

Il «camper della vita» tra Liguria e Piemonte

di Danilo Poggio

E' un percorso che tocca tutta l'Italia quello del camper del progetto «In viaggio per la vita». Nel 40° della legge 194 è partito da Firenze il 22 maggio (anniversario dell'entrata in vigore) per rilanciare «in maniera originale e propositiva una campagna nazionale per la vita», utilizzando il mezzo «per veicolare stimoli, spunti e riflessioni sulla bellezza della vita umana prima della nascita e della maternità durante la gravidanza». A distanza di 40 anni è fondamentale il ruolo dei Centri di aiuto alla vita che, rinnovandosi "in uscita", continuano a essere presidio per la tutela della vita nascente, raggiungendo migliaia di



Il camper a Sestri Levante

stando l'attenzione sul nascituro. Il nostro scopo è proprio creare consapevolezza, con un lavoro di informazione che passa anche dalle piazze, nell'incontro con ogni persona che vuole fermarsi a parlare con noi».

Il passaggio del testimone è avvenuto ieri pomeriggio: da oggi il camper si trova in Piemonte, dove i volontari continuano a raccontare l'attività dei Centri di aiuto alla vita, del servizio telefonico Sos vita 8008.13000 e del Progetto Gemma (adozione prenatale a distanza) per aiutare le future mamme. Spiega Claudio Larocca, di Federvita Piemonte: «Saremo ad Asti, Acqui Terme, Torino, Rivoli, Savigliano e Cirié. Queste iniziative aiutano a farci conoscere e soprattutto a far conoscere la nostra offerta di aiuto a chi può salvare una vita, condannando l'atto e mai la persona. In piazza, ma anche attraverso i social network, possiamo trasmettere direttamente il nostro messaggio e la nostra presenza capillare sul territorio. In regione abbiamo 35 Cav, e ogni anno portiamo aiuto ad almeno duemila donne».

© RIPRODUZIONE RISERVATA



vita@avvenire.it

Il fatto

A Londra una legge per Charlie e Alfie

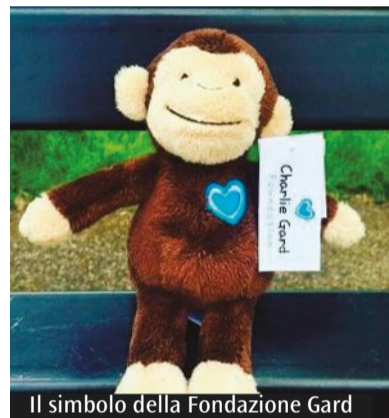
di Silvia Guzzetti

Quelle lacrime, tra tanta tristezza, e il viaggio tormentato e inutile attraverso i vari gradi di appello giudiziari, da quelli di prima istanza fino all'Alta Corte britannica e alla Corte europea dei diritti umani di Strasburgo. La tragedia dei genitori di Alfie Evans, Tom e Kate, e, prima di loro, di quelli di Charlie Gard, Chris e Connie, ha colpito milioni di cittadini britannici che non vogliono vedere altri mamme e papà soffrire inutilmente come loro. Avrebbero compiuto due anni di vita. Alfie il 9 maggio scorso e Charlie il prossimo 4 agosto, ma i due piccoli – il primo affetto da una malattia neurodegenerativa senza diagnosi e senza nome e il secondo dalla sindrome da deplezione del Dna mitocondriale – non ce l'hanno fatta. Morti non perché ogni terapia medica era stata tentata ma perché i giudici li hanno trasformati in ostaggi degli ospedali dove già da tempo si era deciso che non dovessero vivere. Oggi una proposta di modifica della legge, sotto il nome di «Charlie's law», vuole garantire i diritti dei genitori contro quello che è diventato lo strapotere dei medici e assicurare loro un secondo parere specialistico. L'opinione pubblica del Regno Unito si è ormai ribellata all'idea che venga impedito a qualunque struttura estera affidabile e disposta a curarli di accogliere questi bam-

mini malati se a chiederlo sono i genitori. Chris e Connie, papà e mamma di Charlie Gard, hanno lavorato per mesi insieme a specialisti di patologie neonatali, politici e esperti di etica, per mettere a punto la nuova proposta che verrà presentata in Parlamento. Anche l'europarlamentare Steven Wolfe è impegnato in un cambiamento della normativa sui minori con un'iniziativa ribattezzata «Alfie's law», che tuteli meglio gli interessi dei genitori, anche se questa seconda proposta per il momento non ha nessun contenuto concreto né può arrivare a Westminster dal momento che Wolfe siede a Strasburgo e non a Londra.

