Il test prenatale Nipt utilizzato per selezionare il sesso del bebè

Un'inchiesta del popolare programma della Bbc *Victoria Derbyshire show* ha denunciato questa settimana che migliaia di donne incinte nel Regno Unito stanno usando il *Non invasive prenatal test* (Nipt) per selezionare il sesso del bambino che nascerà, scegliendo di abortire quando si tratta di una femmina. Gli aborti di femmine sono un problema diffuso nelle comunità asiatiche, come è stato denunciato più volte in passato, ma la situazione rischia di aggravarsi a partire da ottobre quando il test Nipt verrà diffuso in tutto il Paese. Il nuovo metodo di screening analizza attraverso un semplice esame del sangue il Dna del feto a partire dalle dieci settimane di vita, e segnala la Trisomia 21 con un'accuratezza del 98%. Nel programma della Bbc molte donne ammettono in un forum online che avrebbero usato il test per scegliere il sesso del nascituro, rivelato in anticipo rispetto a una comune ecografia. In risposta alla denuncia della Bbc il parlamentare laburista Naz Shah ha chiesto che ai genitori non venga comunicato il sesso del feto. **(S.Guz.)**

Slalom

Quelle tre lettere che mi hanno cambiato la vita

di Salvatore Mazza

Tre lettere possono cambiare la vita. Rovesciarne in pochi secondi la prospettiva. Perché non c'è niente da fare, per quanto uno pensi di essere "saggio" finisce che viviamo tutti un poco come Abraracourcix, il capo del villaggio gallico di Asterix: con la paura che un giorno il cielo possa caderci sulla testa, «ma domani – ci ripetiamo – no di sicuro». E invece succede che quel giorno arrivi, senza aspettare domani. E tutto ti rovina addosso. Bastano tre lettere: Mnd, che sarebbe l'acronimo (in inglese) di "malattia del motoneurone". Questo il termine più corretto, in ogni caso si tratta della Sla, Sclerosi laterale amiotrofica; e non è piacevole – per usare un eufemismo – sentirsi dire che si tratta del male che ti ha colpito. Soprattutto quando sai cosa ti succederà: poco a poco, giorno dopo giorno, come se migliaia di micro interruttori si staccassero l'uno dopo l'altro, i tuoi muscoli perderanno forza irreversibilmente, farai sempre più fatica a parlare fino a quando la voce non se ne andrà; e alla fine, perfettamente lucido e prigioniero di un corpo che non ti risponde più, smetterai di respirare. Clic.
Era cominciato con un dito, l'indice della mano destra, che non rispondeva ai comandi come avrebbe dovuto. Forse a causa di un tunnel carpale? Possibile, e la prima risposta ecografica sembrava confermarlo. Ma c'erano quei muscoli delle braccia che si contraevano da soli, come in una danza impazzita; e quando si hanno due medici in famiglia non si trascura nulla, né si perde tempo: «Facciamo anche un'elettromiografia». Ed è lì che per la prima volta vengono fuori, come ipotesi possibile, quelle tre lettere. Col consiglio di rivolgersi a un centro specializzato. E così il 6 luglio del 2016, con mia moglie, passo il giorno del 30° anniversario di matrimonio al Centro Nemo, al Policlinico Gemelli. La prima visita con il professor Mario Sabatelli, che non si sbilancia: «Bisogna vedere». Perché per fare una diagnosi, come scoprirò, ci vuole tempo. Nel mio caso otto mesi, tra alti e bassi, nutrendo speranze a dispetto della consapevolezza che troppi di quei micro interruttori si andavano staccando. Fino al 20 marzo 2017, quando i segnali non erano più equivocabili. Ricordo perfettamente lo scambio di sguardi tra Sabatelli e la dottoressa Amelia Conte, e non ci sarebbe stato bisogno di aggiungere parole. Quel giorno le tre lettere che per tanto tempo avevo temuto sono diventate parte della mia vita.
(«Slalom» è un nuovo appuntamento quindicinale)

