



**In Belgio +12,5%
dei casi di eutanasia
Nel 2019 morti anche
50 malati di mente**

In Belgio la Commissione di valutazione della legge sull'eutanasia ha reso noto il rapporto 2019 nel quale emerge che le persone autorizzate a morire sono state 2.655, il 12,5% in più rispetto al 2018. Accanto a 448 eutanazizzati che soffrivano di più patologie, la relazione mostra che ce n'erano 50 affette da disturbi mentali e del comportamento mentre risulta anche un minore che ha chiesto e ottenuto la "morte di Stato". In maggioranza l'eutanasia è stata praticata su

malati di cancro (62,5%). Eutanasia a domicilio nel 43,8% dei casi, con l'aumento di persone che si sono affidate agli ospedali. In crescita anche i casi di eutanasia nelle case di riposo (15,9%). Di recente il Consiglio di Stato belga aveva espresso parere favorevole a un disegno di legge presentato alla Camera che prevede l'estensione del periodo di validità della "dichiarazione anticipata di eutanasia" e la limitazione della libertà di coscienza delle strutture sanitarie.

Cure palliative, Londra fa retromarcia

Nel Paese che è stato la culla degli hospice (con la «profezia» di Cicely Saunders) il sistema un tempo efficiente oggi rischia lo smantellamento

ANGELA NAPOLETANO

Come un gigante retto da piedi d'argilla, la rete britannica dei 220 hospice che ogni anno offrono cure palliative a più di 225mila pazienti (anziani, disabili gravi, malati in stadio terminale) combatte con determinazione la battaglia per la sopravvivenza. Una profonda crisi sta mettendo a rischio la tenuta di quello che, fino alla fine degli anni 80, è stato il fiore all'occhiello del sistema socio-sanitario del Regno Unito. La sfida è ardua ma la posta in gioco è alta. Dalla resilienza della rete, nata nel 1967 dall'intuizione di Cicely Saunders, madre della prima "casa-ospedale" quale fu il St. Christopher di Londra, dipende la resistenza alle spinte eutanasiche che, con sempre più forza, bussano alle porte del Paese. Carol Walford, capo della divisione clinica dell'associazione Hospice UK, lo dice con chiarezza: «Tra gli operatori del settore che rappresentiamo non c'è una visione univoca» su temi come eutanasia e suicidio assistito ma «è ovvio che fino a quando saremo in grado di offrire un'opportunità di cura efficace e scientificamente fondata» la tentazione eutanastica sarà meno insistente. «La gente – sottolinea – deve poter scegliere». L'accesso alle cure palliative rappresenta solo una delle criticità del sistema britannico. «Ogni anno – continua Walford – sono almeno 120mila i pazienti che non ricevono le cure di cui hanno bisogno». I dati di Hospice UK rivelano disparità nella fruizione dei servizi per le fasce più povere e le minoranze etniche. Ten-

denze destinate ad accentuarsi nei prossimi 25 anni quando il numero dei malati gravi e dei pazienti oncologici (bambini e adulti) sarà del 40% più alto rispetto a quello attuale. Walford sottolinea come alla sfida imposta dai grandi numeri si aggiunge anche la «complessità dell'assistenza», considerata la continua evoluzione delle patologie e, insieme, della società che fa da cornice. Fattore da gestire all'insegna del «continuo scambio di esperienze», a livello regionale e globale. La resistenza degli operatori britannici non è organizzata solo sul "mantenimento" dei risultati ottenuti in quasi 50 anni di attività ma sull'aggiornamento. Dettaglio che amplifica le differenze con il modello italiano sulle cure palliative, basato sulla legge 38 (di cui il 15 marzo ricorre il decimo anniversario) oggi ancora largamente inapplicata. La partita più dura che gli hospice inglesi devo-

I fondi pubblici coprono solo un terzo dei costi, 50 strutture su 220 potrebbero chiudere per insolvenza. E cresce la pressione per legalizzare l'eutanasia

no affrontare per uscire dalla crisi è di natura economica. I fondi che arrivano dal governo alle strutture cliniche rappresentano solo il 30% dei bilanci, la parte restante è racimolata attraverso donazioni private e fundraising. La provocazione lanciata dal giornalista Owen Jones in un recente editoriale su *Guardian* riassume la criticità della questione: «Immaginate che la qualità dei servizi per la maternità dipenda dal denaro ricavato attraverso la vendita di dolci sui banchetti o una maratona di beneficenza. Se lo

