

# Europarlamento «creativo» sui diritti umani

di Giovanni Maria Del Re

Come ormai tradizione ogni anno, anche in questi giorni la relazione al Parlamento europeo sullo stato dei diritti umani nel mondo è stata utilizzata per ribadire, accanto a molti elementi estremamente positivi, alcuni che invece restano controversi. La relazione relativa al 2015, curata dall'eurodeputato socialista austriaco Josef Weidenholzer, è stata approvata questa settimana in sede di Commissione Affari esteri. La relazione chiede alla Ue di fare di più per proteggere giornalisti e blogger indipendenti, lamenta il crescente numero di abusi dei diritti umani contro rifugiati, migranti irregolari e richiedenti asilo, oltre a chiedere il pieno rispetto della libertà religiosa, denunciando le persecuzioni, soprattutto del Daesh,

contro cristiani, musulmani e yazidi. Tra gli aspetti controversi, spicca ancora una volta la questione della promozione dell'aborto come parte integrante della «salute riproduttiva» della donna. Il Parlamento, si legge al paragrafo 54, «segnala che la pianificazione familiare, la salute materna, l'accesso agevole agli anticoncezionali e all'aborto in condizioni di sicurezza e all'intera gamma di servizi di salute sessuale e riproduttiva sono elementi importanti per salvare la vita delle donne oltre a ridurre la mortalità infantile e materna, e sottolinea la necessità di collocare tali politiche al centro della cooperazione allo sviluppo con i Paesi terzi». Un paragrafo in cui, rispetto al testo iniziale, grazie a un emendamento dell'eurodeputato Pier Antonio Panzeri (Pd), è stato inserito il riferimento «all'intera gamma di servizi di salute sessuale». Anche l'a-

borto, secondo la relazione, deve essere al centro delle politiche di cooperazione allo sviluppo. Peraltro la Commissione Esteri (decisa su questo documento) ha respinto il parere della Commissione Diritti della donna e uguaglianza di genere in cui si definiva «diritto inalienabile» delle donne e delle ragazze anche quello a «servizi legali e sicuri di aborto». All'articolo 66 il Parlamento poi «incoraggia le istituzioni e gli Stati membri della Ue a contribuire ulteriormente alle riflessioni sul riconoscimento del matrimonio o delle unioni civili tra persone dello stesso sesso in quanto questione politica, sociale e di diritti umani e civili», entrando in un ambito – il diritto familiare – di esclusiva competenza nazionale. Il testo dovrà passare il vaglio della plenaria del Parlamento a dicembre.



vita@avvenire.it

La notizia

## È il tempo delle staminali «responsabili»

di Enrico Negrotti

inviato a Padova

Ferve in molteplici direzioni la ricerca sulle cellule staminali, e rispetto a pochi anni fa si realizza studi più mirati ma anche forse più responsabili, rispetto sia ai valori etici di base sia alle necessità dei pazienti. Sono gli obiettivi emersi ieri a Padova nella giornata inaugurale del terzo Congresso internazionale della ricerca responsabile sulle cellule staminali (dopo quelli di Roma nel 2006 e di Montecarlo nel 2009), organizzato dal Dipartimento della salute della donna e dei bambini dell'Università di Padova (diretto da Giorgio Perilongo) in collaborazione con la Pontificia Accademia per la Vita (Pav), con il supporto della Fondazione Jerome Lejeune e del Comitato consultivo bioetico del Principato di Monaco. Significativo il titolo: «Dalle cellule ai prodotti cellulari: sviluppo di nuovi strumenti terapeutici». Il congresso, spiega il copresidente Maurizio Muraca, «ha luogo in un momento di particolare sviluppo della medicina rigenerativa, che vede contemporaneamente la scoperta di nuovi strumenti terapeutici, potenzialmente più semplici ed efficaci, lo sviluppo di nuove tecnologie di produzione e l'ingresso nel settore della grande industria farmaceutica. Un contesto così dinamico apre nuove opportunità e interrogativi in ambito medico, normativo, etico, socio-economico e della comunicazione». A introdurre i lavori un videomessaggio di Shinya Yamanaka, il ricercatore giapponese che vinse il Nobel per la medicina nel 2012 proprio per la sua scoperta della possibilità di «riportare indietro» l'orologio dello sviluppo cellulare fino a uno stadio simil-embriale, generando le Ips (staminali pluripotenti indotte). Lo scienziato ha dato conto del rapido svilupparsi in Giappone degli esperimenti con le Ips, grazie ai massicci fondi che in questo tipo di ricerca il Paese asiatico ha investito, rivelando che sono iniziati anche test clinici di fase 1 (relativi alla sicurezza) per la terapia della degenerazione maculare legata all'età e per produrre piastrine e globuli rossi. In più ha spiegato che è in corso un'opera di banchaggio di cellule Ips ricavate dal sangue, dal midollo osseo e dal cordone ombelicale, che sono poi messe a disposizione delle sperimentazioni delle aziende farmaceutiche.