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Giovedì, 20 settembre 2018

«Cure palliative, nel nome del Vangelo»

di Fabrizio Mastrofini

Negli Usa dichiarazione congiunta tra Pontificia Accademia per la Vita e Houston Methodist Center per umanizzare il fine vita
Senza ombre o ambiguità

Dire la verità al malato, assisterlo, prendersi cura delle sue necessità spirituali, creare collaborazione tra tutti gli operatori coinvolti, per il bene dei pazienti in fase terminale. Sono i temi ribaditi dall'evento di Houston, in Texas, da domenica 16 a martedì 18 sul tema «Cure palliative e spiritualità per la vita», organizzato dallo Houston Methodist Center guidato da Mauro Ferrari e dalla Pontificia Accademia per la Vita. Due gli avvenimenti: un convegno scientifico di ampio respiro e la firma di una Dichiarazione congiunta cattolico-metodista sulle cure palliative, per esprimere con chiarezza il rifiuto di ogni forma di eutanasia e l'uso responsabile delle metodologie e delle tecniche medico-scientifiche, con al centro il bene del paziente. «Nel nome del Vangelo ci impegniamo insieme nel delicato ed importante settore delle cure palliative. Come seguaci del mandato di Cristo, l'assistenza morale, materiale, spirituale, religiosa, delle persone in fase terminale, ci impegna in modo particolare ad umanizzare questa ultima fase della vita umana».
Sono i passaggi riassuntivi della Dichiarazione congiunta firmata da monsignor Vincenzo Paglia, presidente della Pontificia Accademia per la Vita, e dal vescovo metodista Scott J. Jones. La struttura metodista di Houston, uno dei primi centri di ricerca e cura degli Usa, ha ospitato la Conferenza medico-scientifica insieme con l'Md Anderson Cancer Center di Houston. L'appuntamento è stato organizzato in collaborazione con l'arcidiocesi di Galveston-Houston, guidata dal cardinale DiNardo, che è anche presidente della Conferenza episcopale statunitense. La Dichiarazione congiunta sottolinea, tra l'altro, che «la cura pastorale dei malati consiste nell'assistenza spirituale e religiosa. È un diritto del malato e un dovere della Chiesa». Allo stesso tempo la Dichiarazione riafferma che le cure palliative, i cui protocolli sono definiti a livello internazionale, non vanno mai e in nessun modo confuse con l'eutanasia, una pratica rifiutata dalle confessioni cristiane. «La filosofia di fondo delle cure palliative – ribadisce il testo – è di provvedere alla migliore qualità della vita per le persone che si trovano nella delicata fase di passaggio alla fine della loro esistenza».
La Dichiarazione elenca i criteri definiti a livello internazionale per un appropriato uso delle tecnologie mediche e ribadisce il diritto dei malati a conoscere la verità sulla loro condizione, il diritto a un'assistenza qualificata sul piano medico-sanitario e spirituale-religioso, l'importanza di accompagnare sia il malato sia le famiglie, il rifiuto di ogni forma di eutanasia. Come ha sottolineato Paglia, «si tratta di sviluppare la cultura dell'accompagnamento per non lasciare solo nessuno. In questo senso le cure palliative sono una prospettiva olistica per accompagnare il malato, per aiutare la famiglia, per coinvolgere gli amici, perché nessuno sia lasciato solo a vivere questo momento così importante. Serve una nuova cultura perché gli ultimi momenti della propria esistenza terrena siano accompagnati dall'amore, dalla vicinanza, dalla tenerezza. È un grande insegnamento che ci viene dalla Chiesa e dall'umanità».
I diversi specialisti hanno sottolineato i grandi progressi nel campo delle cure palliative ma anche la necessità di avviare programmi di formazione per i medici (in Italia ad esempio le cure palliative non compaiono nella formazione universitaria) e la grande risorsa costituita dall'assistenza domiciliare.

