



I Medici cattolici: «La crisi esige una riflessione sulla sofferenza»

La Giornata del Solievo celebrata domenica rilancia la necessità di «una revisione collettiva della cultura sul tema della sofferenza». Lo scrive l'Associazione Medici cattolici italiani (Amci) in una nota, rilanciata dall'agenzia Sir, nella quale afferma che il tema assume particolare rilievo «nel drammatico frangente dell'epidemia da coronavirus con la pesante perdita di vite umane accompagnata dalla terribile esperienza di solitudine vissuta dagli ammalati, dalle famiglie e

da tutti gli operatori sanitari». La cultura del sollievo 10 anni fa «ha avuto un riconoscimento anche normativo con la legge 38 che per la prima volta sancì il diritto di tutti i cittadini ad accedere alle cure palliative e alla terapia del dolore». Condividendo l'impegno della Fondazione Ghirotti, promotrice della Giornata, i Medici cattolici ricordano che «l'esercizio delle professioni sanitarie deve essere orientato in via esclusiva alla tutela e difesa della vita umana».

Le cure palliative all'esame di maturità

L'emergenza del virus ha spinto gli ospedali a dotarsi anche delle competenze offerte dagli specialisti. Che così hanno iniziato a uscire dall'ombra

FABRIZIO MASTROFINI

«Ci si è rimboccati le maniche» e i «palliativisti» – medici esperti in cure palliative – hanno lavorato fianco a fianco con i sanitari delle altre specialità per assistere i malati di Covid 19. I dettagli di un «modello» su cui riflettere emergono da un articolo pubblicato dalla *Rivista italiana di Cure palliative* e firmato da 14 specialisti e responsabili di hospice (Marta De Angelis, Filippo Canzani, Luciano Orsi, Clarissa Florian, Danila Valenti, Massimo Bernardo, Massimo Pizzuto, Laura Rigotti, Raffaele Antonione, Raffaella Bertè, Silvia Tanzi, Silvia Di Leo, Fernando Garetto, Matteo Beretta). «Abbiamo avuto due tipi di esperienze – sintetizza Marta De Angelis, responsabile clinico Aglaia onlus a Spoleto –. In alcune strutture ospedaliere sono stati attrezzati spazi dedicati alla fine vita nei reparti Covid 19. In altri casi i pro-

fessionisti delle cure palliative si sono messi a disposizione formando i colleghi sugli aspetti legati a comunicazione e gestione del lutto». Gli specialisti di altre discipline «di solito poco conoscono la gestione dei sintomi o sono poco abituati all'uso della morfina nella terapia del dolore e della dispnea, quasi sempre presente nei malati di Covid. Quindi i palliativisti hanno realizzato una formazione sul campo». L'articolo illustra in dettaglio le esperienze compiute ad Abbiategrasso – Magenta, Bologna, Bolzano, Cinisello Balsamo, Mantova, Monfalcone, Piacenza, Reggio Emilia, Torino e Vimercate, tra re-

parti ospedaliere e aziende sanitarie. «Le cure palliative hanno iniziato a sentirsi parte attiva dell'emergenza fin dal suo esordio – nota l'articolo –. È inoltre parso chiaro che a gestire e sostenere tutte queste morti erano prevalentemente operatori sanitari non sempre adegua-

Quattordici medici del settore firmano uno studio che mostra come nella fase acuta dell'epidemia diverse strutture sanitarie hanno «scoperto» il loro contributo

tamente preparati a questo. Perché chi si occupa di cure palliative sa bene che a ogni morte corrisponde un fine vita e che può essere affrontato in maniera adeguata per limitare al massimo sofferenza, *discomfort*, solitudine e lutto patologico per chi resta, familiari e operatori sanitari, qualsiasi sia il setting assistenziale». Durante una crisi come la pandemia «è inevitabile ricorrere al triage dei malati per allocare le risorse disponibili nel modo clinicamente ed eticamente più corretto», nota Marta De Angelis. Lo specialista di cure palliative sa bene come fare, mentre gli altri colleghi lavorano piut-

tosto sulla prestazione e non sulla pianificazione a lungo termine».

