



Il primo figlio di «tre genitori» commissionato a un'azienda

Il primo bebè in Europa col patrimonio genetico di tre persone nascerà da una donna greca di 32 anni, infertile e ora alla 27esima settimana di gravidanza, che si è sottoposta a una ricerca pilota della società spagnola Embryotools. Il primo caso al mondo fu nel 2016 con Abraham Hassan, di origini giordane, nato in Messico e seguito da un team del New Hope Fertility Center di New York. La procedura si chiama Mst (Maternal Spindle Transfer) e implica la combinazione di materiale dall'ovulo del-

la madre con un difetto genetico e di quello di una donatrice. L'ovocita così integrato viene poi fecondata dal seme del padre. I sostenitori di questa tecnica, che prevede la rimozione del nucleo con mitocondri danneggiati o mutati, ritengono che sia utile per evitare malattie ereditarie, ma le questioni etiche che si aprono sono evidenti. A cominciare dal fatto che a far nascere il bambino è un'azienda che offre il servizio come business. Simona Verzaro

Biotestamento, un caos annunciato

A un anno dall'entrata in vigore la legge sulle Dat (le volontà di fine vita) incontra molti problemi applicativi. Figli di un testo pasticciato

DANILO POGGIO

Disordine e caos. A un anno esatto - oggi - dall'entrata in vigore della legge 219 (approvata a fine 2017) sul testamento biologico nelle città italiane si respira una grande confusione sulle Disposizioni anticipate di trattamento (Dat). In pochi, dopo 12 mesi, hanno voluto depositare le proprie dichiarazioni e, comunque, al di là dei proclami, mancano gli strumenti necessari, a partire dalla Banca dati delle Dat. Anche se la legge è stata spesso presentata come prioritaria e di interesse per l'opinione pubblica, il Ministero della Salute non ha raccolto ancora alcun dato sulle effettive dichiarazioni depositate. Intanto, innumerevoli che arrivano dai Comuni sono disarmanti: a Torino, per esempio, su circa 900mila abitanti, sono state depositate 1.476 Dat (appena lo 0,16%), mentre a Milano su 1.380.000 abitanti ne sono state raccolte 3.616 (lo 0,26%); 1.253 uomini e 2.363 donne, con un'età media di 63 anni.

Dal punto di vista operativo, la situazione si presenta disomogenea in tutta Italia e non sono ancora state indicate con precisione neppure le modalità di raccolta, di gestione, archiviazione e conservazione delle disposizioni: in teoria, dovrebbero essere facilmente fruibili per i medici nel momento in cui abbiano in cura il paziente che non sia in grado di autodeterminarsi, ma la realtà è ben diversa. La legge prevede che le Dat siano «redatte per atto pubblico o per scrittura privata autenticata ovvero per scrittura privata consegnata personalmente

dal disponente presso l'ufficio dello stato civile del Comune di residenza» e che le Regioni «che adottano modalità telematiche di gestione della cartella clinica o il fascicolo sanitario elettronico o altre modalità informatiche» possano, con proprio atto, «regolamentare la raccolta di copia delle Dat». La conseguenza è una situazione a macchia di leopardo, con contraddizioni e disuguaglianze. Alcuni Comuni hanno redatto, per proprio conto e con forme differenti, un regolamento cittadino per organizzare al meglio le dichiarazioni. A otto-

bre la Regione Toscana ha approvato un regolamento con le indicazioni su raccolta, registrazione, codifica, conservazione e consultazione dei dati, stabilendo una serie di regole e ricorrendo a un rigido disciplinare tecnico.

In una circolare dell'8 febbraio 2018 il Ministero dell'Interno provò a chiarire alcuni punti, ribadendo la posizione del tutto neutra dell'ufficiale di stato civile, che «non partecipa alla redazione della disposizione né fornisce informazioni o avvisi in merito al contenuto», limitandosi a verificare «i presupposti della consegna», ovvero l'identità e la residenza del dichiarante. Non esiste neppure uno schema unitario preordinato di dichiarazione (per esempio con domande o risposte a crocette). Come indicato in un parere del Consiglio di Stato dello scorso luglio, «in via generale, va mantenuta la possibilità di rendere le Dat senza un particolare vincolo di contenuto: l'interessato deve poter scegliere di limitare solo a una particolare malattia, di estenderle a tutte le future malattie, di nominare il fiduciario o di non nominarlo...». Il Consiglio di Stato definisce «utile» un atto d'indirizzo che porti a mettere a disposizione «un modulo tipo, il cui utilizzo è naturalmente facoltativo, per facilitare il cittadino a rendere le Dat», ma esclude «la possibilità di prevedere una vera e propria standardizza-

zione a fini della conservazione elettronica».