Monsignor Vincenzo Paglia e il metodista Scott Jones a Houston

Uno spazio specifico è stato dato al ruolo delle religioni nell'aiuto al malato durante la fase finale della vita. «La spiritualità è legata alla ricerca del senso della vita – spiega Christine Puchalski – soprattutto quando l'irreversibilità della malattia cambia l'approccio della persona a tutta la sua esistenza». Per gli operatori è centrale il rispetto del credo religioso di ogni malato, tema su cui molto c'è da lavorare. Non a caso Puchalski ha come «guida» la figura di Madre Teresa di Calcutta che – ci dice – è «un vero modello da seguire. Il mio contributo come quello dei miei colleghi è arrivare a modelli condivisi, pratici e clinici, con i dottori, gli infermieri, gli psicologi, i cappellani, per lavorare insieme, identificare le necessità spirituali delle persone sofferenti, e aiutarle».
Nel corso dei lavori si è parlato anche del *Libro Bianco* sulle cure palliative, promosso dalla Pontificia Accademia per la Vita con alcuni tra i massimi esperti internazionali. Il testo spiega come far nascere un nuovo approccio culturale in 13 "raccomandazioni". Eccole.
1. Politiche sanitarie che consentano l'accesso alle cure palliative per i malati inguaribili; **2.** Le università attuino corsi e percorsi formativi specifici per medici palliativisti; **3.** Il settore farmaceutico lavori su protocolli condivisi di dosaggi e farmaci accessibili; **4.** Le associazioni professionali a livello nazionale e internazionale promuovano la conoscenza delle procedure esistenti; **5.** Sia promosso l'uso medico della morfina; **6.** I media diffondano una conoscenza capillare delle cure palliative; **7.** L'Agenda 2030 delle Nazioni Unite parli diffusamente di cure palliative all'interno dello Sviluppo sostenibile; **8.** Le confessioni religiose formino figure specifiche per l'assistenza pastorale e spirituale; **9.** Ospedali e centri medici assicurino un facile accesso ai protocolli di cura e farmaceutici; **10.** Venga promossa una cultura adeguata tra gli stessi malati; **11.** Tutti gli operatori sanitari siano coinvolti in programmi di formazione professionale certificata; **12.** Le organizzazioni caritative e filantropiche mettano al centro le cure palliative sia con percorsi formativi sia con azioni verso i rispettivi governi per politiche sanitarie adeguate; **13.** Le organizzazioni internazionali si impegnino a inserire le cure palliative tra i diritti umani.
Per la Pontificia Accademia per la Vita il tema delle cure palliative verrà sviluppato nei prossimi mesi con altri convegni, mentre è già partita una collaborazione fattiva con la Catholic Medical Association dell'India.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Irlanda

Costituzione modificata E ora l'aborto

Irlanda, manifestazione «pro life»

di Francesca Lozito

In Irlanda è stato fatto un altro passo dopo il referendum del 25 maggio verso la totale rimozione dell'8° emendamento che vietava l'aborto equiparando i diritti della madre e del bambino non ancora nato. Il presidente della Repubblica Michael D. Higgins ha infatti siglato la legge che, introducendo un nuovo emendamento, il 36esimo, cancella l'8° dell'articolo 40, quello che fino a oggi non permetteva l'interruzione di gravidanza se non in casi assai circoscritti. Per completare la rimozione del divieto, verrà introdotta nella prima settimana di ottobre la discussione della legge per regolare la pratica abortiva nel Paese. L'Irlanda legalizzerebbe cos' l'aborto nelle strutture sanitarie – fatta eccezione per le sei contee del Nord in mano alla Gran Bretagna: qui il divieto di aborto permane – entro l'inizio del 2019.
Il referendum aveva visto la vittoria del sì alla rimozione del divieto con il 66.4% contro il 33,6% dei no. In campagna elettorale i contrari all'aborto si erano scontrati duramente con il fronte del sì, sotto il quale si erano raccolti tutti i ministri del governo guidato da Leo Vardakar del partito liberale Fine Gaél, e una serie di intellettuali.
Il fronte per la vita era stato invece guidato da un cartello di organizzazioni tra cui Love-Both, sigla legata allo storico movimento «Save the Eight» e allo «Iona Institute», *think thank* sui temi della famiglia. La Chiesa cattolica, pur avendo ribadito il proprio sì alla vita con varie lettere aperte, non ha fatto campagna elettorale.
La nuova legge permetterà l'interruzione di gravidanza fino alla dodicesima settimana. Oltre questo termine, sarà concessa l'interruzione solo in casi di rischio della vita per il bambino e la madre. Ancora non c'è una parola definitiva sul ruolo dei medici di base: l'associazione che li raduna aveva infatti denunciato il rischio di impreparazione professionale della categoria rispetto alla doppia visita richiesta per la donna che decide di abortire, una a 72 ore dall'altra.
Rimane intanto fermo il divieto di aborto a Nord, dove non è possibile per legge far passare un provvedimento se una delle due componenti del governo condiviso tra unionisti e repubblicani si oppone. E se sull'aborto i secondo sono favorevoli i primi sono contrari.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Il fatto

