



vita@avvenire.it

Emanuele salvato dalla «Culla» del convento

di Marina Luzzi

«Emanuele sta bene e presto avrà una famiglia che si prenderà cura di lui, a noi resterà la gioia di avergli dato una seconda possibilità di vita». È il commento commosso di padre Miki Mangiardi, custode dell'antico convento di San Francesco da Paola, a Monopoli, in provincia di Bari. Come in una favola, nei giorni più rigidi dell'inverno pugliese, è stato lui, intorno alle 12.30 di lunedì, a trovare un fagottino nella "culla per la vita" installata dopo la triste vicenda di una neonata trovata morta sulla spiaggia del paese, un anno fa. Chi ha lasciato il neonato, poi chiamato Emanuele, ha premuto il tasto rosso accanto alla culla facendo scattare l'allarme che ha permesso al frate di accorgersi del piccolo di 3-4 giorni.

L'hanno sfamato e poi affidato al contenitore termico curato dal Movimento per la Vita presso una comunità di Monopoli

Il bimbo era in buone condizioni, con il cordone ombelicale tagliato e probabilmente appena allattato. Subito è stato allertato il 118 che ha portato il neonato in ospedale per i controlli, mentre nella comunità francescana è cominciato un via-vai di mamme e papà armati di tutine, bavette, pannolini e biberon. Ora Emanuele è affidato al Tribunale dei Minori di Bari e verrà adottato, ma non è il primo bimbo lasciato in un convento. Oggi le ruote - inventate nel Medioevo - sono diventate "tecnologiche", termiche e collegate a sensori. E grazie al Movimento per la Vita stanno tornando in tutta Italia: a oggi sono 52, dalla Valle d'Aosta alla Sicilia. La storia di Emanuele «non deve suscitare solo l'istintivo sospiro di sollievo - commenta Gian Luigi Gigli, presidente nazionale di Mpv - ma sottolineare invece l'importanza di far conoscere la rete delle Culle per la Vita. Siamo infatti convinti che una maggiore conoscenza di questo strumento potrebbe ridurre il ripetersi di devastanti episodi di abbandono. In proposito, la nostra richiesta al premier Gentiloni di uno spazio televisivo nella Pubblicità Progresso della Presidenza del Consiglio dei Ministri non è stata degnata neanche di una risposta. Torniamo a riproporla ora, sotto l'emozione positiva del piccolo Emanuele di Monopoli».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

La storia

Bioetica, le 10 domande laiche dei cattolici

di Daniele Zappalà

Dopo l'apertura degli «Stati generali della bioetica», il dibattito in Francia su nodi come il fine vita o la surrogata si annuncia intenso e aspro. Occorrerà dunque un impegno dei cattolici costante e pienamente partecipe: «Senza cercare di formulare soluzioni "già pronte" a questioni tanto complesse che riguardano la sofferenza, la Chiesa propone riferimenti in vista di un discernimento personale, in coscienza». In questa chiave, la Conferenza episcopale d'oltralpe, per superare lo sterile gioco degli slogan contrapposti e affiancare il coinvolgimento civile di tutti i francesi di buona volontà, ha pubblicato su Internet schede di approfondimento su diverse questioni che saranno dibattute prima della revisione obbligatoria della legge quadro sulla bioetica. Il via ai lavori parlamentari è previsto dopo l'estate, basandosi sulle conclusioni degli Stati generali, occasione nazionale di confronto, dialogo e proposta per tutta la società civile. Strumenti rigorosi ma accessibili, curati dal gruppo episcopale di lavoro «Chiesa e bioetica» guidato da monsignor Pierre d'Ornellas, arcivescovo di Rennes, le schede sintetizzano il magistero della Chiesa e altre posizioni coerenti proponendo - non solo ai fedeli - riflessioni all'altezza della posta in gioco. Eccone una sintesi, punto per punto

1 Terapia genica. È proibita dalla Convenzione di Oviedo se mira a «modificare un gene affinché si trasmetta poi alla discendenza». L'enciclica *Laudato si'* annovera tali tecniche fra quelle potenzialmente associate a «un dominio impressionante sull'insieme del genere umano e del mondo intero». Fra i nodi etici, il principio di precauzione, il rispetto dei vulnerabili, la banalizzazione dei gameti e la cosificazione degli embrioni, l'eugenismo.