Per uniformare le diverse realtà, la Legge di bilancio 2018 ha previsto e finanziato l'istituzione presso il ministero della Salute di una Banca dati nazionale. Il Ministero, nel marzo scorso, ha istituito un gruppo di lavoro (anche con rappresentanti delle Regioni e dell'Autorità garante per la protezione dei dati personali) per definire i vari aspetti, ma, a oggi, la Banca dati non esiste. Pochi giorni fa il capogruppo M5s Stefano Patuanelli ha proposto una modifica delle modalità di presentazione delle dichiarazioni, inserendola in un emendamento al D. Semplicemente. La proposta, contestata dai principali fautori della legge sul biotestamento, stabilisce che le Dat non vengano depositate nel Comune di residenza ma in quello di nascita, e prevede un regolamento emanato entro il 30 giugno prossimo in cui sono «sono stabilite le modalità di raccolta delle disposizioni anticipate di trattamento presso la banca dati». L'ufficio dello stato civile che ha ricevuto in consegna la Dat del cittadino residente, magari scritta precedentemente, dovrà trasmetterla all'ufficio dello stato civile dove è stato iscritto o trascritto l'atto di nascita, andando così a ingolfare ulteriormente un sistema che a oggi non ha ancora funzionato.

STATI VEGETATIVI

Familiari e associazioni martedì torna la «Giornata»

«La conferenza di consenso rappresenta in medicina un utile ed efficace strumento in grado di sintetizzare ciò che si conosce e affrontare le incertezze con comportamenti di buona pratica clinica». Si risponde cioè a un quesito di pareranza attraverso una giuria multidisciplinare ed eterogenea. Fino al 2012 le conferenze di consenso erano state promosse dalle società scientifiche anche se condivise dalle associazioni. La svolta avvenne con la prima «Conferenza nazionale di consenso delle associazioni» che rappresentano i familiari che accusarono un proprio caro in coma, stato vegetativo, minima coscienza e grave cerebrolazione acquisita. Dopo una serie di eventi in giro per l'Italia, ne nacque un documento presentato a Bologna il 6 ottobre 2012 nella quattordicesima «Giornata nazionale dei risvegli per la ricerca sul coma» promossa dall'associazione «Gli amici di Luca». L'iniziativa, promossa da La Rete e Frate, per la prima volta spostò il punto di vista: le continue richieste dei familiari e il ruolo sempre più rilevante che le associazioni avevano assunto le spinse a convocare una propria «Conferenza nazionale di consenso» per rispondere ai bisogni dei familiari, alle domande che derivavano dal loro ruolo, con indicatori di qualità condivisi tra mondo sanitario e associazionismo.

La domanda che ci eravamo posti allora era: quali sono i fattori di qualità nell'accreditamento dei servizi, nei percorsi di cura, nei modelli assistenziali, nella tutela dei diritti e nella corretta comunicazione tra sanitari, familiari e associazioni? La risposta, articolata in un approfondito documento, è oggi da rivedere e aggiornare alla luce dei mutamenti scientifici, legislativi, culturali ed epidemiologici avvenuti. Così, la seconda «Conferenza di consenso delle associazioni» riprende forma e si ripropone martedì 5 febbraio (dalle 10.30 alle 13) sempre con il patrocinio del Ministero della Salute nell'auditorium di Lungotevere Ripa 1 a Roma ed è rivolta alle associazioni di familiari, ai clinici, agli operatori socio-sanitari, ai rappresentanti delle istituzioni e delle strutture di riabilitazione, ai giornalisti (per adesioni: info@amicidiluca.it).

A distanza di 7 anni l'iniziativa prende vita nel corso della «Giornata nazionale sugli stati vegetativi» istituita dalla Presidenza del Consiglio dei Ministri e sollecitata dalle associazioni dopo la morte di Eliana Englaro, basandosi ancora una volta sui risultati attesi e ancora sospesi. Sospesi perché, nonostante le migliori indicazioni rispetto ai bisogni emersi, non hanno trovato la corretta applicazione pratica che ci si aspettava. L'applicabilità delle Conferenze di consenso dovrebbe essere la matrice che spinge ad agire ma, nonostante la continua richiesta di ascolto e di condivisione, è ancora il lato più debole da affrontare.

Fulvio De Nigris
Direttore centro Studi per la Ricerca sul
Coma - Casa dei Risvegli Luca De Nigris

Dati episodici e incerti, il Ministero della Salute all'oscuro di cosa accade sul territorio. Regioni e Comuni che agiscono in ordine sparso. Non esiste neppure la Banca dati nazionale già finanziata dalla Legge di bilancio 2018

L'archivio delle Dat depositate in un ufficio comunale



ALLA CAMERA

Eutanasia, al via iter per renderla legale

Iniziativa ieri la discussione della proposta di legge alle commissioni Giustizia e Affari sociali. Il personale sanitario sarebbe obbligato a eseguire le volontà suicide del paziente