L'eutanasia bussa in Parlamento

di Marcello Palmieri

L'associazione radicale Luca Coscioni ci riprova, e a 100 giorni dall'insediamento del Governo consegna nuovamente nelle mani di un presidente della Camera – stavolta Roberto Fico – la proposta d'iniziativa popolare per la legalizzazione dell'eutanasia. Ad accompagnarla le 130mila firme raccolte a sostegno della legge. E se ora l'associazione dichiara di lanciare un'ulteriore campagna per ampliare la condivisione di quel testo, il dato di fatto è che nella legislatura precedente si sono create le condizioni politiche per discuterlo. Lo stesso, peraltro, è avvenuto con le altre proposte spiccatamente eutanasiche depositate nel quinquennio scorso da alcuni parlamentari. È ora, sotto il profilo normativo, è ancora più difficile parlare di "dolce morte". Nel dicembre 2017 infatti, il Senato ha approvato in via definitiva la legge 219, intitolata «Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento» (le Dat), il "biotestamento", insomma. Basta leggerlo, quel testo, per capire come l'eutanasia attiva – cioè la morte provocata attraverso un atto medico (ma l'atto di dare la morte è vietato pure dal Codice di deontologia...) – sia esclusa dal nostro ordinamento.
Non è una novità: il nostro stesso Codice penale all'articolo 575 punisce l'omicidio, al 579 l'omicidio del consenziente, al 580 l'aiuto nel suicidio e al 593 l'omissione di soccorso. Rispetto agli scorsi anni, dunque, ora una chiara pronuncia del Parlamento c'è: e se la legge 219, come più volte argomentato su queste pagine, rischia di introdurre forme di eutanasia passiva (attraverso la mancata messa in atto di terapie salvavita, possibili e proporzionate allo stato del paziente), è altrettanto vero che le Dat non prevedono la possibilità di mettere in atto azioni preordinate a ottenere la morte del paziente. Laddove infatti la norma approvata dispone che «il paziente non può esigere trattamenti sanitari contrari a norme di legge, alla deontologia professionale o alle pratiche clinico-assistenziali», e che in tali casi «il medico non ha obblighi professionali», il testo depositato dalla Coscioni – ribaltando la prospettiva – prevede che «le disposizioni degli articoli 575, 579, 580 e 593 del Codice penale non si applicano al medico ed al personale sanitario che (pur con alcune limitazioni, *ndr*) abbiano praticato trattamenti eutanasici, provocando la morte del paziente». Da qui una prima perplessità: su quali basi potrebbe essere snaturata una legge approvata dopo anni di discussione, a soli pochi mesi dal suo varo? La posta in gioco potrebbe essere ancora più alta: abrogando le norme che indicano la vita come bene indisponibile, si rischierebbe di indebolire quel principio di solidarietà che permea la Costituzione prima ancora del Codice penale.
E proprio qui si giocherà un'importante partita il mese prossimo, quando la Corte Costituzionale dovrà pronunciarsi sulla liceità o meno del divieto di aiuto nel suicidio. Ad attivare il procedimento che ora pende in Consulta era stato proprio il tesoriere dell'Associazione Coscioni, Marco Cappato, autodenunciatosi dopo aver aiutato Fabiano Antoniani – Dj Fabo – a morire in Svizzera.