2 Ricerca sugli embrioni. Implicandone «la distruzione», tale ricerca costituisce «una grave trasgressione etica», poiché colpisce «un essere umano la cui estrema vulnerabilità tende a nascondere la sua dignità».

3 Eterologa. «L'importanza del legame biologico nella filiazione è rivelato dal danno, giuridicamente rilevante, che risulta dallo scambio per errore di bambini alla nascita». In questo spirito «il ricorso a gameti esterni alla coppia non sembra compatibile con il rispetto dei diritti del bambino».

NEWS

«È l'ora di legalizzare l'eutanasia» Appello di deputati vicini a Macron

Il fronte parlamentare francese pro-eutanasia torna all'attacco. Ieri 156 deputati, appartenenti in gran parte alla maggioranza macroniana (La Repubblica in cammino, Movimento democratico), hanno firmato sul quotidiano «Le Monde» un testo in cui si chiede la legalizzazione nell'anno in corso. «La scelta della persona deve poter essere rispettata, quando è libera, consapevole, non sottoposta a vincoli o a uno stato depressivo, espressa in modo reiterato, e quando i medici hanno confermato un'impasse terapeutica», dichiarano i firmatari. Negli ultimi anni il Parlamento ha visto sfilare non poche proposte di legge pro-eutanasia, sempre respinte in commissione o bocciate in aula. Finora erano stati soprattutto i partiti della "gauche" (come i radicali di sinistra, i Verdi, o correnti minoritarie dei socialisti) a proporre la legalizzazione, mentre in questo caso colpisce la preponderanza di parlamentari fedeli all'Eliseo. Un fattore inedito accolto subito da più parti con viva preoccupazione. (D.Zap.)

La Chiesa francese interviene con schede e interrogativi nel dibattito in corso nel Paese sulle grandi sfide legate alla legge quadro in cantiere

La Chiesa francese interviene con schede e interrogativi nel dibattito in corso nel Paese sulle grandi sfide legate alla legge quadro in cantiere

4 Diagnostica prenatale. Sullo sfondo del rischio di derive eugenetiche sempre più gravi, essa «dovrebbe avere per unica finalità il trattamento medico delle anomalie riscontrate». Ma la realtà delle selezioni sempre più diffuse mette in evidenza che occorre «un cambiamento di sguardo sull'accettabilità dell'handicap e un sostegno rispettoso delle persone portatrici d'handicap e delle loro famiglie».

NEWS

In Oregon le «dichiarazioni anticipate» aprono alla fine dei malati di Alzheimer

Si chiama «House Bill 4.135» ed è il nuovo balzo in avanti in tema di fine vita in Oregon. Il Senato dello Stato, pioniere in tema di eutanasia e suicidio assistito (legalizzati nel 1997), ha infatti approvato un testo già licenziato dalla Camera. I voti favorevoli sono stati 17, quelli contrari 12. Inizialmente il testo era stato presentato come un necessario aggiornamento in tema di dichiarazioni anticipate di trattamento (la cui regolamentazione in Oregon risale al 1993), ma i critici verso il provvedimento paventano invece un enorme rischio, parlando esplicitamente di un inganno. Tra le pieghe della legge, infatti, si celerebbe la possibilità di sospendere alimentazione e idratazione ai malati di Alzheimer qualora a esprimere tale volontà fosse il tutore del paziente. La Camera aveva approvato la legge con 35 voti favorevoli e 25 contrari, adesso manca l'ultimo passaggio: la firma del governatore dell'Oregon, Kate Brown. Dell'esponente democratico sono note le posizioni critiche sul vivace mondo pro-life americano, e sono dunque fondatissimi i timori che il «Bill 4.135» possa entrare in vigore. Tre anni fa, una volta eletta, i primi complimenti le giunsero da Planned Parenthood, la controversa ong nelle cui strutture si praticano aborti.

