiche all'attribuzione di paternità, quelli futuri interesseranno anche aspetti non medici, come alimentazione e sport. Tra i passaggi più rilevanti della nuova legge c'è quello sugli esami prenatali, cui è dedicato l'articolo 17, a sua volta diviso in tre punti. Il testo prevede che prima della dodicesima settimana, termine entro il quale in Svizzera è consentito l'aborto, è vietato comunicare alla donna incinta sia il sesso del nascituro sia i risultati degli esami del sangue del cordone ombelicale qualora fosse idoneo per essere donato a un genitore, a un fratello o a una sorella. L'obiettivo è evitare interruzioni volontarie di gravidanza in base al sesso o all'utilità per una donazione. Queste informazioni non possono essere comunicate neppure dopo la dodicesima settimana «se a parere del medico c'è il rischio che la gravidanza sia interrotta a causa del sesso o dell'idoneità del sangue del cordone ombelicale a un'eventuale donazione».

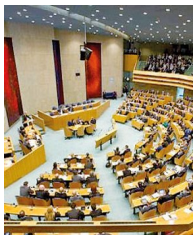
La Svizzera studia un freno: niente notizie sul bambino prima della 12ª settimana

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Eutanasia fuori controllo? Allarme Olanda

di Maria Cristina Giongo

Ha fatto rumore in Olanda nei giorni scorsi la pubblicazione sull'autorevole quotidiano *Nrc* di una lunga lettera aperta dello psichiatra Boudewijn Chabot (76 anni) in cui critica la legge sull'eutanasia (in vigore dal 2002) perché «non protegge abbastanza i malati affetti da demenza e problemi psichiatrici». Parole che hanno suscitato scalpore nel Paese, soprattutto ricordando che fu proprio lui, dieci anni prima, a praticare il suicidio assistito a una sua paziente di 50 anni, sana, tramite una bevanda con una sostanza letale. La donna, che aveva perso due figli, più volte aveva manifestato il desiderio di morire. Subito dopo la morte della donna cui aveva prestato la sua collaborazione attiva Chabot si autodenunciò, e fu rinviato a giudizio. La sentenza che scaturì dal processo fu di colpevolezza ma non gli fu comminata alcuna pena. In seguito fu sempre lo psichiatra a pubblicare libri e un video con i consigli su come portare a termine l'atto di togliersi la vita nel modo meno cruento e più indolore possibile. Oggi Boudewijn Chabot riafferma la sua convinzione per l'autodeterminazione del paziente ma ritiene che l'eutanasia all'olandese cominci a fare acqua. «Quando la legge entrò in vigore – spiega – eravamo tutti contenti, soprattutto i suoi autori. Ma adesso la mia domanda è: lo siamo ancora? A distanza di anni la mia risposta è no». Chabot invita a considerare «i tre punti fondamentali della legge: 1) il paziente deve esprimere il suo volere nel pieno possesso delle proprie facoltà mentali; 2) deve soffrire di un dolore insopportabile e incurabile; 3) l'eutanasia gli deve essere applicata quando non ci sono altre alternative possibili. La seconda e la terza – spiega – sono strettamente legate fra di loro: quindi, considerata la possibilità di cure palliative che possono lenire il dolore, una volta iniziate il medico non può più considerare tale dolore insopportabile. A maggior ragione non è poi così insopportabile se il paziente stesso le rifiuta; quindi, a rigor di logica, anche l'eutanasia gli andrebbe negata». Il punto più importante secondo il medico «è che la legge non esclude disturbi legati a patologie del cervello» mentre l'eutanasia oggi «viene applicata a dementi e malati psichici cronici». Un fatto che, dice Chabot, «mi preoccupa molto, oltre all'aumento in generale dei casi di eutanasia nel corso degli ultimi anni».
È vero che nei dati ufficiali più volte ricordati su queste pagine i casi di eutanasia per malati di Alzheimer, dementi e depressi costituiscono una «piccola percentuale», argomento al quale Chabot replica chiedendo di fare «attenzione alla crescita delle malattie che colpiscono il cervello», con pazienti dei quali «non si può certo dire che ci sia possibilità di guarigione». Ciò fa temere allo psichiatra olandese che «questi casi di eutanasia in futuro potrebbero lievitare, colpendo proprio i pazienti più indifesi e inermi, aumentando continuamente e minando silenziosamente le basi della legge». A sostegno delle sue considerazioni Chabot cita il caso della «Clinica per la fine della vita», alla quale «si rivolgono i pazienti la cui domanda di eutanasia è stata respinta perché non a norma di legge». Nel 2016 – ricorda il medico – «sono stati 40 i medici che vi hanno praticato l'eutanasia, in 498 casi. In media 12 volte per medico, una al mese. E cosa pensate che avvenga nella mente di un medico per cui questa pratica diventa quasi la normalità?». Una situazione analoga, a parere di Chabot, alla «legge sull'aborto, passata la quale non si è più tenuto conto di proposte alternative, come invece dovrebbe accadere, a livello morale».
Qui le argomentazioni del noto clinico si fanno incalzanti, con una nota di amara ironia: «L'Olanda – scriva – è molto creativa quando si tratta di mettere in atto una legge. Però accade spesso, nel corso degli anni, che perda il filo...». La prova è presto detta: «Come si può parlare di sofferenza insopportabile per un paziente demente? Noi psichiatri sappiamo che è difficilissimo sostenerlo». Il caso che riferisce Chabot fa riflettere: «Nel 2012 un marito fece mangiare alla moglie demente, prima che il medico iniziasse la procedura di eutanasia, una specie di pappa contenente sonniferi. La donna quindi non era più lucida e consenziente al momento in cui veniva "preparata" per essere uccisa. Non poteva più cambiare idea...». Un caso che «non trovo nelle segnalazioni della Commissione di controllo incaricata di giudicare se l'eutanasia è stata compita a norma di legge». Quindi «un essere umano è stato ucciso "a sua insaputa", senza che potesse capire che cosa gli stava succedendo. Ecco cosa è andato storto nell'applicazione della legge. Non c'è sufficiente protezione per questa categoria di pazienti».
Proprio per questo in febbraio Chabot, insieme a Jaap Schuurmans, presidente dell'Associazione per le cure palliative, ha lanciato una petizione perché i medici si rifiutino di applicare l'eutanasia a malati che invece andrebbero tutelati, ativandosi inoltre per un ricorso maggiore alle cure palliative» per «rendere la vita di chi soffre, soprattutto in solitudine, meno penosa e più serena nel suo naturale percorso finale».



