

«Uno di noi». Sette giorni per difendere la vita

«La dignità umana nel 2015: quali sfide?» è stato il titolo della «Week for life 2015», la quinta edizione della settimana per la vita, organizzata nei giorni scorsi nella sede di Bruxelles del Parlamento europeo, patrocinata dal Gruppo di lavoro del Ppe su bioetica e dignità umana e conclusa con una marcia per le vie della capitale belga. La battaglia di civiltà prende forma con la petizione per «Uno di Noi», lanciata a livello europeo il 24 marzo scorso dalla Federazione «Uno di Noi». Ed è stato Carlo Casini, presidente onorario della Federazione «One of Us» e storico ex presidente del Movimento per la vita italiano, insieme con il parlamentare europeo slovacco Miroslav Mikolasik, membro del gruppo di lavoro su bioetica e dignità umana a presentare questa nuova azione. In attesa che si pronunci la Cor-

La quinta edizione si è conclusa con una marcia. In attesa che la Corte di Strasburgo si pronunci sul futuro della petizione popolare

te di Strasburgo sul futuro della petizione, firmata da quasi 2 milioni di persone. Due le richieste contenute nella petizione: che «Uno di Noi» sia il soggetto di un'iniziativa da parte della Commissione europea; che le istituzioni europee riconoscano il nascituro come persona umana. Tra gli scopi della petizione, sostiene Casini, quello educativo e culturale per «risvegliare l'attenzione e la coscienza di chi è impegnato per ragioni professionali sul tema della vita». La raccolta delle firme verrà accompagnata da conferenze, seminari e sussidi. Altro scopo è contribuire alla difesa

del diritto all'obiezione di coscienza, sotto attacco nella Ue. La «Week for life» di quest'anno, spiega Casini, ha presentato due tavole rotonde una su «Stato di diritto contro legge della forza: come proteggere la dignità umana dei più poveri, dei più piccoli, dei più deboli nella società?»; l'altra su «Dignità umana: diritti, coscienza e doveri in Europa, verso le future generazioni: come evitare discrepanze e favorire la sinergia con la società civile». Tra i relatori Manfred Weber, capogruppo del Ppe, i parlamentari europei Lara Comi, Gyorgy Hlventy, Alojz Peterle, Tunde Kelam, e tra i non parlamentari la portoghese Maria Patrao Neves e l'olandese Michael Vandermast, membri del comitato esecutivo di «Uno di Noi».



vita@avvenire.it

Eterologa «segreta», il giallo del donatore 7.042

di Assuntina Morresi

La notizia non è nuova ma è di quelle che fanno scalpore, rilanciata il giorno di Pasqua sul *Mail on Sunday* perché è inglese la madre di uno fra i circa cento bambini nati da eterologa da un donatore affetto da una malattia rara. Effettivamente, non si sa il numero reale dei figli biologici del "donatore 7.042" della Nordic CryoBank, storica banca danese di sperma: i dati nell'articolo sono il risultato di indagini incrociate, sia delle autorità sanitarie che di associazioni come «Donor kinderen». Il fatto è riportato da Eugenia Roccella nel suo recente *Fine della maternità* (edito da Cantagalli). Tutto inizia nel giugno 2009, quando nella clinica belga AZ Sint-Lucas nasce un bambino con il gene Nf1 (1 nato su 3.500), associato alla neurofibromatosi, una malattia resa nota al pubblico quando papa Francesco abbracciò nel novembre 2013 all'udienza del mercoledì in piazza San Pietro un uomo col volto sfigurato proprio da questa patologia. Incurabile e dal decorso poco prevedibile, predispone a tumori benigni e maligni del sistema nervoso e ad anomalie della pelle, che possono causare da gravissime malformazioni a problemi estetici limitati. Il bambino malato era stato concepito con l'eterologa. L'ospedale belga segnala il fatto alla Nordic CryoBank, che aveva fornito lo sperma, ma la banca non blocca i campioni, che continuano a essere usati per sei mesi, quando viene provato che il donatore 7.042 è portatore di questa patologia: solo il 23 dicembre 2009 la Nordic avverte tutte le strutture a cui ha ceduto lo sperma anomalo.