A promuovere la Charlie's law è, fra gli altri, anche il cattolico Lord David Alton, celebre politico inglese, una lunga carriera ai Comuni prima di diventare "pari del Regno": «È crudele costringere due genitori a straziati battaglie giudiziarie per ottenere il diritto di garantire al figlio tutte le cure necessarie – dice ad *Avvenire* il battagliero Lord Alton –. Il Regno Unito in questo momento ha un equilibrio sbagliato tra ruolo dello Stato e diritti dei genitori».

«Tutti sono d'accordo in Gran Bretagna, sul fatto che i diritti dei genitori di Alfie e Charlie non siano stati tutelati – spiega l'esperto di etica dell'Università di Oxford, Dominic Wilkinson –. In altri ambiti legislativi, come l'affidamento di minori maltrattati, si escludono i genitori soltanto se sono un rischio per l'incolumità fisica e psicologica dei fi-



Il simbolo della Fondazione Gard

Politici, medici e associazioni spingono Westminster a varare un provvedimento che impedisca nuove tragedie

gli». Il professore, che è anche specialista di rianimazione dei neonati, ha scritto, insieme al collega Julian Savulescu (una sorpresa questa, viste sue precedenti posizioni discutibilissime) un articolo sul *British Medical Journal* che è un appello per cambiare la legge britannica sui minori. Secondo Wilkinson, che ha collaborato con i genitori di Charlie, «in caso di conflitto tra genitori e medici è importante introdurre la mediazione di una persona esterna e indipendente, che aiuti a migliorare la comunicazione. È necessario anche garantire alle famiglie accesso a una seconda opinione medica e a tutte le informazioni sugli aspetti legali e tecnici del caso». Proprio di queste istanze si fa carico la Charlie's law che verrà presentata a Westminster sotto la formula del «private member's bill», cioè la proposta di un parlamentare che non fa parte dell'esecutivo.

Se mancherà il sostegno del governo, indispensabile perché alla legge venga dedicato il tempo necessario, la proposta ritorna come emendamento di un bill, ovvero di una normativa del governo. L'esecutivo sembra intenzionato per ora a farla approvare perché ha il sostegno di politici ed esperti autorevoli oltre che di tante persone comuni e di buona parte dei media.

A illustrare i contenuti è Stephanie Roundsmith, portavoce della neonata «Charlie Gard Foundation», che ha collaborato con Chris Gard e Connie Yates alla stesura del testo: «I genitori di Charlie hanno lavorato duramente a questa nuova legge per evitare che altri papà e mamme si ritrovino nella loro situazione – ci spiega la Roundsmith – collaborando con il governo britannico e con specialisti di etica e di diritto per costruire un consenso attorno alla sua approvazione».

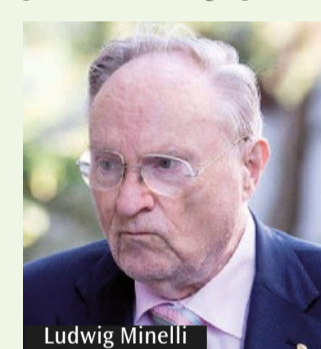
«La nuova legislazione assicurerà innanzitutto a mamme e papà di bambini malati migliore accesso a comitati etici in ospedali specialistici così da evitare che conflitti tra dottori e genitori raggiungano i tribunali – aggiunge la portavoce della Fondazione –. Inoltre renderà più facile avere un secondo parere medico e accedere alla mediazione garantendo la consulenza legale. I tribunali non potranno più far prevalere il parere dei medici su quello dei genitori a meno che sia lesa la salute fisica e psicologica del bambino».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Suicidi assistiti, la Svizzera apre la strada delle inchieste

di Marcello Palmieri

Suicidio assistito: in Italia qualcuno pesta i piedi per introdurlo, in Svizzera, dove questa pratica è legale da anni, qualcun altro si sta rendendo conto dei possibili abusi che porta con sé. E se questo qualcuno è la magistratura, si comprende subito come in gioco non ci sia solo la morale ma anche il diritto. E nella fattispecie il primo diritto di ogni persona: quello alla vita. Sotto i riflettori nella Confederazione in questi giorni c'è il fondatore di Dignitas, una delle maggiori organizzazioni di assistenza al suicidio.



Ludwig Minelli

Si è chiuso con una assoluzione per insufficienza di prove il primo processo contro il fondatore di Dignitas, accusato di speculare sulla morte. Ma l'aria è cambiata

Ludwig Minelli era accusato di aver violato la legge svizzera, che ammette il suicidio assistito a patto che il "coadiuvante" agisca in totale assenza di interessi personali. Economici, ma non solo. La Procura del tribunale distrettuale di Uster, nel canton Zurigo, aveva iniziato a indagare su tre morti "sospette". Una nel 2003, dove a chiedere e ottenere il suicidio era stata un'ottantenne non malata terminale, la quale aveva lasciato una cospicua eredità alla stessa Dignitas. Altri due episodi risalgono al 2010, quando vennero aiutate a morire contemporaneamente madre e figlia (84 e 55 anni). Tutte queste persone per l'erogazione del "servizio" avevano pagato 10mila franchi. Una cifra spropositata, secondo la Procura, convinta che la metà della cifra avrebbe costituito un utile a vantaggio dell'organizzazione, dunque illegale.