giudicate intollerabile, perché dovrebbe essere invece ammissibile per i servizi legati al fine vita?». Lo scorso anno il governo di Boris Johnson ha iniettato nelle casse degli hospice 25 milioni di sterline ma, attacca Jones, «si è trattato di residui di altri budget». Un contenitivo, insomma, ben lontano dall'impegno preso ormai vent'anni fa dall'allora governo conservatore di contribuire per il 50%. Secondo il quotidiano *Independent* le strutture a rischio insolvenza nel Paese sono almeno 50. Oltre che di risorse, la rete scarseggia anche di personale qualificato, soprattutto infermieri, problema che potrebbe aggravarsi da gennaio 2021 con la stretta sui visti d'ingresso nel Regno Unito dall'Ue voluta da Downing Street nel post-Brexit. Un esercito di volontari, per lo più legati alle comunità locali, cerca di sopperire alla mancanza di professionisti pur di salvaguarda-

re l'assistenza palliativa. Spontaneamente le iniziative compassionevoli, come quella realizzata a Hackney, a est di Londra, pensate per far squadra tra condomini e vicini di casa perché ciascuno si preoccupi del fine vita dell'altro. Detto da Heather Richardson, direttore associato dello storico Hospice St. Christopher, la crisi tuttavia si può superare. «La soluzione – dice – è offrire ancor più cura». La struttura a sud della capitale, quella in cui è morta la stessa Saunders, offre agli ospiti anche un parrucchiere, uno spazio per l'agopuntura e un'area ad hoc per la riflessione. «Lo facciamo – spiega Richardson – perché, come Cicely amava ripetere, ogni uomo vale negli ultimi momenti della propria vita quando siamo chiamati non solo a rendere pacifica la morte ma, soprattutto, a vivere fino all'ultimo respiro».

© RIPRODUZIONE RISERVATA



L'INTERVENTO

I Comitati di bioetica di tre Paesi chiedono regole sul «gene editing»

In una dichiarazione congiunta pubblicata martedì sulla rivista «Nature» i comitati nazionali di bioetica francese (Ccn), tedesco (Deutsche ethikrat) e inglese (Nuffield Council on Bioethics) «chiedono che venga posta in atto una regolamentazione internazionale per tutte le modificazioni trasmissibili del genoma umano» mentre sostengono che le sfide etiche dovrebbero essere «il cuore di ogni discussione» sul tema. Respingendo le pratiche dello scienziato cinese He Jiankui – che condussero nel novembre 2018 alla nascita di due gemelline geneticamente modificate – i tre organismi si appellano agli Stati perché «pongano la modificazione del genoma trasmissibile sotto il controllo delle autorità pubbliche e sanzino tutti gli abusi in modo appropriato» nella convinzione che «nessuno studio clinico di applicazione dell'editing del genoma trasmissibile alla prole può essere condotto prima che sia svolto un grande dibattito sociale sull'accettabilità di questi interventi». Tuttavia i tre comitati non condannano «il principio della modifica del genoma trasmissibile» poiché non ritengono che «la linea germinale umana sia categoricamente inviolabile», ma giudicano solo che il suo uso è prematuro.

IL CASO

In Canada cade la bugia della surrogata «solo gratuita»

LORENZO SCHOEPFLIN

In Canada la maternità surrogata è permessa dal 2004, ma con un paletto: è vietato pagare la gestante, cui possono essere riconosciuti solo rimborsi spese. È evidente che una legge così presenta un ampio spiraglio per aggirare i divieti. È quanto emerge da un'inchiesta condotta dall'emittente Cbc News, che ha interpellato diversi soggetti coinvolti nella pratica dell'utero in affitto. A partire da una coppia che si è avvalsa di un'agenzia per ingaggiare una madre surrogata, pagando migliaia di dollari. Insieme a tante altre testimonianze raccolte da Cbc, ciò dimostra la mancanza di trasparenza di quello che si può definire il business dell'utero in affitto. I nati da maternità surrogata in Canada sono arrivati a 249 nel 2017 (erano 116 nel 2013). I "rimborsi" per le gestanti arriverebbero fino a 2mila dollari al mese. Una famiglia dell'Ontario avrebbe chiesto evidenza delle spese effettuate, ricevendo giustificativi senza data o addirittura antecedenti all'ingaggio della madre surrogata. Emerge che le coppie, quando si rifiutano di pagare i rimborsi in mancanza di ricevute, vengono minacciate di interruzione della gravidanza. Si parla di un possibile irrigidimento dei criteri per i rimborsi alle gestanti, ma rimarrebbero ampi margini di interpretazione e non verrebbe introdotto l'obbligo di dimostrare alle coppie le spese sostenute se non al termine della gravidanza, di fatto lasciando aperte le porte a lauti introiti per chi alimenta il commercio della vita.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