I radicali rilanciano la loro proposta di legge per aprire alla morte procurata da atti dei medici su richiesta dei pazienti
Le «Dat» già non bastano più?

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Punti fermi

Nuovo umanesimo la profezia scomoda di Chiara Corbella

di Marina Casini Bandini

Mentre si apre la procedura per la beatificazione di Chiara Corbella Petrillo, domani a Roma, è opportuno riflettere sulle conseguenze civili che derivano dalla proposta di Chiara come esempio eroico. Chiara ha toccato il vertice dell'eroismo femminile ben raccontato nel libro *Siamo nati e non moriremo mai più*. Per due volte i medici hanno diagnosticato per i figli che Chiara cullava nel grembo malformazioni incompatibili con la vita suggerendole insistentemente l'aborto. Ma Chiara, con il marito Enrico, ha resistito alle pressioni dicendo che una madre resta vicina al figlio specie quand'è malato. Così sono nati prima Maria Grazia Letizia, sopravvissuta mezz'ora, e poi Davide Giovanni, anche lui battezzato e subito entrato in comunione con Dio. Finalmente Chiara è rimasta incinta di un figlio sano, Francesco, ma questa volta durante la gravidanza le è stato scoperto un tumore per curare il quale avrebbe dovuto danneggiare il figlio. Ancora una volta la madre ha preferito la vita e la salute del figlio ed è morta a 28 anni, circa un anno dopo la nascita di Francesco.

Chiara Corbella

Non si muore più di parto a causa dei progressi della medicina, ma gravi malattie della madre possono mettere in alternativa la vita di lei con quella del figlio. Insieme a Chiara Corbella vogliamo rendere onore alle donne di cui conosciamo il nome scrivendolo dopo quello di santa Gianna Beretta Molla: Maria Cristina Cella Mocellin (per la quale si è conclusa la fase diocesana per la causa di beatificazione), Stefania Dal Cer, Tonia Accardo, Antonia Chiarantoni, Roberta Magnani, Rita Fedrizzi, Paola Breda, Mariantonietta Perretta, Anna Negri, Wanda Neglia, Luisella Longoni, Tommaselia Manferrari, Lorena Polita, Palmira Vita, Rossana Portaro, Felicita Merati Barzaghi, Carla Levati Ardenghi, Rosy Annigoni, Elena Furlan, Angela Currulli...
L'eroismo per queste donne è stato motivato dal riconoscere nel concepito un essere umano. Se il concepito fosse soltanto un "grumo di cellule" queste madri dovrebbero essere considerate folli e non ammirate. L'ammirazione è dunque la prova di un generale riconoscimento del concepito come uno di noi e dell'eroismo materno come un segno dell'amore posto sull'inizio della vita umana. Chiara Corbella Petrillo salverà molti bambini perché il suo esempio risveglierà l'innato coraggio di tante madri con gravidanze non desiderate o con difficoltà. Altre procedure canoniche sono in corso su personalità che possono svolgere un benefico influsso nella società. Si pensi a Jerome Lejeune, lo scienziato esempio per medici e ricercatori; Giorgio la Pira, la cui ferma posizione sulla 194 dovrebbe stimolare il coraggio dei politici; Chiara Lubich, il cui pressante invito all'unità deve coagulare la collaborazione di associazioni e movimenti d'ispirazione cristiana nel promuovere la vita nascente; don Oreste Benzi, il cui fortissimo impegno contro l'aborto ha stimolato la nascita di un'associazione che accoglie tutti gli emarginati. La difesa dei concepiti è davvero la prima pietra di un nuovo umanesimo.

presidente nazionale del Movimento per la Vita

© RIPRODUZIONE RISERVATA

VkVSlyMjVm9sb0Vhc3lSZWFkZXJfU3BjlyMjNTNmOWZhYTUtNjc3Ny00MTg3LTliOWUtZDZlNGJmZjVlYjY4IyMjMjAxOC0wOS0yMFQwNzozMzoyNCMjI1ZFUg==