Lorenzo Schoepflin

«Big pharma devolva profitti per moltiplicare le diagnosi»

«Ogni malato deve essere accolto e amato. E nessuna malattia deve condannarlo all'abbandono e all'emarginazione». L'appello del prefetto del Dicastero per il Servizio dello Sviluppo umano integrale, il cardinale Peter Turkson, in occasione della Giornata delle malattie rare, è rivolto a operatori sanitari, volontari, famiglie, ma anche alle istituzioni. «Sollecito le autorità pubbliche - scrive il cardinale in un messaggio diffuso ieri dalla Santa Sede - a dare un contributo decisivo alla ricerca, coinvolgendo tutte le agenzie e le aziende disponibili, mettendo in rete le conoscenze, i finanziamenti e le pratiche mediche migliori. Perché i progetti di ricerca siano veramente efficaci è necessario che siano fatti propri e realizzati dalla comunità internazionale. La cooperazione tra l'Organizzazione mondiale della sanità, gli Stati e le grandi Organizzazioni non governative è la strada maestra per rendere più efficace la lotta alle malattie rare. La creazione di una rete internazionale di ricerca favorirà il raggiungimento di un maggior numero di diagnosi e di diagnosi precoci, riducendo il numero di persone che in tutto il mondo devono convivere con una malattia rara non diagnosticata». L'appello è indirizzato anche all'industria farmaceutica, «perché devolva su base volontaria una parte dei profitti per la ricerca sulle malattie rare. Si tratta davvero di una causa urgente e improrogabile». Per quanto riguarda poi le aree di ricerca, «sembra ormai imprescindibile che la medicina ambientale ne debba far parte; essa infatti valuta la correlazione delle patologie rare con gli agenti ambientali sempre più incisivi, particolarmente nelle civiltà cosiddette industrializzate». (G.Mel.)

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Il fatto

Malattie rare, sempre più luce nell'ignoto

di Graziella Melina

Diagnosi corrette, percorsi assistenziali e sociali adeguati e accessibili a tutti. Negli ultimi anni per la cura delle malattie rare di passi avanti ne sono stati fatti parecchi, ma il percorso per garantire risposte tempestive è ancora lungo. I dati messi in evidenza ieri nell'XI Giornata mondiale per le malattie rare (la prima nel 2008) sono preoccupanti: secondo l'Organizzazione Mondiale della Sanità esistono 6-7 mila distinte malattie rare che colpiscono complessivamente circa il 3% della popolazione. Si stima che in Europa ne siano affette tra 27 e 36 milioni di persone, circa 1-2 milioni in Italia, la metà pazienti pediatrici. Per l'80% le cause sono genetiche, il 20% è invece il risultato di fattori associati all'alimentazione, all'ambiente, a infezioni o a reazioni immunitarie. «Sono oltre 250 mila le persone censite. Negli ultimi due anni ci sono state 42 mila nuove segnalazioni - rimarca Domenica Taruscio, direttore del Centro nazionale malattie rare dell'Istituto superiore di sanità (Iss) - Il nostro è l'unico Paese al mondo che ha un Registro nazionale di tale portata, annotiamo più di 600 malattie rare, quelle cioè incluse finora nei Lea (i Livelli essenziali di assistenza, ndr). C'è stato un forte impulso per la raccolta dei dati grazie al fatto che i no-

Dieci anni di Giornata mondiale hanno spalancato la conoscenza di un continente che resta però ancora largamente inesplorato. Censite migliaia di patologie, la metà dei pazienti in età pediatrica

stri centri partecipano alle 24 reti di riferimento europee: in 23 di esse l'Italia è parte attiva. Ci siamo organizzati con un consorzio internazionale per le malattie rare diagnosticate, di cui l'Iss è socio fondatore, che ci mette in circuito con tutti gli organismi». Molti ancora gli obiettivi: «Bisogna continuare a migliorare la ricerca, capire le basi delle malattie per trovare diagnosi e terapie più appropriate - sottolinea Taruscio - mentre va migliorata l'organizzazione dei servizi, perché la rete comunichi meglio fra i vari enti e sul territorio». Pesa tuttavia la mancanza di un Piano nazionale: il precedente è scaduto nel 2016. Nei nuovi Lea sono state aggiunte 180 patologie rare, eppure, fa notare Ilaria Ciancaleoni Bartoli, direttore di Omar, l'Osservatorio malattie rare, «non tutte le Regioni hanno aggiornato i codici». Quanto alle leggi sullo screening neonatale, «i bambini non sempre vengono sottopo-