La denuncia dello psichiatra Boudewijn Chabot, uno dei padri della legge: le regole sono aggirate, ripensiamoci

© RIPRODUZIONE RISERVATA

L'alleanza medico-paziente nodo della legge sul fine vita

di Marcello Palmieri

Fino a un paio di settimane fa, la parola – anzi, frase – d'ordine era «vogliamo approvare la legge prima della pausa estiva». Ora invece «siamo sommersi dai vaccini». Emilia Grazia De Biasi, al Senato presidente della Commissione Sanità, deve gestire altre urgenze e fa professione di realismo. Così il disegno di legge su consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento passa in secondo piano. È vero: il suo approdo in aula – dopo i lavori in Commissione – risulta ancora calendarizzato per gli ultimi giorni di luglio, ma in Senato circola la persuasione che non se ne parlerà prima di settembre.
Questo stallo, tuttavia, non sarebbe un tempo morto nel momento in cui favorisse un surplus di riflessione. Un'ipotesi che la vicenda del piccolo Charlie rende ancor più attuale e pressante. Lo testimonia Lucio Romano, che prima ancora di essere senatore è medico e bioeticista (è anche stato presidente nazionale di Scienza & Vita): «L'alleanza di cura – questa per lui la lezione che giunge d'Oltremanica – è sempre da perseguire anche quando ogni ragionevole intervento terapeutico finalizzato a una possibile guarigione potrebbe non avere più senso». Al contrario, è il suo timore, il ddl italiano vorrebbe gestire la materia attraverso «contrattualizzazioni e giuridicizzazioni». Ecco allora la necessità di un rovesciamento di prospettiva, che per Romano dovrebbe avvenire «proprio alla luce della relazione di cura». Nell'attuale formulazione il provvedimento, già varato dalla Camera a fine aprile, sembra considerare il medico come controparte del paziente. Il sanitario deve o non deve fare qualcosa, le Dat sono "disposizioni" e non "dichiarazioni", con la la vita e la morte imbrigliate in una casistica dal sapore bizantino, mentre a colmare le inevitabili lacune del testo non soccorre alcun principio generale desumibile dal testo. A notarlo è anche Silvio Troilo, professore di Diritto costituzionale all'Università di Bergamo: «Cosa può succedere – si chiede – se una persona non lascia le sue Dat e poi diventa incapace?». Leggendo le prime righe dell'attuale norma, infatti, la legge dichiara di tutelare «vita» e «salute», ma subito dopo, introducendo i concetti di «dignità» e «autodeterminazione», lascia intendere il favore per una morte a comando. «Questo punto andrebbe chiarito – incalza il docente –: è vero che i medici, generalmente, in questi casi si relazionano con i parenti più stretti, ma in caso di contenziosi si lascerebbe ancora eccessivo spazio all'interpretazione». Non solo. Per Troilo «è curioso che nell'era dell'informatica non sia prevista una chiara e univoca archiviazione delle Dat». La sua voce si aggiunge alle tante che hanno avanzato una richiesta precisa: modificare la legge (anche) perché istituisca il registro nazionale delle Dat.