L'azienda danese dell'incidente fornitrice del Careggi di Firenze

Il nome della Nordic Cryobank, azienda danese leader nella raccolta e commercializzazione di seme maschile per la fecondazione artificiale, non è nuovo in Italia, e non solo perché ai suoi campioni avevano fatto ricorso alcune coppie di nostri connazionali che avevano tentato l'eterologa in cliniche all'estero prima dell'abrogazione del divieto contenuto nella legge 40, un anno fa. La società che vende e spedisce sperma di "donatori" selezionati in 70 Paesi, e che è corrispondente dell'invio di campioni di seme del donatore 7.042 con il gene della neurofibromatosi, appare infatti nell'elenco delle quattro aziende straniere con le quali l'Ospedale Careggi di Firenze si è accordato in febbraio per importare gameti maschili (è il caso di Nordic e di un'altra azienda danese, Cryos International) e femminili (le spagnole Imer e Ovobank). Dal 2009, quando si sono palesate le prime conseguenze dell'incidente col donatore 7.042, a oggi Nordic ha dato un giro di vite ai suoi controlli, ma l'episodio di 6 anni fa dimostra che nessuno può garantire l'assoluta sicurezza dei campioni. (F.O.)

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Una grave malattia trasmessa da un uomo che ha venduto il suo seme facendo nascere cento figli: esplose il caso in Belgio

ed eventuali campioni dei suoi gameti devono essere rintracciati e bloccati finché non sia verificato se sia portatore o meno della patologia. E le leggi nazionali devono garantire la tracciabilità dal donatore al nato, anche per avvertire le famiglie coinvolte. Per questo è importante che alla nascita, e in seguito, una diagnosi di patologia genetica in bambini concepiti con eterologa venga subito comunicata dai genitori ai centri di fecondazione a cui si sono rivolti. Così come è importante che un

donatore comunichi subito alla struttura a cui ha ceduto i propri gameti se, dopo la donazione, gli è stata diagnosticata una patologia ereditabile.

Resta il fatto che la notizia del donatore 7.042 stenta a decollare. Le prime pubblicazioni scientifiche a riguardo sono del 2012, l'allarme nei media del settembre. Nonostante sia stata una clinica belga a far partire il caso, l'inizio delle indagini in Belgio avviene solo in ottobre. A oggi si conoscono almeno 99 bambini nati dal donatore 7.042: 44 in Danimarca, Svezia e Norvegia, 34 negli Stati Uniti, 1 in Islanda, 20 in Belgio, i primi cinque già nel 2006, e fino a un anno fa solo 7 testati per l'Nf1. Anche donne italiane hanno utilizzato lo stesso donatore, ma non sono note gravidanze. Un anno fa erano 19 i bambini colpiti dalla neurofibromatosi (11 tra Danimarca, Svezia e Norvegia, 5 negli Usa e 3 in Belgio). Ma è sottostimato il numero dei nati - difficile raggiungerli tutti - e soprattutto dei malati: non tutti hanno effettuato i test. Numeri che dimostrano l'assoluta mancanza di controllo, finora, sui limiti dei nati da donatori da parte delle autorità sanitarie di molti Paesi (la legge belga dal 2007 prevede che un donatore possa cedere il seme a un massimo di 6 donne, che i centri di fecondazione debbano controllare il rispetto del limite e che siano comunicate subito nascite di bambini con patologie ereditarie). Mancanza pericolosa che aumenta il rischio di unioni inconsapevoli fra consanguinei, e che diventa drammatica con portatori di patologie genetiche. Spesso una persona scopre di essere portatrice sana di malattie ereditarie quando ha un figlio malato. E nella vita difficilmente una persona ha più di qualche figlio, con cui di solito vive insieme, o che frequenta, e almeno ne conosce l'altro genitore. Quindi è difficile che un portatore trasmetta anomalie genetiche a una prole numerosa senza accorgersene. Totalmente diverso è il caso dell'eterologa, in cui il donatore non conosce i bambini nati dai propri gameti. Un "buon" donatore può generarne più di un centinaio, e se è affetto da anomalie queste si diffonderanno molto più di quanto accadrebbe con coniuge o partner. Già diverse famiglie hanno annunciato ricorsi nei confronti della Nordic e delle rispettive autorità nazionali.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

No all'aborto dopo la 12esima settimana Il Kansas contro la Corte Suprema Usa

Il Kansas ha promulgato una nuova legge antiaborto prendendo di mira le tecniche utilizzate per l'interruzione di gravidanza tardiva, quella cioè portata a termine dopo la 12esima settimana di gestazione. La misura firmata martedì dal governatore repubblicano Sam Brownback non fissa infatti limiti di tempo oltre il quale l'aborto è vietato ma proibisce «l'aborto per smembramento» definito quale procedura che «consapevolmente smembra un nascituro vivo e lo estrae dall'utero un pezzo alla volta». Un linguaggio che mette al bando anche l'interruzione dopo la 18esima settimana di gestazione in cui il medico di solito uccide il feto con un'iniezione che gli blocca il battito cardiaco prima di procedere con l'estrazione. Una misura accolta con favore dai sostenitori del diritto alla vita, ma che fa prevedere un'accesa battaglia legale anche perché per la Corte Suprema Usa l'aborto è legale fino alla 24esima settimana.