IL PUNTO

Perché adesso serve un'etica globale per i sistemi «intelligenti»

PAOLO BENANTI

Su un palco dominato dalla scritta *renAIssance* (gioco di parole tra rinascimento e intelligenza artificiale-AI) è stata firmata la «Roma Call for an AI Ethics». Una chiamata aperta che parte dalla Pontificia Accademia della Vita e che, coinvolgendo industrie, società civile e istituzioni politiche, mira a sostenere un approccio etico e umanistico all'Intelligenza Artificiale. Il testo della *Call* è in tre parti: etica, educazione e diritti, ed è disponibile su un apposito sito web. Per l'etica il testo prende il via dalla considerazione che «tutti gli esseri umani nascono liberi ed eguali in dignità e diritti. Sono dotati di ragione e di coscienza e devono agire gli uni verso gli altri in spirito di fratellanza», come riporta l'articolo 1 della Dichiarazione universale dei Diritti umani. A partire da questo caposaldo – sorta di grammatica condivisa in una comunità globale e plurale – nascono le prime condizioni fondamentali di cui deve godere la persona, libertà e dignità, che devono essere protette e garantite nella produzione e nell'uso dei sistemi di intelligenza artificiale. Le sfide etiche divengono quindi sfi-

de educative. Trasformare il mondo attraverso l'innovazione dell'IA significa impegnarsi a costruire un futuro per e con le giovani generazioni. Questo impegno deve tradursi in un impegno per l'istruzione, sviluppando programmi di studio che approfondiscano le diverse discipline, dalle umanistiche alle scientifiche alle tecnologiche. Perché le istanze etiche e l'urgenza educativa non rimanga una mera voce la *Call* delinea alcuni elementi per generare una nuova stagione del diritto. Progettare e pianificare sistemi di intelligenza artificiale di cui ci si possa fidare implica promuovere l'implementazione di modalità etiche che sappiano arrivare fin nel cuore degli algoritmi, il motore dei sistemi digitali. Per far ciò la *Call* parla di "algor-etica", ovvero di principi che, espressi da chi sviluppa questi sistemi, diventino operativi nell'esecuzione dei software. Vengono così elencati i primi principi algor-etici che si riconoscono come fondamentali per un corretto sviluppo di IA. **Trasparenza:** in linea di principio i sistemi di AI devono essere comprensibili. **Inclusione:** devono essere prese in considerazione le esigenze di tutti gli esseri u-

mani in modo che tutti possano beneficiare e che a tutti gli individui possano essere offerte le migliori condizioni possibili per esprimersi e svilupparsi. **Responsabilità:** coloro che progettano e implementano soluzioni di IA devono procedere con responsabilità e trasparenza. **Imparzialità:** non creare o agire secondo il pregiudizio, salvaguardando così l'equità e la dignità umana. **Affidabilità:** i sistemi di IA devono essere in grado di funzionare in modo affidabile. **Sicurezza e privacy:** i sistemi di IA devono funzionare in modo sicuro e rispettare la privacy degli utenti. Ludwig Wittgenstein, nel *Tractatus Logico-Philosophicus*, scriveva che «i confini del mio linguaggio sono i confini del mio mondo». Parafrasandolo, possiamo dire che per non rimanere esclusi dal mondo delle macchine, e perché non si realizzi un mondo algoritmico privo di significati umani, dobbiamo espandere il nostro linguaggio etico affinché contenga e determini il funzionamento dei sistemi "intelligenti". L'innovazione mai come oggi ha bisogno di una ricca comprensione antropologica per trasformarsi in autentica sorgente di sviluppo umano.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Slalom