NEWS

### Ricerca su nuovi farmaci «orfani» la spesa sanitaria taglierà le cure?

Per un farmaco destinato a una patologia che colpisce 0,5 pazienti ogni 10mila abitanti (3mila in Italia) l'Agenzia italiana del farmaco accetta un costo annuo per la terapia di 10mila euro, inferiore al costo unitario per molte patologie croniche. È uno degli aspetti sconosciuti relativi ai «farmaci orfani» emersi dal rapporto curato dall'Ossfor (l'Osservatorio che monitora questo genere di medicinali), che tenta di mettere in discussione l'opinione diffusa che le aziende farmaceutiche non abbiano interesse a sviluppare farmaci per malattie rare. «Il numero crescente di terapie dimostra il contrario – afferma Iliaria Ciancaleoni Bartoli, direttore dell'Ossfor –, ovvero che non mancano ricerca e investimenti privati. Il vero problema oggi è rappresentato dalle difficoltà economiche di molti Paesi», i cui servizi sanitari devono fare i conti con pesanti tagli di bilancio, con riflessi immediati sulla spesa farmaceutica e dunque sulle risorse in campo per la ricerca. La sostenibilità, nota l'Ossfor, non può tradursi nel mancato diritto alle cure.

A Padova il summit dei ricercatori che spostano la frontiera delle terapie verso le cellule adulte riprogrammate. Yamanaka: in corso i primi test clinici

Un ampio panorama sulla medicina rigenerativa è stato poi presentato dalla presidente del congresso, Katarina Le Blanc (Clinica ematologica del Karolinska Institutet di Stoccolma), nota nel mondo della ricerca internazionale per i suoi studi sulle cellule mesenchimali e sulla loro capacità immunomodulatoria nella grave complicanza dei trapianti di midollo osseo nota come Gvhd (Graft versus host disease), un'aggressione delle cellule trapiantate verso l'organismo del paziente che le riceve. Le Blanc ha

NEWS

### La capitale federale Washington prossima ad adottare l'eutanasia

Washington DC si è espressa per l'eutanasia. Con undici voti a favore e due contrari il distretto della capitale federale ha approvato una misura che potrebbe consentire ai medici di prescrivere farmaci letali ai malati terminali. La capitale segue altri sei Stati che hanno già varato questa misura, ultimo il Colorado dove il suicidio assistito per i malati terminali è stato adottato in forza del voto favorevole a un referendum lo stesso giorno delle presidenziali. Quella che con terminologia omissiva viene definita «morte con dignità» ha incontrato tuttavia l'opposizione di molti cittadini preoccupati del fatto che i pazienti possano essere indotti a chiedere la morte. Il sindaco Muriel E. Bowser – democratica – ha detto che non porrà il veto ma non ha ancora specificato se firmerà la legge. Se non lo farà entro una settimana, il provvedimento passerà al Congresso. La legge consentirebbe ai malati terminali cui i medici non danno più di sei mesi di vita di richiedere farmaci letali ai medici dopo aver consultato uno specialista per due settimane. È richiesta anche la presenza di due testimoni. I pazienti devono ingerire il farmaco da soli, senza l'assistenza di un medico o un familiare: una forma inedita di «suicidio non assistito», che pare fatta apposta per evitare problemi di coscienza a chi resta.