Nei giorni scorsi ecco però la sentenza d'assoluzione: secondo il magistrato giudicante, Gregor Mercier, l'accusa non è riuscita a provare con certezza l'esistenza di un margine di guadagno. Rimane dunque il beneficio del dubbio. E se in questi casi da un lato il diritto preclude la possibilità d'irrogare una condanna, dall'altro esorta gli inquirenti a proseguire le loro indagini. Proprio quanto ha fatto il magistrato, che accompagnando la pronuncia d'assoluzione si è dimostrato per nulla convinto che l'azione di Dignitas, al di là delle prove processuali, sia stata nella sostanza così trasparente. «Non si tratta di dare carta bianca a Dignitas e alle altre organizzazioni di aiuto al suicidio», si legge infatti in sentenza. Al contrario, a suo avviso le autorità inquirenti dovrebbero «continuare a esaminare da vicino ogni singolo caso di suicidio assistito» in territorio elvetico. Non solo. Tutte le associazioni che erogano morte, afferma il tribunale, dovrebbero «rendere pubblici i loro bilanci»: eventualità contro cui Minelli, secondo la stampa svizzera, si sarebbe invece sempre battuto. A sottolineare l'importanza di questo primo processo alla "filiera" del suicidio assistito è il numero uno di quella stessa Procura, secondo la quale non si tratta di una sconfitta. L'importante era portare il tema sotto i riflettori della giustizia attraverso un processo pilota.

Fatto sta che nei giorni scorsi, proprio come auspicato dallo stesso magistrato giudicante, risultano essere stati aperti diversi altri fascicoli. E adesso il loro esito è tutt'altro che scontato.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Il governo inglese: aborto, l'Ulster fa da sé

NEWS

La segretaria di Stato per il Nord Irlanda Karen Bradley ha detto no: l'aborto, nel caso in cui dovesse venire legalizzato nelle sei contee che si trovano sotto la Gran Bretagna, dovrebbe passare per l'approvazione del Parlamento di Stormont, quello che secondo gli accordi di pace siglati 20 anni fa gestisce in regime di devoluzione alcuni poteri nell'Ulster. Ma Stormont è chiuso dal gennaio 2017, quando, a seguito delle dimissioni di Martin McGuinness, allora vice primo ministro e deceduto poi per una grave malattia nel marzo 2017, la lunga crisi politica tra Sinn Féin e Dup ha avuto inizio e ancora non vede una fine. Per governare è necessario su tutti i temi in discussione il consenso di entrambi i partiti espressione delle due componenti maggioritarie del Paese: Unionisti e Repubblicani. La pressione che nel dibattito di martedì alla House of Commons di Londra hanno esercitato alcune deputate laburiste perché la Gran Bretagna rimuova il divieto di abortire anche in Nord Irlanda

è destinato dunque a rimanere lettera morta, anche dopo che la Repubblica di Irlanda il 25 maggio ha votato per la legalizzazione. Una delle deputate, Jess Philips, ha raccontato la sua esperienza di aborto in prima persona. Ma gli attivisti anti-aborto nord-irlandesi hanno risposto che «il Paese si doterà delle leggi che riterrà opportune». La Philips ha replicato insistendo sulla presunta investitura ricevuta dalle donne nord-irlandesi: «Ci hanno chiesto di combattere per i loro diritti. Non sarà una imposizione di Westminster». Saluta con favore una possibile apertura alla legalizzazione Amnesty Northern Ireland che, come la sua omologa dell'Irlanda, fa campagna per l'aborto: «È un momento di cambiamento che non si può fermare – dice Grainne Teggart –, siamo molto ottimisti». Gli Unionisti però sono favorevoli al mantenimento dello status quo, spalleggiati dagli attivisti anti-aborto come Bernadette Smith.

Francesca Lozito

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Sul dolore «inutile» libro e forum a Milano

Alla riflessione sulle cure palliative offre un contributo *Dolore* (In Dialogo, 116 pagine, 10 euro), libro di Luciano Orsi, medico specialista in anestesia, rianimazione e scienza dell'alimentazione, vicepresidente della Società italiana di cure palliative e direttore della *Rivista italiana* sul tema. Nel volume, aperto da un saggio di don Pierluigi Galli Stampino su Giobbe, Orsi afferma che gran parte delle sofferenze che connotano l'evoluzione di molte patologie oncologiche e cronico-degenerative possono essere trattate per ridurre l'intensità e la frequenza e che «pertanto il loro controllo rappresenta un dovere etico e deontologico prima

che un'indiscutibile indicazione clinica». Queste sofferenze sono «inutili ai fini della gestione della malattia e dannose per il benessere psico-fisico del malato, riducendone le possibilità di cura». Orsi presenta le cure palliative, ne illustra «i fondamenti etici» esaminando in tema di riduzione del dolore «le gravi insufficienze e distorsioni sul piano dell'informazione del pubblico e della formazione dei sanitari». Dal libro prende spunto il convegno su «L'ultima partita con il dolore» sabato a Milano (Centro Asteria, ore 9.30). Con Orsi intervengono il gesuita Carlo Casalone, il giornalista di *Avvenire* Francesco Ognibene, il medico Antonietta Cargnel, il bioeticista Mario Picozzi.