La «mia» musica rimossa e ritrovata

SALVATORE MAZZA



Una cosa di cui mi sono reso conto – incredibilmente – solo da pochissimo tempo è che da quando mi sono ammalato non ascolto più musica. O, per essere precisi, non ascolto più la "mia" musica. È incredibile, perché la musica ha sempre avuto un posto importante nella mia vita. L'ho studiata per una decina d'anni, prima pianoforte (però m'annoiovo), poi chitarra, e me la cavavo abbastanza bene. Per qualche anno l'ho pure insegnata. Poi, come forse il 99% degli adolescenti/giovani della mia generazione, ho attraversato il periodo poetico (per la verità la mia prima poesia risale alla prima elementare, fu pubblicata sul giornalino della scuola che mia madre conservò gelosamente), ma siccome suonavo, e cantavo pure bene, le mie poesie diventavano subito canzoni. Le conosco in pochissimi, e

non penso sia una grande perdita per l'umanità. Quelle di cui vado più fiero sono le due ninne-nanne personalizzate dedicate alle mie figlie, una per ciascuna. Chissà se le ricordano. Ma non è questa la "mia musica" di cui dicevo. Sono tutte quelle canzoni che hanno rappresentato la colonna sonora della mia vita. Quelle che mettevo sul giradischi a ripetizione, per la disperazione dei miei genitori, quelle che ballavo con in braccio le figlie perché facessero l'orecchio alla buona musica – e per la stessa ragione, quando avevano tredici o quattordici anni, le ho portate al loro primo concerto, lo stesso, della Pfm. Determinante, in questa educazione musicale, la coincidenza pressoché perfetta dei gusti di mia moglie e miei. Arrivata la rivoluzione della musica digitale, tutte quelle canzoni ero finalmente riuscito a scaricarle e raccoglierte in una *playlist* di circa 400 brani. La "mia" colonna

sonora, che potevo ascoltare a ciclo continuo, senza stancarmi né sentire l'esigenza di cambiare. Una sorta di ascolto compulsivo, ogni canzone un momento, una gioia, un sogno, un ricordo, un rimpianto, un treno non preso... Non so dire se è per questo che da quando ho la Sla non ascoltavo più questa mia musica, o perché. Ma la cosa strana è che di questo ho preso coscienza solo da poco. Forse ancora più incomprensibile è che non mi è mancata: come se l'avessi rimossa. Adesso, di quando in quando, vado su YouTube e riascolto quelle canzoni. Di nuovo. Come un tempo. Ho anche smesso di cercare una risposta al perché ci sia stato questo blackout. Evidentemente doveva essere così. Del resto, proprio non mi riesce di pensare alla vita senza la mia musica. (32-Avvenire.it/rubriche/slalom)

© RIPRODUZIONE RISERVATA

NEMO-GEMELLI

Pazienti Sma «Chilometri» per famiglie

IGOR TRABONI

Si chiama «Chilometri di vite» e vuole accompagnare al meglio, sulla strada lunga e tortuosa di una malattia cronica che stravolge tempi, abitudini e spazi di una famiglia, i genitori di bambini e ragazzi con Atrofia muscolare spinale (Sma). Il percorso ha trovato forma al Centro clinico Nemo di Roma, area pediatrica, con la Fondazione Policlinico Gemelli e il finanziamento della Fondazione Roche. «Ogni anno accogliamo circa mille bambini con patologie croniche e quindi le rispettive famiglie – spiega Eugenio Mercuri, direttore del Dipartimento della Salute della donna, del bambino e di sanità pubblica della Fondazione Gemelli e direttore scientifico dell'area pediatrica del Nemo –. Il nostro piano clinico-assistenziale pone la persona al centro dell'attenzione per consentire la migliore qualità di vita possibile». Il Centro Nemo è attivo al Gemelli dal 2015 ed è costituito da un'area dedicata alla presa in carico dei pazienti adulti e da un'altra pediatrica, con 16 stanze di degenza, il day hospital e una palestra, ambulatori per gli studi sperimentali e l'attività clinica. Con «Chilometri di vite» verranno affrontati aspetti psico-educativi e tecniche di intervento offrendo sostegno psicologico, con l'intento di creare uno spazio di condivisione emotiva. Previsto anche il programma di dialogo interculturale «Senza confini» con laboratori ricreativi, mentre quello di raccolta di esperienze e testimonianze «Con le mie parole» sarà diffuso attraverso un blog. Perché questo lavoro in particolare con le famiglie dei ragazzi colpiti da Sma? «Perché con i nuovi standard di cura – risponde Mercuri – c'è una maggiore attenzione e disponibilità da parte delle famiglie, una predisposizione a fare di più. Stiamo facendo tantissimo sul fronte dello screening neonatale, i risultati si vedono sui bambini che hanno già sintomi, se riuscissimo a farlo anche prima... In Lazio e Toscana sono partiti anche progetti pilota, sarebbe auspicabile allargarli ad altri territori».

© RIPRODUZIONE RISERVATA