La seconda sezione dell'ampio articolo illustra alcune esperienze internazionali, rinforzando l'idea – sottolineata negli articoli da riviste mediche di nove Paesi – che «i palliativisti dovrebbero avere un ruolo importante per il controllo diretto dei sintomi, ma soprattutto per l'educazione alla gestione sintomatologica dei colleghi in prima linea nella cura della nuova malattia». In particolare «in tutti i Paesi ad alto reddito, laddove è stato possibile, la risposta dei servizi sanitari rispetto alla palliazione è stata simile: integrazione con le altre specialità per la formulazione di triage clinico, formazione e supporto alla gestione dei sintomi legati al fine vita e alla sedazione palliativa, valorizzazione della comunicazione con la persona malata e i familiari, diritto al consenso informato e alla pianificazione delle cure (quando possibile), supporto emotivo a malato, famiglia e operatori coinvolti». Mancano dati significativi sulla gestione del fine vita Covid a casa, perché in Italia, come conferma Marta De Angelis, «la presenza delle cure palliative domiciliari è disomogenea e destinata ai malati oncologici. Dobbiamo lavorare su diversi fronti. Abbiamo sofferto per le norme di tutela che hanno limitato il contatto con pazienti e famiglie. E nelle cure palliative la relazione è fondamentale». Pensando al futuro, la Sipc (Società Italiana Cure palliative) lavora con il Ministero dell'Istruzione e della ricerca per dare vita a una scuola di specializzazione oggi inesistente. «Abbiamo come Sipc un "progetto giovani" per una maggiore definizione identitaria di chi opera nel settore. Questa emergenza ci ha fatto capire che esiste la necessità di un nuovo modo di prendersi cura, rafforzando l'identità "palliativista" dei professionisti che provengono da diverse specialità».

ALL'OSPEDALE DI PIACENZA

«Nel reparto Covid percorso umanizzato per una fine serena»

