Test del Dna a casa propria Londra approva, gli Usa no

Non poteva che essere il Regno Unito il primo Paese in Europa a offrire un test del Dna a domicilio. Londra, che da sempre ambisce a raccogliere primati nel campo scientifico (anche quelli che sollevano forti dubbi etici) ha infatti autorizzato un prodotto che permette ai consumatori di analizzare il proprio codice genetico. Da un campione di saliva il kit promette – ma non garantisce – di predire il rischio più o meno alto di sviluppare alcune malattie gravi. La commercializzazione del test ha avuto l'assenso dell'autorità britannica per i farmaci, la Mhra. Il kit è prodotto dalla società americana 23andMe, creata da Google. Negli Usa il prodotto è tutt'altro che accettato pacificamente: nel novembre 2013 la Food and Drug Administration (Fda) ne ha vietato il marketing e 23andMe ha ritirato il kit dal mercato. Il test non è infatti abbastanza accurato e la stessa società che lo produce ha confermato di non poter garantire la sua efficacia. Ma per Mark Thomas dell'Università Ucl di Londra è impossibile tornare indietro. «Il test del dna a domicilio è una realtà – ha commentato – e le società che lo producono sono qui per restare». **(E.D.S.)**

storie

Ancona. Contro l'Aids con l'«Informazione positiva»

di Giovanna Sciacchitano

Di Aids oggi si parla poco. Troppo poco. Eppure il virus continua a contagiare, in Italia come in tutto il mondo. Un dato allarmante: nel 2010 le persone che hanno contratto l'Hiv erano 34 milioni, il 10 per cento bambini. In Italia il 67 per cento delle persone che sviluppano l'Aids si trova in questa condizione perché non sapeva di avere la malattia. Inoltre, se le nuove terapie hanno ridotto la mortalità, c'è un ampio numero di soggetti che può trasmettere il virus, soprattutto attraverso i rapporti sessuali. Per questo motivo la Caritas della diocesi di Ancona-Osimo, aderendo all'iniziativa nazionale di Caritas italiana, ha deciso di fare formazione e informazione su questa malattia. Forte dell'esperienza sul territorio della casa alloggio «Il focolare» e de «Il Centro Noè», gestiti dalle Opere caritative francescane, che ospitano persone malate, assistendole non solo dal punto di vista sanitario ma anche spirituale, la Caritas diocesana ha deciso di dare la parola nelle parrocchie e nei gruppi Caritas di tutta la diocesi a tecnici competenti.
L'importante iniziativa di comunicazione, chiamata «Informazione positiva», prenderà il via dalla metà di gennaio e durerà per un anno intero. Si parte dalle parrocchie per fare informazione e formazione e raggiungere un numero di persone che sia il più ampio possibile, tramite associazioni, catechisti, scout, genitori, giovani...
«Abbiamo aderito all'idea di occuparci di Hiv-Aids con grande entusiasmo – sottolinea Carlo Pesco, direttore della Caritas diocesana – perché questo virus non si è affatto arrestato ed è anzi una delle povertà cui dare risposta in questi tempi».
Oltre agli incontri con gli operatori formati per questa iniziativa sono previsti una mostra fotografica, una serie di clip informative e un video che sarà messo a disposizione di tutti i gruppi Caritas in Italia. Questo progetto, come sottolineano gli esperti, colma un vuoto di campagne di prevenzione in un momento in cui la diffusione del virus è in aumento. Informazione e sensibilizzazione, dunque. Purché se ne parli.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Parigi in piazza per fermare la corsa all'eutanasia

di **Daniele Zappalà**

Manifestazione di 7 associazioni davanti alla Torre Eiffel mentre il presidente socialista Hollande sta per ricevere il parere della Commissione chiamata a ripensare la legge sul fine vita Dissenso su pratiche che varano la morte a richiesta senza dirlo