Mentre la norma sulle Dat è in attesa del suo turno per arrivare in aula, i senatori si interrogano sulla relazione di cura e sui punti del progetto ancora da correggere

© RIPRODUZIONE RISERVATA

IL PUNTO

Quando i vip «sdoganano» l'utero in affitto

Ha rinunciato alla finale per il terzo posto della Confederation's Cup, che il suo Portogallo avrebbe giocato e vinto contro il Messico, per andare ad abbracciare Mateo ed Eva, i suoi gemellini nati durante la competizione pre-mondiale in Russia per squadre nazionali. È ormai nota la vicenda di Cristiano Ronaldo, stella planetaria del calcio, con la foto condivisa sui social network che lo ritrae con i neonati in braccio. Ma con un'assente illustre: la mamma. Perché, come noto, Ronaldo ha scelto di diventare padre per la seconda volta attraverso la maternità surrogata. Anche il primo figlio, Cristiano Ronaldo junior (che ha sette anni), sarebbe venuto alla luce grazie a una donna che gli ha affittato il proprio grembo. «Mio figlio – disse allora la stella del Real Madrid – non ha bisogno di una madre, ma solo di me. Avere un padre è abbastanza», e aggiunse solo di essere titolare dell'«esclusiva potestà sul bambino, come concordato con la madre, che ha preferito mantenere la propria identità riservata». Quanto a Mateo ed Eva, non se ne sa ancora molto: la gestante sarebbe una donna statunitense della costa Ovest, ma Ronaldo mantiene ancora il più stretto riserbo. Ma dietro il gossip, la domanda che incombe è: perché un multimilionario sceglie di non costituire un legame familiare con la madre dei propri figli, ma decide di far valere la sua potenza economica comprandosi di fatto un figlio? I vip forse trascurano di avere una responsabilità etica globale, e il loro ricorso alla maternità surrogata finisce per accreditarla come un metodo qualunque per avere un figlio. Tra i casi più eclatanti ricordiamo i cantanti Elton John (due figli) e Ricky Martin (due gemelli), le attrici Nicole Kidman (dopo due adozioni con l'ex marito Tom Cruise e una figlia col nuovo compagno, una madre surrogata una bambina) e Sarah Jessica Parker (dopo un figlio avuto per vie naturali, due gemelle con utero in affitto).

Lorenzo Schoepflin

Artrite reumatoide scoperto l'«attivatore»

Studiosi dell'Università Cattolica di Roma hanno scoperto un importante interruttore molecolare dell'artrite reumatoide, una piccola molecola che accende le cellule più pericolose in questa patologia, le cellule dendritiche. Si tratta di «miR34a», molecola che regola la funzione delle cellule dendritiche responsabili della risposta autoimmune nella malattia. La ricerca è stata pubblicata su *Nature Communications*. L'artrite reumatoide è una malattia infiammatoria progressiva con un'incidenza tra lo 0,5% e l'1% della popolazione. Interessa primariamente le articolazioni e coinvolge tutti gli organi e apparati causando la riduzione dell'aspettativa di vita. Affligge più frequentemente le donne, insorgendo più spesso nella quarta-quinta decade di vita. La base della malattia è una reazione autoimmunitaria durante la quale i linfociti T e B, deputati a riconoscere ed eliminare agenti infettivi, scambiano molecole dell'organismo come nemiche e generano un'infiammazione distruttiva diretta contro le articolazioni e gli organi interni del paziente, producendo anticorpi patologici (i cosiddetti autoanticorpi) che danneggiano a loro volta le articolazioni e l'osso.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

L'intervista

«Troppe zone grigie, non c'è diritto di morire»

di Giovanni Maria Del Re

Nel 2017 ricorrono i 15 anni dalla legalizzazione in Belgio dell'eutanasia (precisamente a maggio, un mese dopo i Paesi Bassi). Entrambi i Paesi sono gli unici al mondo che consentono questa pratica anche per i minori, ma il Belgio è il solo (dal 2014) a non porre limiti di età. Secondo la Commissione federale di controllo, a maggio 2017 in Belgio in totale erano 14.753 le persone oggetto di eutanasia a partire dal 2002, una cifra in costante aumento: in quattro anni si è rilevato un incremento del 41%. Ne parliamo con uno dei massimi esperti in Belgio in materia, Luc Deliens, professore alla Libera Università di Bruxelles e all'Università di Gand, e specializzato in cure palliative e fine vita nonché fondatore del Centro di cure palliative della Libera università di Amsterdam.