Loretta Bricchi Lee

Ed è questo il primo, grave errore imputabile alla banca. Per quanto i donatori di gameti siano controllati, non è mai possibile, ovviamente, garantire figli sani, così come è impossibile garantirne a chiunque, indipendentemente dalle modalità del concepimento. Se gli esami previsti sono stati effettuati, chi ha selezionato il donatore non è responsabile della nascita di un bambino con una patologia ereditaria ma non inserita fra quelle ricercate, che non possono mai essere "tutte". Ma nel momento in cui viene accertata una malattia genetica in un nato da eterologa le normative europee impongono una segnalazione tempestiva al centro presso cui è avvenuta la fecondazione. Il donatore

Nuova legge sulla provetta? Senza coppie «di sesso diverso»

«Ho incardinato in Commissione Sanità la revisione della legge 40, che è pronta per essere discussa». La notizia la dava ieri mattina la presidente della Commissione del Senato Maria Grazia De Biasi (Pd) intervenendo al convegno organizzato a Roma dall'Associazione radicale Luca Coscioni sul tema «Staminali e fecondazione assistita: evoluzione giurisprudenziale dei diritti della persona». Il convegno e l'accelerazione annunciata, un po' a sorpresa, vanno collocati nel clima di attesa per l'udienza della Consulta, fissata il 14 aprile, in cui verrà discussa la legittimità costituzionale del divieto di diagnosi pre-impianto per le coppie fertili con patologie genetiche trasmissibili ai figli. Segno dell'auspicio per un nuovo colpo alla legge sulla procreazione assistita. Leggendo con attenzione il testo - depositato lo scorso 23 settembre (prima firmataria proprio De Biasi) e assegnato alla Commissione il 13 gennaio, mentre il 24 marzo è stata nominata relatrice Daniela Mottesini (Pd) - emerge infatti che all'articolo 15, senza nemmeno attendere il pronunciamento della Consulta, «è consentita la diagnosi pre-impianto degli embrioni e la loro eventuale selezione a fini di prevenzione terapeutici», a parziale

correzione dell'articolo 1 che invece esclude la selezione eugenetica dei nascituri. La proposta, se fossero rimaste ancora zone d'ombra, taglia la testa al toro con una previsione di un rigo ma solo al penultimo articolo: «La legge 19 febbraio 2004, n.40, è abrogata». Punto. Questo al di là delle modifiche già inserite nel testo. Ad esempio all'articolo 5, nei requisiti soggettivi, mentre viene confermata la possibilità di accesso alle «coppie di maggiorenni, coniugate o conviventi», si registra la significativa esclusione dell'attuale aggiunta «di sesso diverso», come ad aprire la strada - sebbene la norma confermi il divieto di «maternità surrogata» - a un combinato disposto possibile con la normativa in arrivo sulle unioni civili.

Per resto il ddl conferma l'inserimento della procreazione assistita nei livelli essenziali di assistenza rimborsabili dal Servizio sanitario nazionale e conferma che non va creato «un numero di embrioni superiore a quello strettamente necessario», ma senza più il limite di tre cassato cinque anni fa dalla Corte Costituzionale. «Il Parlamento e le istituzioni non possono rimanere separati dal Paese», sostiene la senatrice De Biasi. Ma in campo vi sono anche altre due proposte. Una ha come primo firmatario un altro senatore del Pd, Luigi Manconi: il suo testo disciplina essenzialmente la donazione di gameti ed embrioni, con una tutela quasi assoluta dell'anonimato. Un'altra proposta reca la firma di Laura Bianconi (Area Popolare) e riprende il decreto legge proposto senza successo nell'agosto 2014 dal ministro Beatrice Lorenzin, volto a fermare il Far West sull'eterologa mettendo al centro il diritto del nascituro a poter conoscere le proprie origini, a fini sanitari ma non solo. Con testi come il ddl De Biasi - è il commento della deputata Paola Binetti (Ap) - «nella foga di smantellare la legge 40 si rischia di abbattere anche tutte le tutele che essa offriva alla famiglia, alla salute delle donne e ai nuovi nati».