Se i diritti umani sono davvero universali dovrebbero valere ancor più per chi può rivendicarli solo con un filo di voce, a causa della propria fragilità legata all'età o alla dipendenza. Anche per questo «il divieto di uccidere deve restare il fondamento molto chiaro della fiducia fra chi cura e i pazienti». È in questo spirito che ieri la cordata associativa *Soulager mais pas tuer* (Alleviare senza uccidere) ha gridato a Parigi la propria profonda inquietudine di fronte a uno scenario in cui le cure palliative rischiano di essere soppiantate da logiche anche subdole di accelerazione della morte.
Se l'eutanasia resta proibita si moltiplicano da mesi i segnali preoccupanti, come ricordano i militanti delle 7 associazioni del coordinamento a poche ore dalla consegna all'Eliseo, prevista domani, di un nuovo rapporto sul fine vita firmato dal deputato socialista Alain Claeys e dal neogollista Jean Leonetti. Le associazioni hanno protestato di fronte alla Torre Eiffel, sul Foro dei Diritti umani, in occasione della Giornata internazionale a essi dedicata. Accanto al movimento Alliance Vita, non confessionale ma animato da molti cattolici, aderiscono pure due vaste associazioni di portatori d'handicap (*100% vivants*) e di personale ospedaliero (*Convergence soignants-soignés*), oltre a un consorzio professionale legato alle cure palliative, un collettivo di studenti del settore medico e paramedico e due sigle di area francofona, di cui una protestante.

Il carattere eterogeneo del movimento mostra quanto sia oggi divenuto acuto e trasversale in Francia il timore che il «passo verso l'eutanasia» promesso durante la campagna presidenziale dall'entourage del socialista François Hollande possa stravolgere il fine vita. Dopo aver dato l'impressione di voler puntare sulle cure palliative, Hollande sembra aver fatto retromarcia, come si è denunciato ieri a gran voce. Scaduto nel 2012, il precedente programma nazionale di finanziamenti sulle cure palliative varato dall'ex presidente Nicolas Sarkozy non è stato rinnovato. E ora, in vista di un nuovo progetto di legge sul fine vita previsto per l'anno prossimo, alcuni dirigenti socialisti sono usciti allo scoperto dichiarandosi favorevoli all'eutanasia e al suicidio assistito: primo fra tutti Claude Bartolone, l'attuale presidente dell'Assemblée nationale, la camera bassa che detiene gran parte del potere legislativo. Le tre rivendicazioni principali di *Soulager mais pas tuer* sono correlate: sbarrare la strada all'eutanasia e salvare le cure palliative, in modo da difendere la dignità degli anziani, dei portatori d'handicap e di ogni altra fragilità umana su cui incombe l'ombra dell'abbandono terapeutico, come denuncia la cordata. Non a caso, il padrino del movimento è Philippe Pozzo di Borgo, ex uomo d'affari divenuto tetraplegico negli anni Novanta a causa di un incidente, la cui storia è ormai famosa nel mondo intero grazie al successo del film *Quasi amici* (*Intouchables*), visto solo al cinema da 54 milioni di persone.

La rete associativa chiede 500 milioni di euro in 5 anni per le cure palliative in Francia, ma il governo guarda altrove. Fra gli autori del rapporto che viene consegnato domani, Claeys e Leonetti, ci sarebbe dissenso su molti punti, col rischio che si rompa in Francia lo spirito bipartisan che nel 2005 aveva propiziato l'attuale legge-quadro sul fine vita col nome proprio di Leonetti, considerata come un buon compromesso sul duplice rifiuto dell'eutanasia e dell'accanimento terapeutico. A rompere l'equilibrio potrebbe essere adesso la nozione di «sedazione profonda e terminale fino al decesso» (così definita da Claeys), considerata da *Soulager mais pas tuer* come un grimaldello per introdurre di fatto l'eutanasia in modo subdolo e non dichiarato.
Sulla volontà dell'esecutivo di andare oltre sembra pesare anche un tacito ricatto del Partito radicale di sinistra, formazione satellite dei socialisti che minaccia da tempo di uscire dal governo e per la quale l'eutanasia è un cavallo di battaglia.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Malato di Sla vuole morire Israele dà l'ok