Professore, di recente ha avanzato alcune critiche al sistema belga dell'eutanasia...

È vero. Anzitutto il pubblico ha l'erronea convinzione che vi sia un "diritto all'eutanasia". Non è così, c'è solo il diritto di chiederla, ma poi il paziente dovrà convincere il medico che sono soddisfatti tutti i criteri della legge, altrimenti il sanitario dovrà temere conseguenze penali. Non è che ogni volta che un paziente dice "voglio morire" la legge consente di attuare l'eutanasia: bisogna discutere molte volte, essere certi che il paziente sia in grado di intendere e di volere, che la sua richiesta sia coerente. E ci vogliono almeno tre medici per autorizzarla. L'unica eccezione sono i casi di malati terminali di tumore. Inoltre le informazioni da notificare alla Commissione federale di controllo sono troppo limitate, non bastano per una valutazione completa. Ma la critica più importante è un'altra: ci deve essere un controllo sociale.

Può spiegarsi meglio?

Manca un controllo sufficiente sui casi non notificati, così come manca un monitoraggio per i casi fuori dagli ospedali, per esempio nelle case per anziani. In genere ci sono molte zone grigie. Un problema che si può affrontare con una vasta ricerca scientifica sulla pratica dell'eutanasia coinvolgendo avvocati, medici, sociologi. È accaduto nei Paesi Bassi, mentre in Belgio non c'è stata una simile ricerca, ho proposto al governo di farla. Al momento l'unico rapporto è quello della Commissione federale di valutazione e controllo che però, come dicevo, è basato solo su casi ufficialmente notificati, e dunque è molto limitato e parziale.

Parlava di zone grigie…

Vede, in Europa oltre il 60% delle persone muore in un contesto ospedaliero. Significa che i sanitari devono continuamente prendere decisioni cruciali, e ogni decisione può avere impatto sul momento della tua morte: può anche determinarla.

C'è chi denuncia l'applicazione dell'eutanasia ai malati di demenza...

Qui c'è un errore di percezione. Non ci sono casi di eutanasia su persone di cui la demenza è stata ufficialmente diagnosticata e non sono più in grado di intendere e di volere. La legge sull'eutanasia è basata sulla capacità di intendere e di volere, se questa non c'è è impossibile fare l'eutanasia. C'è una sola eccezione, ed è quando una persona è in coma irreversibile, per il caso in cui i medici non vedano alcuna possibilità di recuperare il paziente.

Qualcuno però lamenta un'applicazione sempre più "lassa" dei criteri per applicare l'eutanasia. È così?

No, certo, ci sono casi estremi, soprattutto psichiatrici, o di sofferenza psicologica, che finiscono nei media e che suscitato molte discussioni. Ma non è vero che i criteri siano interpretati in modo elastico. Abbiamo realizzato oltre 100 studi, che mostrano come la pratica dell'eutanasia e le circostanze in cui essa viene realizzata in Belgio stia invece migliorando. Come sta migliorando anche la comunicazione con i pazienti e le famiglie. Perché 15 anni fa c'erano casi molto peggiori, direi orribili in questo Paese, con i medici che usavano strumenti tremendi per realizzare l'eutanasia, in alcuni casi dolorosi. Oggi non è più così.

A 15 anni dalla legalizzazione dell'accesso all'eutanasia, il Belgio si sta interrogando sull'applicazione di regole che sembrano aver plasmato un'inquietante mentalità

© RIPRODUZIONE RISERVATA

VkVSlyMjVm9sb0Vhc3lSZWFkZXJfQ2VplyMjNzFlMmJhZmItNTJiOC00MjdlLWJkNjEtZWNiYjYxZDA4N2JhIyMjMjAxNy0wNy0xM1QxMDozNjoxMyMjI1ZFUg==

«Settemila bimbi da seme danese Possiamo ottenere figli perfetti»