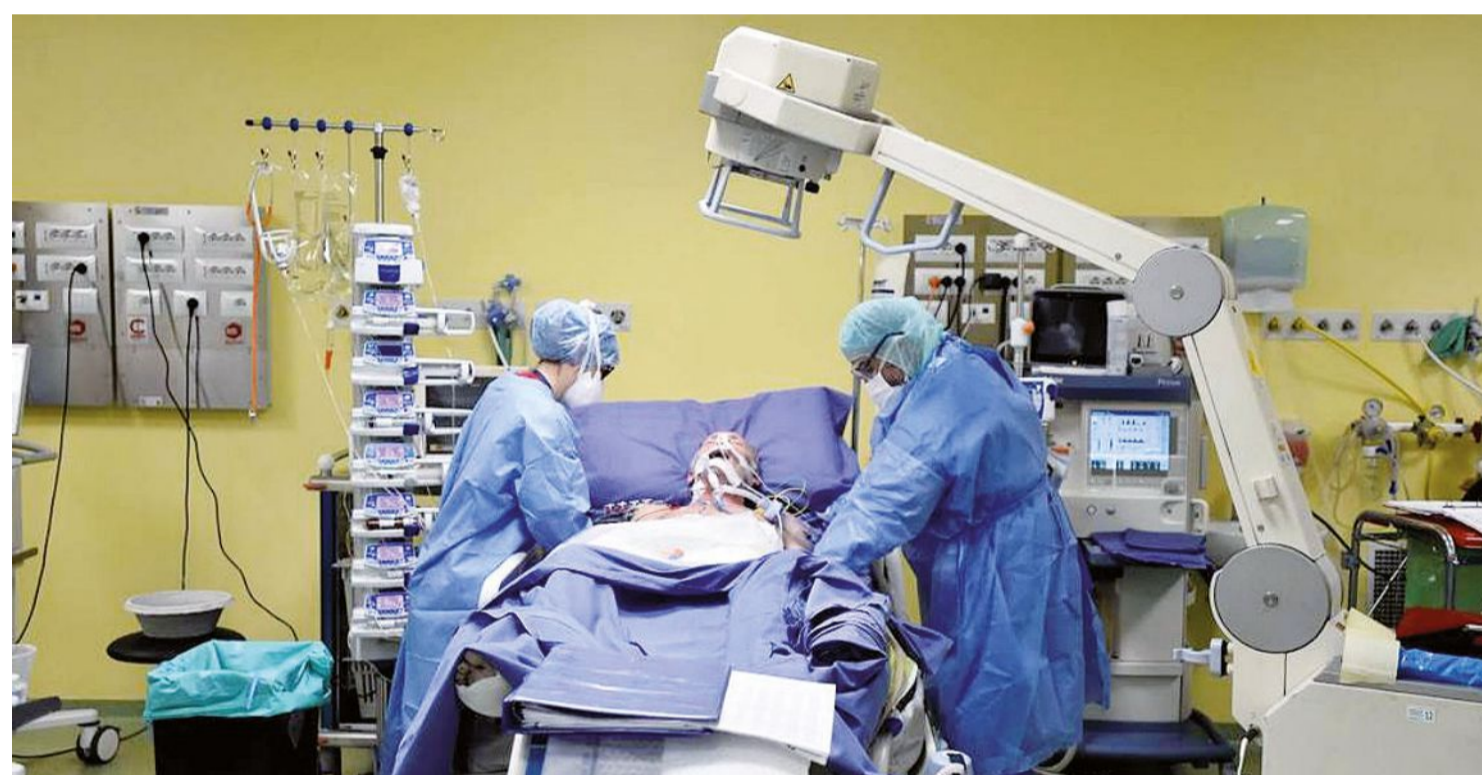
ALESSANDRA TURRISI

A tutti i familiari hanno potuto dire, senza mentire, che il papà, la mamma, la nonna, si sono «addormentati», non hanno sofferto, sono «passati via». Perché è questo che è avvenuto all'Ospedale Guglielmo da Saliceto di Piacenza, in uno dei numerosi reparti Covid, nel quale la direzione generale dell'Ausl ha coinvolto l'équipe della Rete locale di cure palliative guidata da Raffaella Bertè. Un reparto con 12 posti letto per casi gravissimi, con un team di medici, infermieri e operatori socio-sanitari, supportati da tre membri del team di cure palliative per affrontare il fine vita con trattamenti che permettono di prevenire e lenire il dolore, ma anche con un accompagnamento psicologico di pazienti e familiari. Un'esperienza rara in un periodo di emergenza devastante

nell'epicentro dell'epidemia, anche per la drammaticità della morte, con la dispnea, la «fame d'aria», l'agitazione psicomotoria, la disperazione. Condizioni che hanno spinto, a più riprese, i medici esperti in questo campo e le società scientifiche di settore a chiedere il coinvolgimento delle reti di cure palliative in fase terminale.

«Il reparto è rimasto aperto dal 6 marzo al 7 aprile con 140 ricoveri di pazienti tutti deceduti – racconta Bertè –. Nella notte in cui c'erano 160 barelle in pronto soccorso la direzione ha deciso di aprire un reparto Covid per chi arrivava in fin di vita. Alla nostra équipe è stato chiesto di assistere pazienti e famiglie». E il «caso Piacenza» è finito anche sul *British Medical Journal*. La difficoltà maggiore? La comunicazione con i familiari, parte integrante delle cure palliative. I visitatori non erano autorizzati a entrare, regola devastante per le famiglie dei malati terminali, morti soli. È stato compito dello psicologo fornire aggiornamenti telefonici quotidiani sui pazienti. Al momento della morte, il medico ha condiviso personalmente la notizia di un decesso avvenuto in serenità.

© RIPRODUZIONE RISERVATA



© RIPRODUZIONE RISERVATA

ALLA COMUNITÀ DI ORISTANO LA DONAZIONE DEI VESCOVI SARDI

Disabili e famiglie, c'è futuro nella Casa del «Gabbiano»

MICHELE CORONA

Nel centro diurno «Il Gabbiano» di Oristano, retto dai Figli dell'Immacolata Concezione, sono ospitate una trentina di persone diversamente abili con differenti patologie. A questa comunità la Conferenza episcopale sarda ha voluto destinare un fondo di solidarietà di 30mila euro. La comunità, fondata 36 anni fa, invia ogni mattina due pulmini per prendere gli ospiti e condurli nel centro impegnandoli in diversi laboratori (ceramica, cartapesta, pittura, cucina...) e in attività sportive. Dopo il pranzo comunitario, gli ospiti vengono accompagnati a casa. In questo periodo di pandemia la Casa è