ENRICO NEGROTTI

Le commissioni Giustizia e Affari sociali della Camera hanno iniziato ieri, in seduta congiunta, l'esame della proposta di legge per introdurre l'eutanasia nel nostro Paese. Il testo, presentato nella scorsa legislatura dopo una raccolta di firme dell'associazione Luca Coscioni e dei Radicali, è composto di quattro articoli: prevede che ogni cittadino maggiorenne possa chiedere di porre termine alla propria vita se affetto «da una malattia produttiva di gravi sofferenze, inguaribile o con prognosi infausta inferiore a 18 mesi» (art. 3). In un comunicato congiunto, le presidenti Giulia Sarti (Giustizia) e Mariarita Loreface (Affari Sociali), entrambe dei 5Stelle, dichiarano: «Con le relazioni illustrative dei deputati Trizzino e Turri è stato avviato l'iter della proposta di legge d'iniziativa popolare che disciplina il rifiuto dei trattamenti sanitari e la liceità dell'eutanasia. In un prossimo ufficio di presidenza programmeremo il ciclo delle audizioni che verranno richieste entro l'8 febbraio. È un tema sensibile sul quale da anni si tenta di trovare una sintesi tra diverse e opposte visioni della società. Questa proposta di legge in-

fatti, è di iniziativa popolare, e noi del Movimento 5 Stelle dobbiamo rispondere in primis ai cittadini, ascoltare i loro bisogni e portare in Parlamento i temi che più li coinvolgono e influiscono direttamente sulla loro vita quotidiana». «Siamo certe - concludono le due presidenti - di poter lavorare nel pieno spirito di collaborazione fra tutte le forze politiche». L'articolo 1 stabilisce che ogni cittadino possa rifiutare «l'inizio o la prosecuzione di trattamenti sanitari», compreso ogni tipo di supporto vitale. E «il personale medico e sanitario è tenuto a rispettare la volontà del paziente». Anzi, se non adempie le volontà espresse, oltre a conseguenze penali o civili, è tenuto «al risarcimento del danno, morale e materiale, provocato dal suo comportamento» (art.2). Infine a chi abbia attuato «tecniche di eutanasia» secondo la legge non si applicano le disposizioni del codice penale che puniscono aiuto al suicidio e omicidio del consenziente (art. 4 comma 4). La richiesta deve essere «attuale» e «inequivocabilmente scritta», ma può essere prevista in anticipo, in «un atto scritto» che può comprendere la nomina di un fiduciario che confermi la volontà del soggetto, se questo non fosse in grado di manifestarla.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

SLALOM

La mia meravigliosa danza d'amore, sui versi di un Nobel mancato

SALVATORE MAZZA

Anche adesso che i muscoli si sono decisamente rimpiccioliti a causa della Sla, e la pelle quindi qua e là «avanza», i miei tatuaggi sono ancora ben visibili e nitidi. Del resto sono molto semplici, piccoli; niente dragoni, e neppure quei complicati arzigogoli colorati che tanto spesso vediamo addosso a questo o quel calciatore. E hanno un loro significato ben preciso. Il primo è un simbolo araldico che in qualche modo, col suo disegno che richiama lo scudo dei

cavaliere erranti, vuole rappresentare il mio sentire - da sempre - senza radici. E d'altra parte con un padre siciliano e una madre sarda, nato a Napoli quasi di passaggio, cresciuto a Genova, e trasferito a Roma all'inizio dell'adolescenza, avere un po' di difficoltà a definire con precisione le proprie radici, o anche solo ripondere alla semplice domanda «di dove sei?», credo possa essere considerato normale.

Il secondo tatuaggio è una semplice lettera, una «C». Ed è, come facilmente immaginabile, l'iniziale del

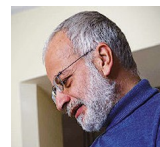
nome di mia moglie, che in realtà si chiama Maria Cristina ma che io ho sempre chiamato Cri (nonostante le sue proteste, qualche volta). Il problema è che tra nome e cognome si tratta di una roba talmente lunga che sai quando inizi e non sai quando finisci, per cui al-

meno sul nome è meglio risparmiare. Il terzo, invece, sono alcuni versi di una canzone di Leonard Cohen, Suzanne, per me bellissimi, che finiscono in poche, folgoranti parole che cosa legghi due anime per l'eternità. Il quarto e ultimo tatuaggio, infine, è il titolo di un'altra canzo-

ne di Leonard Cohen (per chi ancora avesse qualche dubbio, sì, è forse il mio autore preferito, e secondo me il premio Nobel avrebbero dovuto assegnarlo a lui piuttosto che a Bob Dylan). La canzone è *Dance me to the end of love*, che vuol dire qualcosa come «conducimi a passo di danza fino alla fine dell'amore». Per chi non la conoscesse, consiglio di andarsela a sentire, è indimenticabile, e anche di leggerne la traduzione del testo. La cosa buffa, tornando al discorso dei tatuaggi, è che io non ho mai saputo balla-

re. Zero totale, la negazione assoluta; io e la danza ci siamo sempre trovati agli antipodi. Eppure quando oggi Cri mi prende per le mani e, indietreggiando e ondeggiando piano piano le braccia per aiutarmi a tenere l'equilibrio, guida i miei passi incerti, i pochi che riesco ancora a fare, mi sembra per davvero di ballare. E saranno anche, i miei, i passi tarti e goffi di un orso ferito, però per me sono quelli della più meravigliosa delle danze.

(R-Avenire.it/ rubriche/slalom)



© RIPRODUZIONE RISERVATA