La banca del seme danese Cryos – una vera potenza nell'esportazione di sperma maschile venduto da uomini danesi, apprezzati sul mercato della fecondazione in vitro per le loro caratteristiche somatiche – ha dichiarato di puntare alle 7mila nascite annue di bambini grazie ai campioni messi in commercio (anche in Italia, come conferma la Relazione al Parlamento sulla legge 40, che indica la Danimarca come uno dei Paesi dal quali arrivano i quasi 2mila criocontenitori di seme importati nel 2015). Lo afferma a *Le Figaro* il direttore dell'azienda, Ole Schou, aggiungendo che il segreto del successo di Cryos è dovuto alla «seria indagine sulla storia genetica dei donatori» per ripulire i campioni da «malattie ereditarie». I donatori infatti, aggiunge Schou, sono «accuratamente selezionati» e contribuiscono a quella che viene definita senza giri di parole «eugenetica positiva» per ottenere «figli perfetti». Gli acquirenti scelgono i donatori secondo colore degli occhi, sport preferiti, vista perfetta e persino in base al fatto che non siano mancini. «Tutta la nostra società si basa sulla selezione naturale – è la tesi del manager danese –, è normale per i genitori scegliere secondo i loro criteri».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Il caso

L'import di gameti per le nascite da eterologa

I primi consistenti numeri sulle nascite di bimbi concepiti con fecondazione eterologa (con gameti di uno o entrambi i genitori biologici estranei alla coppia, 601 in un anno); un impressionante aumento degli embrioni concepiti e poi e congelati perché non utilizzati e in sovrannumero (+20%); un costante aumento delle gravidanze da provetta di donne oltre i 40 anni (il 33,7%); un crescente import-export di gameti e persino di embrioni; un aumento delle coppie trattate (74.292, +4,9%) e di cicli avviati (95.110, +4,6%) sproporzionato rispetto ai risultati ottenuti (i nati cresciuti solo dello 0,9%, arrivando a 12.836), in lieve crescita solo grazie all'eterologa (i nati da omologa sono infatti diminuiti del 3,3%. Sono i dati che spiccano nella Relazione annuale al Parlamento sull'attuazione della legge 40 depositata nei giorni scorsi e relativi al 2015.
In queste cifre il presidente nazionale del Movimento per la Vita Gian Luigi Gigli legge «la conferma che la Pma (procreazione medicalmente assistita) rappresenta in Italia un business molto costoso per le finanze pubbliche e poco rispettoso dei criteri di efficacia clinica. Che di business si tratti – aggiunge Gigli – lo testimonia il proliferare dei centri privati, ognuno dei quali con casistica troppo bassa per dare garanzie alle donne». Una stima dei costi della fecondazione assistita fa pensare a una cifra assai ingente: secondo Gigli «non dovremmo essere lontani dal miliardo di euro per anno» per una pratica che «viene effettuata senza alcun rispetto dei criteri di gradualità e senza tentare di risolvere le cause dell'infertilità, con tassi di successo peraltro analoghi a quelli dei tentativi di fecondazione per vie naturali che consentono invece la risoluzione delle cause dell'infertilità».
Gigli invita anche a considerare come dietro il boom delle nascite da eterologa ci sia il massiccio ricorso a questa tecnica da parte di aspiranti madri «ultra-40enni per risolvere il problema della sterilità fisiologica legata all'età tardiva in cui viene ricercata la gravidanza, con presumibile aumento dei fallimenti della procedura, dei quali non è riportato il tasso». A destare allarme è anche il fatto che per l'eterologa vengano perlopiù usati «gameti acquistati all'estero dalle regioni, aggirando la legge 40 che ne vieta il commercio, mentre addirittura sarebbero numerosi i casi di embrioni "prodotti" all'estero e impiantati in Italia». **(F.O.)**