Vita comunitaria al «Gabbiano»

rimasta chiusa per l'impossibilità di mantenere le distanze e di evitare il contatto fisico. Religiosi, utenti ed educatori sperano di poter ritornare al più presto alla normalità relazionale. Da qualche anno, anche per l'interessamento dell'arcivescovo emerito di Oristano Ignazio Sanna e grazie al sostegno della Cei, padre Giovanni Petrelli e i suoi confratelli stanno lavorando al progetto «Ca-

sa di Ivan», un appartamento per l'accoglienza dei disabili, che dovestero perdere ogni supporto familiare. «Molti genitori – spiega padre Giovanni – vivono la grande preoccupazione del dopo. Le domande si concentrano su ciò che può avvenire alla morte dei genitori o del familiare che si prende cura del malato. L'appartamento prevede disponibilità per 8 posti fissi e due di emergenza». Le famiglie possono anche affidare temporaneamente alla comunità i figli così da avere un attimo di respiro dall'assistenza continuativa. Una testimonianza di amore incondizionato e di impegno concreto per i più deboli.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

IL CASO

La pandemia accelera le domande di eutanasia Allarme in Australia

In Australia è trascorso quasi un anno da quando, il 19 giugno 2019, è entrata in vigore la legge sull'eutanasia nello Stato di Victoria. Potendo legiferare da sé in materia di morte medicalmente assistita, fino a dicembre 2019 Melbourne ha registrato 135 richieste da parte di malati terminali, ma la pandemia da Covid 19 fa temere che siano almeno il doppio. Come riferisce il quotidiano *Sydney Morning Herald*, la tendenza supera le attese: nei primi sei mesi dalla legalizzazione 52 persone hanno posto fine alla loro vita. Sebbene non ci sia alcun legame apparente con l'emergenza sanitaria provocata dal coronavirus, l'oncologo Cameron McLaren, che nel 2019 ha aiutato ben 13 persone a morire, ha dichiarato che al culmine dell'emergenza è arrivato a ricevere quattro richieste di eutanasia a settimana. Secondo il medico, la pandemia ha spinto molti malati terminali ad agire prima che lo facesse il virus. Adesso c'è attesa per luglio, quando verrà pubblicato il report ufficiale dello Stato di Victoria sui primi 12 mesi di applicazione della legge sull'eutanasia.

Simona Verrazzo

© RIPRODUZIONE RISERVATA

ABORTO

Belfast bocchia la legge inglese

Il Parlamento nordirlandese ha respinto la legge britannica, approvata a Westminster lo scorso anno, che estende alla regione dell'Ulster l'approccio libertario all'aborto già in vigore in Inghilterra, Scozia e Galles. Con 46 voti favorevoli e 40 contrari, lo Stormont ha detto no a un provvedimento che depenalizza l'aborto e ne allarga le maglie autorizzando interventi fino a 24 settimane anche in caso di gravidanze destinate a far nascere bambini affetti da disabilità come la sindrome di Down. La bocciatura di Belfast è uno schiaffo a Londra ma nell'immediato non avrà alcun effetto. Dal punto di vista formale, infatti, l'Irlanda del Nord è chiamata a recepire una legge emanata quando il parlamento nordirlandese era «commissariato» da quello centrale. La questione è quindi di politica: il provvedimento appena entrato in vigore verrà cambiato solo quando l'assemblea locale riuscirà a varare un nuovo.

A sottolineare come la nuova legge sia stata introdotta senza l'effettivo consenso popolare è stato il primate cattolico d'Irlanda, Eamon Martin, che in una lettera ai deputati britannici ha bollato la legge come «ingiusta», sottolineando l'urgenza di riformularla con «nuovi regolamenti che riflettano più pienamente la volontà di una maggioranza significativa di persone determinate a proteggere la vita delle madri e dei loro bambini non ancora nati». La cronaca da Belfast stride con l'invito alla cura dell'umano, in ogni sua fase e condizione, al centro del massaggio inviato alle Conferenze episcopali di Regno Unito e Irlanda da papa Francesco per la locale Giornata per la Vita. L'auspicio del Santo Padre è che l'attuale crisi sanitaria porti a una maggiore comprensione «dell'imperativo morale di costruire una cultura della vita».