Per la prima volta in Israele un giudice ha acconsentito alla pratica del suicidio assistito su richiesta dello stesso malato. A raccontare la vicenda, che risale a due settimane fa, è stato il quotidiano israeliano *Haaretz*. Il verdetto della Corte distrettuale di Tel Aviv è arrivato dopo il via libera del procuratore generale, che ha accolto la richiesta di un malato di Sla di essere scollegato dalla macchina che lo teneva in vita.
All'uomo la Sclerosi laterale amiotrofica era stata diagnostica sette anni fa, ma negli ultimi mesi c'era stato un peggioramento delle condizioni ed era arrivato a comunicare soltanto con gli occhi.

Da mesi la politica in Israele dibatte sulla legalizzazione del suicidio assistito. In giugno la Commissione ministeriale per la legislazione aveva dato parere favorevole con una maggioranza di otto voti contro due a una legge favorevole alla pratica. Il testo – promosso da Ofer Shelah, ex giornalista tv e membro della Knesset (il Parlamento israeliano) tra le file del partito centrista Yesh Atid – prevede che i medici possano prescrivere la dose letale di medicinali a malati con un'aspettativa di vita non superiore a sei mesi, dunque da considerarsi terminali ai sensi della legge in vigore in Israele. Naftali Bennett, ministro dell'Economia e dei Servizi religiosi e membro della formazione nazionalista Casa Ebraica, ha dichiarato che i suoi colleghi di partito voteranno contro.

Simona Verrazzo

© RIPRODUZIONE RISERVATA

«Si vuole aprire alla sedazione profonda ma così abbandonano i malati più fragili»

«Più che mai c'è un grande pericolo legato all'eutanasia e al suicidio assistito in Francia». A esserne convinto è Tugdual Derville, delegato generale di Alliance Vita, una delle principali associazioni del coordinamento *Soulager mais pas tuer*.
Cosa teme nell'immediato?
Un via libera all'eutanasia mascherata, com'è doveroso chiamare la sedazione terminale, evocata fra le proposte del rapporto Claeys-Leonetti.
L'Ordine dei medici, contrario all'eutanasia, autorizza diversi tipi di sedazione. C'è accordo sulle definizioni?
Non sempre. Per questo, occorre tornare a una definizione chiara di eutanasia, che è un'azione o un'omissione con l'intenzione e l'effetto di provocare la morte per sopprimere la sofferenza. Indipendentemente dalla forma, c'è sempre un'accoppiata di criteri – l'intenzione e il risultato – accanto al movente compassionevole. La sedazione è talvolta legittima ma oggi viene strumentalizzata, trasformandola in un piatto avvelenato. Eccezionalmente, in fase terminale certe sedazioni leniscono il dolore. Ma sono legittime solo se reversibili, anche se esiste sempre il rischio del sopraggiungere della fine. Ben diverse sono le sedazioni volte a provocare la morte, dunque con un'intenzione esplicita.
Un via libera a derive senza controllo?
«Proprio così. Basterebbe calare chiunque in un'anestesia profonda e poi interrompere idratazione e alimentazione: dopo qualche giorno, evidentemente, sopraggiungerebbe la morte. Ma questa è un'eutanasia mascherata. Ripeto dunque che non contestiamo tutte le forme di sedazione: alcune sono legittime, pur richiedendo regole molto precise. Ma accettare sedazioni mortali significa piombare di colpo nello stesso scenario che si osserva già in Belgio e Olanda.
Considerando il deficit del sistema sanitario, si deve temere un crescente abbandono terapeutico?
La società è a un bivio. Temiamo che la cattiva moneta scacci la buona, ovvero che la soluzione rapida dell'eutanasia, esplicita o mascherata, prenda il posto delle cure palliative, chieste a gran voce dai pazienti. Concretamente, la Francia rischia d'introdurre l'eutanasia senza averla davvero scelta. Le cure palliative sono più esigenti, ma ci aiutano a imparare a vivere, rispettando i tempi biologici. In Belgio l'eutanasia tende già a diventare un sostituto delle cure palliative. Lo si nota bene perché non si fanno più sforzi per formare il personale a praticarle.
Rischia di propagarsi la «cultura dello scarto» spesso denunciata dal Papa?
Il nostro sostenitore Philippe Pozzo di Borgo continua a chiedere che i fragili e gli "intoccabili" come lui vengano messi al centro della società. Solo così il Paese potrà pacificarsi. Inseguendo anche solo inconsciamente la follia di una società di persone efficienti e perfette, ed escludendo i più fragili, si finisce per distruggere la società. **(D.Z.)**