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Giovedì, 13 luglio 2017

Una speranza per tutti i Charlie del mondo

di Luciano Moia

Tutto pronto al Bambino Gesù di Roma per accogliere il piccolo Charlie. Se i giudici inglesi dovessero concedere il via libera per il trasferimento, l'ospedale pediatrico vaticano metterebbe in atto i vari passaggi per la procedura di accoglienza attentamente verificata in questi giorni alla luce del protocollo internazionale. Non una strada certa per una guarigione, di cui nessuno ha mai parlato. Ma un percorso terapeutico scientificamente fondato per tentare tutto ciò che la ricerca medica può oggi offrire a proposito del trattamento di una patologia complessa e sfuggente come la sindrome da deplezione del Dna mitocondriale.
Sul caso è intervenuto ieri anche il presidente della Cei, il cardinale Gualtiero Bassetti: «La vita va difesa, va favorita, va aiutata fino in fondo, quindi siamo profondamente alleati di questi genitori», ha detto Bassetti in un'intervista al Tg2000, il telegiornale di Tv2000. «Io dico: ma come non ascoltare il grido di due genitori che – ha aggiunto il presidente della Cei – invocano in fondo ogni mezzo per salvare la vita del loro figlio? E grazie a Dio c'è stato un ascolto di questo grido, non solo da parte della Chiesa ma anche di tanta parte dell'opinione pubblica. Nessuno ha il diritto di intervenire finché ci sono delle condizioni di vita, quindi finché c'è una possibilità di vita umana».
Proprio in questa prospettiva ieri pomeriggio la presidente Mariella Enoc si è confrontata per ore con i responsabili clinici e scientifici dell'ospedale vaticano perché – nel caso in cui arrivasse da Londra la buona notizia – tutto funzioni al meglio. Un'attenta verifica tecnica perché ogni aspetto della complessa macchina ospedaliera sia adeguato agli elevatissimi parametri professionali richiesti da un impegno così difficile. Accanto all'impegno medico, quello – altrettanto importante – di carattere umano, perché si tratta in ogni caso di stare vicino a una famiglia che ha già sulle spalle lunghi mesi di sofferenza. È occorre prepararsi anche ad accompagnare il piccolo verso un esito infausto nel caso in cui le terapie non fornissero risultati soddisfacenti. Al termine della riunione, vista la delicatezza della situazione e il penoso interrogativo legato alla valutazione dei magistrati londinesi, nessuno ha voluto avanzare pronostici. Si attende e si spera.
Del resto il Bambino Gesù non è certo nuovo a imprese in cui l'elevatissimo contenuto scientifico dell'intervento si intreccia al carico emotivo, alle attese di una famiglia, al mistero che incombe su quella zona grigia che insiste tra vita e morte. Soltanto lo scorso anno l'ospedale romano ha accolto come "casi umanitari" oltre cento bambini provenienti da vari Paesi poveri del mondo (Somalia, Marocco, Costa d'Avorio, Benin, Kosovo, Nepal, Territori palestinesi). Piccoli affetti da una lunga serie di patologie rare o gravissime, Problemi che, in ogni caso, non avrebbero potuto essere risolti nelle zone d'origine. Il Bambino Gesù non solo ha accettato la sfida – spesso ai limiti delle attuali conoscenze mediche – ma si è accollato interamente le spese di trasporto, cura e degenza. A dimostrazione che la buona battaglia ingaggiata per il piccolo Charlie non è una decisione estemporanea ma rappresenta una prassi tutt'altro che straordinaria per gli specialisti romani. Ciò che in queste ore viene offerto e programmato per il bambino londinese è già stato fatto e lo sarà ancora in futuro per bambini affetti da malattie simili o altrettanto gravi, anche provenienti dalle aree più povere del mondo. Ai piccoli Charlie di tutto il mondo, specialmente a coloro che nascono in situazioni ambientali o sociali disagiate, vengono offerte le stesse speranze.

Oltre cento bambini affetti da patologie rare o gravissime già accolti dal Bambino Gesù lo scorso anno Scelta etica prima che scientifica