Angela Napoletano

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Distanziati ma prossimi E le anime si «parlano»

MARCO VOLERI



Via Aurelia, incrocio che divide in due la città che si affaccia sul mar Tirreno, una delle tante prese a morsi ogni giorno dall'asfalto – ora caldo, ora gelido – che inizia a Roma e finisce a Ventimiglia. L'incrocio è uno slargo di una trentina di metri. Aspetto che arrivi il verde del semaforo e scorgo, nel marciapiede accanto alla mia auto, un ragazzo che fa movimenti strani. Passi di danza? Allenamenti? Una coreografia particolare? Guardo meglio. Il giovane, probabilmente quindicenne, si impegna compiaciuto in una serie di passi inizialmente lenti, poi veloci, quasi compulsivi e apparentemente incomprensibili. È solo accanto alla colonnina semaforica. Osservo meglio. Il virgulto fissa in realtà l'altro lato dell'incrocio, quello una trentina di metri più in là. Ruoto lo sguardo e vedo in lontananza una figura minuta che, come fosse il riflesso del ragazzo, compie con chirurgico impegno gli stessi gesti. Piede sinistro alto, passo a destra, doppio a sinistra, giro su se stesso. E ancora, movimenti

sincronizzati di braccia e mani. I due vanno avanti per alcuni secondi e si sorridono, come se la distanza fosse in un istante colmata. Come se la carreggiata dell'arteria tirrenica fosse un'opinione, come se non esistesse. Scatta il verde, parto e mi immetto proprio sull'Aurelia. Mentre guido mi sento per un attimo vicino a tutte le persone che, nei diversi luoghi, vivono quotidianamente questa strada. Penso ai due virgulti e i chilometri diventano un'opinione. Scorro i rettangolini bianchi della mezzeria e sento il profumo del pesto ligure, delle risate romane, annuso la brezza maremmana, tocco con la mente i momenti vissuti con gli amici in Versilia. Sento i profumi e il rumore delle chiacchierate, delle risate, dei momenti passati insieme. La distanza di un metro o di una mascherina è una forzatura a tutto ciò che siamo stati fino a qualche mese fa. Ma le anime sono altra cosa, a cui anche qualsiasi virus dovrà arrendersi. E il virgulto, ideale germoglio, speranza che non secca, lo sa bene.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Violenza di genere e «cura dei curanti» proposte formative dell'Ufficio Cei

Riprendono i webinar a cura dell'Ufficio nazionale per la Pastorale della salute «per una formazione permanente specifica». L'8 giugno il tema sarà la violenza di genere, con la relazione di Emanuela Vinai, giornalista, bioeticista e coordinatrice del Servizio nazionale per la tutela dei minori della Cei. Il 19 giugno sarà don Massimo Angelelli, direttore dell'Ufficio, a parlare di «cura pastorale dei curanti». Destinatari della duplice proposta formativa sono cappellani e assistenti spirituali, opera-

tori pastorali della salute, ministri straordinari della Comunione, operatori sanitari, responsabili e collaboratori degli Uffici e delle Consulte diocesane di pastorale della salute. Le lezioni sono fruibili online. Il giorno del corso verrà inviato agli iscritti via email il link che dà accesso alla piattaforma per partecipare alla videoconferenza. Le iscrizioni sono tramite la pagina Web dell'Ufficio (salute.chiesacattolica.it). Per informazioni: 06.66.398477; oppure email: salute@chiesacattolica.it.



