

«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 federale 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 interessano 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

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

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».

© RIPRODUZIONE RISERVATA



vita@avvenire.it

La notizia

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



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

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 - scrive - 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 compiuta 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, attivandosi 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».

© 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.



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

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'Oltremarica - 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 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.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Quando i vip «sdoganano» l'utero in affitto

IL PUNTO
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 mantene-

re 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

© RIPRODUZIONE RISERVATA

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 quarantina decade di vita. La base della malattia è una reazione autoimmune 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 al-

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

meno 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 de-

vono 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 suscitano 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.

© RIPRODUZIONE RISERVATA