sti a questo esame». Si aggiunga poi la carenza di informazioni corrette. «Prima di avere una diagnosi - denuncia Tommasina Iorno, presidente di Uniamo, la federazione italiana di malattie rare che conta più di 100 associazioni - una persona impiega 4-5 anni, ritardo dovuto alla mancata conoscenza delle malattie rare. Bisogna puntare sulla formazione dei medici di base perché i pazienti vengano indirizzati a specialisti appropriati». La ricerca intanto ottiene risultati. All'Ospedale Bambino Gesù di Roma sono stati scoperti 17 nuovi geni la cui mutazione causa l'insorgere della patologia e sono state identificate 16 nuove malattie non ancora classificate. «Negli ultimi tre anni il panorama sta cambiando - spiega Michelangelo Mancuso, neurologo dell'Università di Pisa e coordinatore nazionale della rete delle malattie mitocondriali - L'interesse delle case farmaceutiche sta crescendo. Sono in corso tantissimi studi già avanzati, l'Italia è in prima linea malgrado le poche risorse». L'investimento pubblico è infatti calato. «I bandi di ricerca del Ministero non sono mirati alle malattie rare ma sono trasversali». Ecco che allora ci si affida «ai programmi europei. Un supporto fantastico lo danno le associazioni dei pazienti con il fund raising: spesso è grazie a loro che la ricerca va avanti».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Siamo più dei nostri geni: ecco cosa ci rende unici

di Diego Andreatta

Si affronta un viaggio affascinante dentro meandri ancora misteriosi nella mostra «Genoma umano. Quello che ci rende unici», inaugurata venerdì scorso a Trento dal frequentatissimo Museo della Scienza (il «Muse»). Un evento costruito sul rigore scientifico di un'équipe interdisciplinare, a partire dai quesiti della gente comune raccolti nei mesi scorsi: esiste un test del Dna per conoscere la durata della vita? Oppure: sarà possibile modificare i geni per vivere su altri pianeti?

La visita restituisce risposte aggiornate, mai definitive, prudenti nell'individuare anche possibili derive di una ricerca che non dovrà considerare l'uomo come una macchina di molecole, seppure unica. Tanto più che, in linea con l'approccio più condiviso degli studi genetici, la mostra di Trento (aperta fino al 6 gennaio 2019) sembra tenersi lontana da una prospettiva deterministica, in auge qualche anno fa, privilegiando quella non deterministica («i geni non sono i nostri padroni» è la sintesi divulgativa), che rimarca le influenze sociali, culturali e ambientali sulle predisposizioni a base genetica.



Al Muse di Trento un'efficace mostra sul genoma umano per comprendere le questioni sollevate dal rapido sviluppo della ricerca scientifica smontando pregiudizi che portano alla selezione eugenetica

Dalla piazza si passa all'aula scolastica (sono sempre gli ambienti della quotidianità a ospitare gli esperimenti interattivi della mostra) per riconoscere quanto la geografia del genoma umano sia ancora sconosciuta o riflettere sulle diverse mutazioni genetiche attraverso un gioco di parole, ricostruite a caso in una frase. Via poi in laboratorio dove i tanto pubblicizzati test genetici si presentano con i rischi di business, bioterrorismo e bioetica. «La genomica è una scienza che ci offre la possibilità di curare malattie finora incurabili - osserva a proposito Lucia Martinelli, curatrice della mostra con Paolo Cocco e Patrizia Famà - ma propone anche rischiose scelte etiche, sia a livello individuale che sociale». Puntuale il richiamo alla differenza tra la medicina personalizzata e la medicina cosiddetta di precisione, come osserva Aldo Scarpa, anatomopatologo molecolare, in un video. Sull'influenza delle esperienze vissute sui geni ereditari è resa plasticamente dalla macrocultura dell'artista visiva Gerd Hesse: dove si vede come i nostri stati d'animo (pace, conflitto, luce...) vanno a «colpire» il cervello attraverso le onde binoculari.

© RIPRODUZIONE RISERVATA