Sanità fragile, le lezioni della crisi

Diritti personali e medicina generale: dal Gruppo bioetico dell'Iss i primi studi sui problemi svelati dal Covid. E su cosa fare perché non si ripetano

ENRICO NEGROTTI

Sono stati pubblicati dall'Istituto superiore di sanità (Iss) i primi due documenti dei cinque elaborati dagli esperti del Gruppo di lavoro denominato Bioetica Covid 19, coordinato da Carlo Petrini, direttore dell'Unità di bioetica e presidente del Comitato etico dell'Iss. Si tratta dei rapporti «Sorveglianza territoriale e tutela della sanità pubblica: alcuni aspetti etico-giuridici» e «Il medico di medicina generale e la pandemia di Covid 19: alcuni aspetti di etica e di organizzazione». Il primo, spiega Petrini, «riguarda un tema molto rilevante: il bilanciamento tra diritti individuali e tutela della salute pubblica». Il rapporto parte dalla situazione di relativa incertezza per le ricerche di sanità pubblica e di epidemiologia, per le quali non vi è «un assetto normativo vincolante come quello vigente per le sperimentazioni cliniche». Nella situazione di emergenza «è stato necessario raccogliere e utilizzare dati personali dei cittadini sollevando questioni etiche e giuridiche rilevanti, tra cui la necessità di garantire che l'impiego di tali dati restasse confinato alle finalità per cui erano stati raccolti». «Si è capito bene – sottolinea Donato Greco, ex direttore generale della Prevenzione al ministero della Salute e componente del Gruppo di lavoro – che la sorveglianza delle malattie è un ombrello protettivo e preventivo della nostra salute». Ma «nel-

l'emergenza la sorveglianza subisce uno stress perché c'è un'affannosa caccia all'informazione. Nella routine i dati, anonimi, non disturbano, ma nell'emergenza quando sono importantissimi per salvare vite diventano un po' meno protetti». Una seconda osservazione, continua Greco, riguarda il fatto che «il documento intende dimostrare a tutti gli operatori che è possibile avere sistemi di sorveglianza in emergenza nel rispetto di norme etiche, che non sono da dimenticare». Inoltre, questi sistemi anche di tracciamento resteranno dopo l'emergenza Covid 19: «Lo scambio di dati – ricorda Greco – è diventato globalizzato, pertanto dobbiamo pensare questi sistemi in modo da ren-

derli stabilmente etici». «La limitazione della sfera dell'autonomia» che si è resa necessaria, commenta Alberto Gambino, presidente dell'associazione Scienza&Vita e componente del Gruppo di lavoro, «è legata a un criterio che fa da sfondo al documento: il principio di solidarietà, forse il più bel principio della nostra Costituzione. Nel momento in cui ci possono essere insidie nei confronti dell'intera comunità, il singolo deve rinunciare a qualcosa in funzione di questo principio, che è la salvaguardia della salute collettiva. Sono state limitate alcune sfere personali in vista di una efficienza del sistema». Sul problema della protezione dei dati il documento sottolinea che «u-

na eventuale deroga alle garanzie costituzionali» deve essere intesa «come concomitante allo stato di emergenza e che, cessata l'emergenza, tutte le garanzie costituzionali devono tornare in essere tali quali erano prima». «La sanità ha assunto un aspetto dinamico, proattivo – osserva Gambino –, e si sono conosciuti più dati sulle biografie sanitarie dei pazienti». La decisione di limitare gli spostamenti e di chiudere luoghi pubblici «limita libertà costituzionali di livello altissimo, personali ed economiche, che devono ritrovare la loro forza una volta cessata l'emergenza». Il secondo documento, chiarisce Petrini, «riguarda un aspetto organizzativo che è oggetto di vivace dibattito: la pandemia ha imposto una revisione dell'organizzazione della medicina territoriale. Ne emerge una evidente conferma della centralità della relazione di cura tra paziente e medico, anche nelle situazioni di emergenza». Il testo del documento sottolinea che «una profonda incertezza accompagna inesorabilmente ogni epidemia: le conoscenze iniziali non sono spesso sufficienti ad affrontare il problema nel modo più adeguato e richiedono specifiche esperienze e conseguente formazione per ricorrere a soluzioni idonee in