Cristina Uguccione

© RIPRODUZIONE RISERVATA

La storia

«Il mio premio per smascherare i tumori»

di Sara Melchiorri

Ha appena ricevuto a Chicago il Merit Award, premio per i migliori giovani oncologi del mondo, assegnato all'interno del congresso annuale della Società americana di oncologia medica (Asco). È Francesca Battaglin, 33 anni, originaria di Abano Terme (Pd), laureata a Padova, impegnata nel team di Oncologia medica 1 dell'Istituto oncologico veneto (Iov). Attualmente è in "prestito" alla University of Southern California di Los Angeles dove rimarrà un altro anno per un percorso di formazione e perfezionamento, frutto della collaborazione internazionale tra i due centri. Qui sta concludendo anche lo studio dei polimorfismi dei geni per cui è stata premiata. «I polimorfismi – spiega ad *Avvenire* – sono alternative nella sequenza di uno specifico gene, in cui sono possibili due o più varianti che possono essere presenti con una certa frequenza in diversi individui». La ricerca è stata realizzata nel laboratorio di Heinz-Josef Lenz di Los Angeles con analisi su pazienti provenienti da due studi europei, uno dei quali tutto italiano. I risultati rivelano un nuovo elemento coinvolto nei meccanismi di resistenza tumorale: in particolare, spiega la ricercatrice, «nel caso del tumore del colon-retto, tra le più comuni patologie neoplastiche, si mette in evidenza l'importanza di un meccanismo poco studiato in campo oncologi-



Francesca Battaglin

Francesca Battaglin, 31enne padovana, sta sviluppando a Los Angeles una ricerca sui geni che la Società americana di oncologia medica adesso indica tra le migliori al mondo

co, quello dei geni "orologio" che governano l'attività cellulare nelle 24 ore. L'alterazione di questo meccanismo è associata a un maggiore rischio di sviluppo di diversi tumori, compreso il tumore del colon-retto. Studiare questi aspetti è il primo passo per individuare un marcatore utilizzabile per selezionare il trattamento migliore in ciascun paziente». Nonostante occorrono altri studi e conferme prima dell'applicazione clinica, «quella che si prospetta è una possibile nuova strada da percorrere con l'obiettivo di ottimizzare le terapie oncologiche utilizzando un approccio individualizzato sulle caratteristiche di ciascun paziente». La passione per lo studio dei meccanismi alla base dei processi biologici e dello sviluppo tumorale accompagna Francesca Battaglin fin dai primi anni di università: «In ambito oncologico la ricerca ha un ruolo cruciale ed è un mondo in continua evoluzione. Mi appassiona la possibilità di riuscire a da-

re con il mio lavoro un contributo tangibile al progresso nel trattamento e nella cura dei pazienti, contribuendo allo sforzo di tutta la comunità scientifica nella lotta alle patologie neoplastiche». Non è un "cervello in fuga" Francesca, anzi, conferma il grandissimo potenziale dell'Italia nella ricerca e il raggiungimento di livelli molto alti e riconosciuti «non solo in termini di ricerca sponsorizzata ma anche di ricerca spontanea, nata dall'iniziativa diretta dei medici oncologi e dalla collaborazione tra diversi istituti a livello nazionale». Quanto allo Iov, dove lavora, rappresenta «un centro di riferimento e di eccellenza nella ricerca in entrambi gli ambiti, con protocolli sperimentali all'avanguardia e studi in collaborazione dedicati a migliorare il trattamento multidisciplinare e multidimensionale dei pazienti, con un focus particolare sulla medicina di precisione».

Consapevole che competenza, passione e bravura dei giovani medici e ricercatori italiani «non hanno nulla da invidiare ai colleghi formati in altri Paesi», per il nostro Paese la giovane ricercatrice vede due problematiche in attesa di soluzione: «La mancanza di finanziamenti e talvolta di strutture e tempi dedicati – penso ai medici che si dedicano sia alla clinica che alla ricerca – che mettono in difficoltà la ricerca e ne limitano le potenzialità; e poi «il precariato dei giovani medici e nel mondo della ricerca».

© RIPRODUZIONE RISERVATA