Non a caso proprio martedì, come riferiamo in questa stessa pagina, la presidente Enoc è stata a Bangui, nella Repubblica Centroafricana, per la posa della prima pietra di un ospedale pediatrico che sarà sostenuto dal Bambino Gesù. Facile prevedere che, anche in quel caso, i medici, i tecnici e tutti gli altri professionisti che saranno chiamati a operare in quel contesto dovranno risolvere problemi enormi in situazioni tutt'altro che ideali. Ma il confronto con questa complessità è parte integrante della missione di un ospedale che, proprio perché fondato sulle radici del Vangelo, si muove secondo presupposti che non sono e non possono essere quelli del semplice rapporto tra costi e benefici.
È evidente che il Bambino Gesù non possa intervenire in tutti i casi in cui, in ogni parte del mondo, ci sono bambini gravemente malati e senza possibilità di cura. Ma è altrettanto vero che i medici dell'ospedale decidono spesso di offrire le loro competenze anche quando le evidenze scientifiche sembrerebbero escludere qualsiasi possibilità di guarigione.
Del tutto fuorviante quindi pensare che la disponibilità di accoglienza e di cura offerta al piccolo Charlie dal Bambino Gesù sia stata decisa solo perché questo caso doloroso è accompagnato da un grande clamore mediatico. La scelta, come detto, risponde a criteri del tutto diversi, che vanno letti anche come una sfida a quella medicina che si muove soltanto quando cura e assistenza appaiono anche economicamente sostenibili.
In questi giorni la mamma del piccolo Charlie – dialogando con i responsabili del Bambino Gesù – avrebbe chiarito che il suo desiderio non sarebbe tanto quello di sperare nella guarigione del figlio, forse umanamente impossibile, ma di contribuire comunque alla ricerca su una patologia così rara. Sbagliato però parlare – sempre nel caso in cui i giudici inglesi permettano il trasferimento a Roma – a un intervento solo di carattere sperimentale oppure per alimentare false illusioni. L'assistenza e le terapie che potrebbero essere fornite dal Bambino Gesù sarebbero un autentico percorso finalizzato alla cura o comunque ad alleviare una sofferenza sempre più difficilmente sopportabile. L'ipotesi non sarebbe quindi quella di prolungare con ogni mezzo una situazione che potrebbe configurarsi come accanimento terapeutico ma di tentare concretamente una terapia innovativa per il bene del piccolo.
Sempre che i giudici di Londra non decidano di spegnere in modo irreversibile le speranze di una famiglia e i progetti terapeutici che, pur pionieristici, sono stati messi a punto con generosità pari soltanto al rigore scientifico.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

I genitori di Charlie, Chris e Connie Gard, con due dei loro numerosi sostenitori

Il cardinale Bassetti: «Come si fa a non ascoltare il grido di due genitori che invocano ogni mezzo per salvare la vita del loro figlio?»

Il punto

Connie e Chris davanti alla Corte L'ora della verità

di Elisabetta Del Soldato

In attesa che l'Alta Corte di Londra decida il destino di Charlie Gard, forse già oggi durante l'udienza fissata nel primo pomeriggio, ai genitori Chris e Connie è stato imposto dal giudice Nicholas Francis l'arduo compito di produrre in poche ore le prove che dimostrino che il piccolo potrebbe migliorare se sottoposto a nuove cure. Il rapporto tra i genitori e il Great Ormond Street Hospital, l'ospedale londinese che ha in cura il piccolo di 11 mesi dallo scorso ottobre, è ormai compromesso, con i medici persuasi che non ci sia cura in grado di far migliorare Charlie. «Mi sentirei in colpa tutta la vita – fa sapere la mamma del piccolo su *Oggi*– se non provassi tutte le strade per salvarlo. Se questa terapia non dovesse funzionare allora, solo a quel punto, saremo pronti a lasciar andare Charlie». Come ricordava ieri il *Daily Mail*, quotidiano inglese che sin dall'inizio ha spalleggiato la famiglia, sono tutt'altro che chiare le questioni sulle quali la corte londinese dovrebbe pronunciare una sentenza di morte. Ecco i punti decisivi.
1. Si dice: «Charlie sta soffrendo». Ma non ci sono evidenze univoche in questo senso. Le condizioni sono stabili, il battito normale, segni secondo i genitori che il bimbo non starebbe soffrendo. Indubbiamente, ricorda l'ospedale, il ventilatore (e le cannule nel naso inspiegabilmente mai sostituite da una tracheotomia) provoca dolore.
2. Si dice: «I genitori non fanno che prolungare le pene di Charlie». Ma la terapia proposta non è invasiva, diluita come sarebbe nel suo latte. I genitori propongono un tempo di osservazione di tre mesi per verificare se Charlie risponde al trattamento.
3. Si dice: «La qualità della sua vita non può migliorare e non migliorerà». Ma se il trattamento dovesse funzionare, la qualità della vita del bambino migliorerebbe significativamente.
4. Si dice: «Il danno cerebrale di Charlie è irreversibile». Ma anche questa affermazione non è stata provata, neppure con le ecografie del cervello, che non sarebbe spacciato. Se il trattamento dovesse funzionare – sostengono i genitori – potrebbe riparare le cellule danneggiate. Il dissenso dell'ospedale su questo punto è assoluto.
5. Si dice: «Charlie è cieco». Mamma e papà ribattono che il loro bimbo apre gli occhi tutti i giorni, e li ha tenuti sempre aperti quando è stato portato all'aria aperta. Il responso dei medici londinesi invece è senza appello: Charlie – dicono – è cieco, sordo e non può respirare se non aiutato dal ventilatore.
6. Si dice: «Charlie sta occupando un posto in terapia intensiva che andrebbe lasciato a un bambino con più chance di lui». Su questo punto i genitori hanno gioco facile: da settimane chiedono di poter trasferire il figlio, a loro spese, in un altro ospedale tra quelli che si sono detti disponibili a tentare la nuova terapia.
7. Si dice: «I genitori non possono farcela a prendersi cura di lui». Ma la mamma di Charlie è infermiera, e sull'impegno di entrambi i genitori per far crescere il piccolo nessuno può avanzare più alcun dubbio.
8. Si dice: «Il trattamento è solo sperimentale». Ma i sette medici e ricercatori di tutto il mondo che firmano il protocollo terapeutico sono una garanzia di serietà scientifica e di affidabilità clinica. E solo perché non è mai stato provato non significa che un metodo non debba funzionare.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