confermato i risultati eccellenti che queste cellule mesenchimali stanno ottenendo, e ha poi presentato studi innovativi sulle proprietà antibatteriche delle cellule progenitrici presenti nella mucosa orale.

Ancora della capacità di rigenerazione e immunomodulazione delle cellule staminali mesenchimali si è occupato lo statunitense Peter Quesenberry (direttore di Oncematologia alla Brown University, nel Rhode Island). Rispetto agli interrogativi sul loro meccanismo di azione, Quesenberry ha prodotto dati che confermano le ipotesi che queste cellule staminali, a fronte di un danno tissutale, producano microvescicole – specie di cargo – che contengono piccoli Rna, proteine e lipidi che rilasciati nel tessuto danneggiato ne modulano la rigenerazione. Analoghe ricerche stanno conducendo, in Italia, i gruppi di ricerca di Giovanni Camussi a Torino e di Lorenza Lazzari a Milano.

«Siamo in un'epoca in cui si stanno vedendo sempre di più le applicazioni cliniche – ha osservato Giorgio Perilongo, copresidente del congresso – e c'è bisogno di uno sforzo progressivo con tempi di realizzazione che si vanno accorciando per portare queste ricerche di laboratorio al letto del paziente. Mai come ora c'è bisogno di un continuo scambio di informazioni, in quanto le cose sono più complesse e articolate di quanto si credeva all'inizio. La ricerca "responsabile" deve anche evitare di creare aspettative esagerate nel pubblico, come insegnano le distorsioni (vedi il caso Stamina) cui possono dare origine».

È importante l'attenzione per l'alta qualità scientifica della ricerca in atto – commenta il cancelliere della Pav, monsignor Renzo Pegoraro –, che oggi si è molto specializzata, facendosi forse più concreta e umile rispetto alle aspettative o agli approcci facili di qualche anno fa. È importante l'attenzione a coniugare questo valore scientifico con alcuni aspetti etici: si parla oggi di cellule umane adulte o riprogrammate (Ips) e non di cellule embrionali perché prima c'era un approccio forse più ideologico che reale, mentre si sta dimostrando che le cellule dell'adulto o quelle riprogrammate sono le più efficaci. Si può coniugare la concretezza scientifica con l'attenzione ai valori etici.

### Nei bambini prematuri la medicina «vede» l'umano

di Carlo Bellieni

La «Giornata mondiale del prematuro» che si celebra oggi ci ricorda i tanti bambini nati prima del termine delle 40 settimane di gravidanza, i tanti genitori che per questo sono in ansia, e i tanti medici e infermieri che curano questi piccoli. La neonatologia è una disciplina nuova e faticosa: cura bambini sempre più piccoli, talora del peso di una lattina di Coca Cola, e riesce dopo anni di studi a raggiungere un risultato che non è ancora la sopravvivenza e il completo benessere di tutti ma quello di trattare con completo rispetto, come un paziente adulto, anche i piccolissimi che non possono reagire, reclamare, e che nemmeno parlano; quelli che, visto il rischio di morte, sarebbero facili da trattare meno bene di altri. Gli studi della canadese Annie Janvier ci mostrano proprio il rischio che, a parità di prognosi, i neonati ricevano meno attenzioni mediche, cosa che invece tutti abbiamo a cuore di evitare.