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Bert prima e durante il coma

Olanda commossa per la fine di Bert 50 anni in coma

«Dopo 50 anni in coma adesso mio fratello Bert riposa per l'eternità». Chi parla è Guus Schampaert, in un'intervista al quotidiano olandese *AD*. «Era il novembre del 1964, a causa di una semplice otite diventata un ascesso, e per un'operazione al cervello andata male, il mio fratellino entrò in coma profondo: irreversibile. Aveva solo 13 anni e prima di quel momento era un bambino sano, bello, con un carattere dolce e sensibile. I miei genitori decisero di assisterlo in casa, con noi; era una parte della nostra famiglia e avrebbe continuato a esserlo. Il loro amore per me non cambiò; al contrario, divenne più forte, come se fossi io, in quel momento, a essere per loro un sostegno, una fonte di energia. Se la situazione fosse stata diversa magari non sarebbe successo. Quando nacque nostra sorella Anna...». A questo punto è Anna a continuare: «Quando venni al mondo Bert era già in coma. Non l'ho conosciuto in un altro modo. Anche per me diventò naturale vederlo sempre in quello stato. Con il tempo divenne chiaro che nella nostra famiglia lui veniva al primo posto. Così cominciai anch'io a occuparmi di lui. Ognuno aveva il suo compito. Quando fu necessario ricoverarlo in una casa di cura, la Lingesteyn a Leerdam, i miei genitori andavano ogni giorno a trovarlo nonostante fosse accudito benissimo da parte del personale medico e paramedico, che non finiremo mai di ringraziare per tutti quegli anni di assistenza. Mia madre si recava da lui ogni pomeriggio, alle 14 in punto. Rammento che qualsiasi ricorrenza si festeggiasse, anche il Natale, oppure se in casa avevamo visite, nostra madre cominciava a guardare l'orologio appeso in sala. A un certo punto si scusava con tutti dicendo che doveva salutarli perché andava a trovare suo figlio. Spesso gli portava le fragole, perché a lui piacevano molto: ogni volta che gliene dava una, lui apriva la bocca come per chiederne un'altra. Oppure se lo giravano pareva che si reggesse da solo al letto con le mani. A lei bastavano queste minime reazioni per renderla felice. Purtroppo morì prima di lui».
«In seguito – prosegue Anna – affrontammo con i medici anche il discorso eutanasia, subito esclusa: perché mio fratello non era un malato terminale, una delle condizioni poste dalla legge, e perché non era consenziente (in condizione di intendere e volere, ovviamente). È naturale che un ragazzo di soli 13 anni, oltretutto sano, non abbia pensato di stilare un testamento biologico... D'altra parte anche noi, seguendo l'insegnamento dei nostri genitori, non potevamo pensare che nostro fratello uscisse dalla vita se non in modo naturale, quando fosse arrivato il suo momento».
Infatti Bert Schampaert se ne è andato pochi giorni fa via in modo naturale, a 63 anni, dopo mezzo secolo in coma. Alcuni si sono domandati che senso abbia avuto la sua vita. Ma il significato della sua esistenza e di quella della sua famiglia è racchiuso in una sola parola: amore.