NEWS

Il Lazio in campo

Il Consiglio regionale del Lazio ha approvato una mozione che impegna la Regione a sollecitare il Governo «affinché adotti tutte le opportune iniziative volte a salvare la vita di Charlie Gard, compresa quella di poterlo accogliere in strutture ospedaliere ubicate nel Lazio, quale ad esempio il Bambino Gesù, già dichiaratosi disponibile a farlo». Lo rende noto Olimpia Tarzia, promotrice del testo. La Regione, spiega, «ha scelto di dare un contributo, magari piccolo, a fianco di Charlie e dei suoi genitori e ha dato un valore aggiunto, questo, invece, grande, all'impegno politico di tutti noi».

La posa della prima pietra del nuovo ospedale. Al centro, Mariella Enoc

Sul campo

La carezza di Francesco per Bangui

di Graziella Melina

I bambini di Bangui, malnutriti e malati, avranno presto una struttura sanitaria dove poter essere accolti e curati. Era stato proprio papa Francesco, lo scorso anno, dopo aver inaugurato a fine 2015 l'Anno Santo della Misericordia nella capitale della Repubblica Centrafricana – uno dei Paesi più poveri e travagliati del continente –, ad auspicare un impegno concreto per una terra «che soffre da anni per l'odio, l'incomprensione, la mancanza di pace». L'Ospedale Bambino Gesù di Roma ha voluto così dare seguito alle sue parole. Il progetto e la realizzazione del nuovo Ospedale pediatrico di Bangui, la cui prima pietra è stata posta martedì, prevede la realizzazione di una struttura che ospiterà bambini finora accolti e seguiti nelle tende, con un reparto dedicato proprio ai bambini malnutriti. Per le mamme, inoltre, è stato pensato uno spazio per attività educative. Alla cerimonia per l'avvio dei lavori erano presenti i rappresentanti della Nunziatura e Mariella Enoc, presidente del Bambino Gesù, insieme al Capo dello Stato centrafricano Faustin-Archange Touadera, oltre a premier, ministri e sindaco di Bangui. «In questi mesi – spiega una nota dell'Ospedale – abbiamo cominciato a pagare i medici e lo staff sanitario. Sono stati realizzati lavori di ristrutturazione che partono dalla fossa biologica, col rifacimento totale dei servizi igienici e delle docce. Il primo risultato concreto e positivo è che i dati sulla mortalità infantile hanno già iniziato a diminuire. Non ci sono più le tende dove erano ricoverati i bambini malnutriti, c'è più spazio, più igiene e anche un modo nuovo di gestire l'ospedale». La nuova struttura permetterà inoltre agli studenti della Facoltà di Medicina, che a settembre inizieranno i corsi di laurea per la specialità di pediatria – sempre sostenuti dal Bambino Gesù di Roma –, di potersi prendere cura dei piccoli pazienti di Bangui. «Tutto ciò è stato possibile innanzitutto grazie alla generosità del Santo Padre che ha messo a disposizione la cifra più importante e significativa, che oggi permette di fare questi lavori di ristrutturazione – sottolinea l'ospedale romano –. Si sono aggiunti poi altri benefattori importanti, tra cui la Gendarmeria Vaticana e la Fondazione O'Sha', che lo scorso dicembre hanno organizzato un concerto di beneficenza in Vaticano».

Anche Mariella Enoc alla posa della prima pietra del futuro centro pediatrico nella capitale centrafricana voluto dal Papa e seguito dal «suo» ospedale

© RIPRODUZIONE RISERVATA

VkVSlyMjVm9sb0Vhc3lSZWFkZXJfQ2VplyMjNzFlMmJhZmItNTJiOC00MjdlLWJkNjEtZWNiYjYxZDA4N2JhIyMjMjAxNy0wNy0xM1QxMDozNjoxMyMjI1ZFUg==