Lavorare con questi piccolissimi è un paradigma per tutta la medicina, perché chi sa trattare bene i più indifesi sa farlo con chiunque, e con qualunque malato. La neonatologia ha fatto progressi da gigante: proprio in questi giorni un'importante rivista medica riporta che

La neonatologia ormai sa curare bebè che pesano non più di una lattina di bibita. Tutto dipende da una decisione: sono pazienti come gli altri, oppure, essendo così piccoli, non meritano il nostro impegno?

una malattia congenita del cuore, il cosiddetto «cuore sinistro ipoplasico», oggi è curabile mentre fino a pochi anni fa venivano solo attivate le cure compassionate. Certo, la neonatologia è un campo in cui è necessario l'equilibrio tra l'eccesso di cure per medicina difensivistica e l'eccesso di astensione dalle cure nella previsione di esiti infausti, non basati sul caso singolo ma su criteri solo statistici. Ma vale la pena ribadire che laddove a nessuno neonato si negano le cure intensive – almeno alla nascita – è minore non solo la mortalità ma anche la disabilità. Questa fragilità estrema ha

portato alcuni a ipotizzare che il neonato non debba essere considerato una persona. La sfida invece è opposta: vedere l'umano laddove non è così evidente, e magari appare rischioso riconoscerlo. Anche le linee-guida sulle cure palliative del neonato dicono che le migliori terapie, la cura del dolore e la presenza dei genitori sono diritti inalienabili del bambino prematuro, che arriva a soffrire più dell'adulto.

Ora che si sanno curare sempre meglio i piccolissimi, il nuovo passo è capire che ci sono tre piedi: uno è la cura del bambino; il secondo è la cura dei genitori, che fa bene ai grandi e si riflette sul piccolo (e che si ha diritto a congedi parentali maggiori in proporzione della ospedalizzazione del bambino); il terzo è la cura del personale dei reparti di neonatologia, perché la sofferenza con cui infermieri e medici stanno a contatto può determinare cinismo o sentimentalismo, ed entrambi gli atteggiamenti si riflettono negativamente sul bambino. Quello che accade nei primi giorni di vita sarà fondamentale per il resto dello sviluppo, influenzerà addirittura il modo di esprimersi del Dna, e per questo chi lavora con questi piccolissimi deve essere incoraggiato e ringraziato.

I bambini prematuri sono un messaggio anche a chi non lavora con loro: vedere l'umano laddove sembra distante e poco reattivo fa apprendere a guardare con più compassione anche se stessi.

### Conoscere meglio la fertilità nasce la «Società scientifica»

La questione sanitaria dell'infertilità e la questione socio-politica della denatalità sono priorità urgentissime. In riferimento all'aspetto sanitario, l'esperienza clinica documenta come, anche tra persone di cultura medio-alta, sia scarsa la conoscenza della fertilità quale bene prezioso della persona e della salute pubblica. Per questo si è recentemente costituita la «Società scientifica italiana per la conoscenza della fertilità» (Sicfert) composta da cultori della materia desiderosi di un impegno comune ed interdisciplinare. L'associazione, con finalità scientifiche, formative e culturali, ha alcuni obiettivi chiari: promuovere la conoscenza della fisiologia procreativa e dell'orologio biologico della fertilità; stimolare la divulgazione di informazioni scientifiche in tale ambito, come pure la pubblicazione di testi scientifici, libri, atti, monografie, riviste, manuali, video, Dvd e altri supporti didattici; sviluppare consapevolezza e responsabilità sulla procreazione, con attenzione agli aspetti biologici, psico-affettivi, sociali ed etici; collaborare con gli organi di governo, i ministeri interessati, in particolare competenti su salute, istruzione, università e famiglia, come pure con regioni, aziende sanitarie, università, enti territoriali, istituzioni pubbliche e private. «L'auspicio – riferisce la presidente, la ginecologa Gabriella Bozzo – è di sensibilizzare sia alla conoscenza della fertilità come diritto di ogni donna per una scelta libera da condizionamenti e più consapevole delle priorità, sia alla tutela della fertilità e alla prevenzione dell'infertilità, anche stimolando, indirettamente, risposte alle grandi domande di senso sul significato della vita, del procreare umano e della generatività sociale». Info: associazione.sicfert@gmail.com