Angelo Picariello

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Al Gemelli i test per tumore ovaie

Nasce la prima «rete» italiana che consente alle donne di accedere al test molecolare per i geni Brca la cui mutazione, come nel caso dell'attrice Angelina Jolie, può aumentare il rischio di tumore ovarico fino al 40%, in tempi rapidi e con la garanzia di un risultato in tre settimane. Il nuovo servizio è sviluppato dal Dipartimento per la tutela della salute della donna del Policlinico Gemelli e supportato da AstraZeneca. Il servizio si basa su una piattaforma online che consente agli oncologi che ne fanno richiesta di ottenere l'esito del test in 3 settimane, con un risparmio di tempo di circa 5-8 mesi, identificando così precocemente l'eventuale mutazione dei geni e facilitando l'eventuale terapia personalizzata. Si calcola che la mutazione Brca comporti un aumento del rischio di tumore ovarico fino al 40% e sia presente nel 15% circa delle pazienti. L'accesso al test sarà garantito a tutte le pazienti con tumore ovarico e le donne a rischio sull'intero territorio nazionale.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

«Io, obietto, quindi sotto assedio»

Continua a far discutere il caso di Salvatore Felis, il ginecologo dell'ospedale San Martino di Genova che il 19 aprile del 2014 non effettuò l'ecografia a due ragazze che avevano assunto la pillola abortiva. Il Gup Silvia Carpanini lo ha rinviato a giudizio perché, per l'accusa, avrebbe omesso di compiere atti d'ufficio in quanto le ecografie non sarebbero stati interrutti della gravidanza. «L'idea su cui si basa il rinvio a giudizio - ha affermato Vincenzo Marino, uno dei legali di Felis - è che le ecografie non sono atti abortivi ma assistenziali. Noi, invece, abbiamo contestato che, in caso di aborto farmacologico, la procedura è unitaria e indistinguibile». «Basti pensare - ha precisato l'avvocato - all'ecografia che deve accertare l'avvenuta espulsione del feto. Dopo questo esame, nei casi in cui l'aborto farmacologico non è stato efficace, il medico deve chiedere alla donna come desidera procedere, compresa l'eventualità di un aborto chirurgico». Inoltre, «la procedura dell'aborto farmacologico con Ru non si conclude con l'ecografia "pre-dimensioni", ma solo 15 dopo con un'ultima verifica ecografica». «Per l'accusa - ha aggiunto Carlo Biondi, l'altro legale della difesa - il medico che deve effettuare l'ecografia sarebbe, quindi, equiparabile alla figura di un tecnico di radiologia che esegue una lastra senza referarla, mentre, il

Continua a far discutere il caso del ginecologo genovese rinviato a giudizio perché rifiutò l'ecografia a due donne sottoposte ad aborto farmacologico. I legali: «Se i feti non fossero stati espulsi avrebbe dovuto intervenire chirurgicamente»

medico obietto, dopo l'accertamento, ha obbligo di referto e, in caso di riscontrato aborto, deve certificare il successo della procedura».

Un fatto che è «profondamente contrario al sentimento ed alla scelta di obiezione di coscienza previsto dalla legge». Un altro aspetto non secondario, ad avviso di Felis e dei suoi legali, riguarda l'organizzazione interna dell'ospedale genovese che, stilando i turni dei medici per il ponte pasquale, non si è posto il problema della presenza in reparto di un solo medico, obietto, e quindi non è stato in grado di garantire il necessario servizio pubblico per eventualità come quella che si è poi effettivamente verificata. Il ginecologo sostiene tra l'altro che, in quanto medico di guardia, il suo compito era prioritariamente quello di garantire le urgenze e la richiesta delle due donne, vista la settimana di

gestazione, non rientrava affatto tra le urgenze.

Chiama anche in causa i suoi colleghi non obiettori, che hanno gestito la pratica nei giorni precedenti. Critica il ruolo avuto primario dei reparti nonché la modalità con cui è stata iniziata condotta l'ivg che, a suo dire, non è stata effettuata seguendo tutte le procedure indicate dal ministero della Salute. Sostegno al ginecologo è arrivato dal Movimento per la vita che tramite il suo presidente, Gian Luigi Gigli, ha offerto supporto legale perché «l'azione del Gup costituisce l'ennesimo atto di intimidazione nei confronti di medici obiettori, già discriminati sul lavoro, nei consultori e nell'accesso alle posizioni apicali». Il presidente del Mpv di Genova, Luca Mazzolino, ha ricordato che in questo caso «non siamo di fronte ad un caso di pericolo per la vita della donna» e che «il diritto all'obiezione di coscienza è un valore fondamentale della nostra società e come tale deve essere tutelato». Filippo Maria Boscia, presidente nazionale dell'Associazione medici cattolici italiani, ha sottolineato che si è «ormai diffusa una prassi medica sempre più centrata sull'autonomia e sull'autodeterminazione del paziente» e che «va invece recuperato il senso dell'alleanza terapeutica e ogni valore dell'uomo persona».

© RIPRODUZIONE RISERVATA