Maria Cristina Giongo

© RIPRODUZIONE RISERVATA

il fatto

Fine vita, un video per chiedere morte

di Emanuela Vinai

Anche intellettuali e volti dello spettacolo nell'appello dei radicali al Parlamento Un prodotto a senso unico che gioca sull'emotività

Bastano tre minuti per chiedere la legalizzazione dell'eutanasia a mezzo video. L'appello dell'Associazione Luca Coscioni coinvolge 70 persone che, in un solo lungo annuncio, si passano la parola accusando l'inerzia del legislatore nel discutere le questioni relative al fine vita. «Negli 8 anni trascorsi dalla morte di Piero Welby il Parlamento ha sprecato ogni occasione ed eluso ogni richiesta, inclusa quella del presidente Napolitano, di offrire agli italiani una buona legge sul fine vita», ha dichiarato ieri in conferenza stampa Marco Cappato, tesoriere dell'Associazione. Non è la prima volta che le associazioni radicali usano il videomessaggio per promuovere la causa eutanasica. Il bersaglio finale è sempre ottenere una legge che dia liceità all'eutanasia. La scorsa settimana l'Associazione Coscioni aveva raccolto l'adesione di Walter Piludu, malato di Sla e immobilizzato a letto, che pur rivendicando un'altra storia e identità politica rispetto a quella radicale aveva indirizzato una lettera aperta alle istituzioni per chiedere una legge. Ora invece la strategia mediatica è cambiata.

Nella giornata mondiale dei diritti umani non ci si rivolge più a pazienti terminali chiedendo volontari protagonisti di un viaggio di sola andata. L'obiettivo si sposta sui parlamentari, destinatari di una richiesta corale interpretata da malati, attivisti e una serie di testimonial eccellenti: Corrado Augias, Luca Barbarossa, Marco Bellocchio, Maurizio Costanzo, Rosanna D'Antona, Filippo Facci, Vittorio Feltri, Giulia Innocenzi, Selvaggia Lucarelli, Mara Maionchi, Neri Marcorè, Aldo Nove, Paolo Mieli, Rocco Papaleo, David Parenzo, Platinette, Mario Riccio, Roberto Saviano, Carlo Troilo, Umberto Veronesi, Mina Welby.
«Un prodotto coinvolgente, che gioca molto sull'emozione ma che tende a semplificare le cose e a nascondere i problemi di fondo», spiega **Armando Fumagalli**, ordinario di Teoria dei linguaggi e docente di Semiotica all'Università Cattolica di Milano. Che nota anche una «scorrettezza comunicativa» nella dichiarazione di Giulia Innocenzi ritratta «di fronte a una chiesa».

Ma la politica quanto si sente interpellata? Per **Raffaele Calabrò** (Ncd), firmatario del disegno di legge sul fine vita che porta il suo nome: «Questo Paese non è orientato verso alcuna forma di eutanasia, e non si è mai smesso di parlare di questi temi, anzi: il sistema sanitario ha dimostrato un'attenzione crescente ai pazienti, alle persone con gravi disabilità e a chi si trova in condizione di terminalità». Nonostante il suo ddl sulle Dat, ricorda Calabrò avesse ottenuto al Senato «una maggioranza significativa anche quando era stato richiesto il voto segreto», l'approvazione finale fu preclusa dalla caduta del governo.

«L'eutanasia è un dramma, non un diritto» considera **Paola Binetti** (PI-Centro Democratico), «restiamo favorevoli a un dibattito sulle dichiarazioni anticipate di trattamento ma vorremmo che questi pazienti non si sentissero mai soli». Alle accuse di dibattito silenziato risponde Scienza & Vita con **Paola Ricci Sindoni** e **Domenico Coviello**, presidente e copresidente nazionali, che parlano di «semplificazione mediatica» e si dichiarano pronti al confronto pubblico «per ribadire che la scelta eutanasica non è la risposta giusta alla sofferenza e al senso di abbandono dei malati». **Luca Borgomeo**, presidente dell'Aiart, punta il dito sulla «informazione a senso unico» mentre il servizio pubblico dovrebbe mandare in onda «anche servizi giornalistici e approfondimenti su come si cura negli hospice».

© RIPRODUZIONE RISERVATA