Angela Maria Cosentino

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Punti fermi

### Il vero diritto? Vivere fino in fondo

L'approvazione di un testo unificato e condiviso sul tema del fine vita richiederà ancora tempi lunghi. Le diverse proposte di legge che sono state depositate in Parlamento presentano infatti orientamenti spesso divergenti. Ma intanto l'associazione Scienza & Vita riporta al centro del dibattito alcuni punti fermi: «L'invasività della tecnologia – spiega il presidente nazionale Alberto Gambino – porta a rivedere i criteri etici di valutazione. Eutanasia e accanimento terapeutico sono i nostri paletti: noi rifiutiamo ogni intervento messo in atto per procurare anticipatamente la morte del paziente, e ci opponiamo agli interventi terapeutici che risultino inappropriati».

Martedì a Roma l'associazione ha voluto così dare il suo contributo per una piattaforma condivisa con una riflessione alla Camera dei Deputati sul tema «Con dignità, fino alla fine». Un confronto tra esperti, medici e giuristi per approfondire problematiche sulle quali regna molta confusione. In realtà il punto su cui si fa leva nell'opinione comune – mette in guardia Maria Teresa Russo, associato di Filosofia morale e Bioetica all'Università Roma Tre – è «l'esaltazione di autonomia, autodeterminazione, efficienza». Quasi che si

Scienza & Vita interviene sulle regole per le scelte nel tratto conclusivo dell'esistenza. E propone criteri da condividere, come il no a eutanasia e accanimento. Nel 2017 scuole di bio-politica

voglia la «cancellazione della sofferenza e della malattia», intesa come «una ferita nella libertà». Mentre ormai passa in secondo ordine il fatto che «il paziente ha diritto di essere curato, e che è compito etico di ciascuno – ribadisce Massimo Reichlin, ordinario di Filosofia morale all'Università Vita-Salute San Raffaele di Milano – vivere fino in fondo la vita e le relazioni». Senza sottacere che, «nel quadro di una condivisione medico-paziente, quest'ultimo può voler sospendere il trattamento terapeutico che alla luce della sua concezione possa apparire eccessivo». Altro tema poco noto è poi la possibilità di ricorrere alle cure palliative, introdotte ora nei nuovi Livelli essenziali di assistenza (Lea). Come rimarca Adriana Turriziani, responsabile Cure palliative del Policlinico Gemelli – già la legge 38 del 2010 obbliga le profes-

ni sanitarie a farsi carico della sofferenza. Passi avanti ne sono stati fatti, eppure talvolta si fatica a comunicare che il nostro sistema sanitario offre le cure palliative domiciliari gratuite». In sostanza, come nota Luciano Eusebi, ordinario di Diritto penale all'Università Cattolica di Milano, «il malato ha diritto a un'informazione completa sulle risorse che la medicina è in grado di offrire e sulle prospettive della loro efficacia. Ed è necessario il massimo impegno perché gli sia garantita la migliore qualità di vita compatibile con le sue condizioni», tenendo sempre presente l'importanza di un «percorso di condivisione programmatica e operativa» con il medico nell'iter di cura. Ogni persona «deve potersi sentire libera di vivere e quindi di ricevere assistenza sanitaria». Ma perché ciò sia possibile occorre evitare che «considerazioni attinenti a profili economici vengano gestite attraverso l'enfatizzazione del diritto del malato di rifiutare le terapie». Intanto, per approfondire conoscenza e consapevolezza sui criteri etici, economici e sociali nelle scelte politiche-amministrative della sanità, da gennaio prenderanno il via scuole di bio-politica promosse da Scienza & Vita in varie realtà locali.

© RIPRODUZIONE RISERVATA