aiuto al medico di medicina generale nel proprio lavoro», che è di fatto «il primo mattone di qualsiasi sistema di sorveglianza della salute». La pandemia, prosegue il documento, «evidenzia la necessità di valorizzare le funzioni di prevenzione e sorveglianza del medico di medicina generale anche con adeguate forme di riorganizzazione della sua attività professionale». «I medici di medicina generale – osserva Donato Greco – sono un grande tesoro, 45mila professionisti distribuiti in ogni angolo del Paese. Sono loro che possono aiutarci a identificare i casi, senza aspettare che arrivino in ospedale. E in base alla Convenzione nazionale hanno un ruolo di sanità pubblica, un compito di sentinella previsto anche nei Livelli essenziali di assistenza. Nel momento in cui la sanità chiede di più, anche invadendo la privacy del paziente, è la figura più adatta, forte del tesoro che ha in mano: conosce le persone, è entrato nella vita delle comunità. È il «mediatore» della salute, capace di fungere da riferimento per una corretta informazione, come ricorda il documento dell'Iss, e che conosce la popolazione fragile». Sono in corso di pubblicazione gli altri tre rapporti (comunicazione in emergenza nei reparti Covid, protezione dei dati personali, etica della ricerca), e il Gruppo Bioetica Covid 19 prosegue il lavoro rinforzato con alcuni nuovi componenti.

IL WEBINAR

Malattie rare, così l'emergenza ha fatto scuola

GIOVANNA SCIACCHITANO

La pandemia è stata una prova durissima per tutti, ma ancor più per chi ha un familiare affetto da una malattia rara. Se n'è discusso nel webinar «Covid 19 e malati rari: un'emergenza nell'emergenza» promosso da Uniamo, la Federazione italiana malattie rare. La tragedia, però, può essere vissuta come opportunità per migliorare. Ne è persuaso il genetista Giuseppe Novelli: «Lo studio su cause e conseguenze dell'infezione da coronavirus potrà dare un contributo anche alla ricerca sulle malattie rare – dice –. Esiste infatti un background genetico che facilita l'accesso al virus attraverso proteine ed enzimi mutati. Capire come si comporta il virus e come reagisce l'organismo può essere utile per la cura di numerose malattie e la messa a punto di nuovi farmaci. Ecco perché Fondazione Telethon ha lanciato un bando di ricerca su malattie rare e Covid». Annalisa Scopinaro, presidente di Uniamo, sottolinea il ruolo cruciale della sanità territoriale e della telemedicina, osservando che «in una situazione come questa i malati rari vanno monitorati, tutelati e supportati con maggiore attenzione. Nessuno si deve sentire lasciato solo, o essere lasciato indietro». In Parlamento presenze come quella di Paola Binetti hanno «fatto sentire la voce dei malati e cercato di dare importanza all'assistenza domiciliare. Nell'emergenza i pazienti più fragili pagano il prezzo più alto. Per questo è essenziale l'impegno nella ricerca, per cogliere l'opportunità offerta da questo laboratorio naturale. Vogliamo essere certi che le risorse stanziate non trascurino le malattie rare». Domenica Taruscio, direttore del Centro malattie rare dell'Istituto superiore di sanità, ricorda, in base a un'indagine nazionale, che durante la pandemia la metà dei pazienti con malattie rare ha avuto più bisogno di informazioni mediche sulla patologia, seguite da permessi e lavorativi e sostegno psicologico». L'impegno della rete ospedaliera è stato enorme, secondo Alberto Villani, responsabile di Pediatria generale e malattie infettive all'Ospedale Bambino Gesù di Roma e presidente della Società italiana di pediatria: «Il coronavirus è stato la cartina di tornasole per individuare le criticità dell'assistenza nel nostro Paese. Molte sono legate al fatto che il sistema sanitario è stato eccessivamente regionalizzato». Gaetano Piccinocchi, segretario organizzativo della Società italiana di medicina generale, mette in evidenza «il problema del difficile passaggio di consegne dal pediatra al medico di famiglia». L'emergenza può dunque diventare una tappa per scelte più opportune.



Dai consulenti etici dell'Istituto superiore di sanità un'analisi sulla sorveglianza territoriale e il ruolo dei medici di base, figure determinanti in una fase in cui il sistema chiede di più, anche invadendo la privacy del paziente

L'APPELLO DI AKTION LEBEN

«Utero in affitto: l'Austria chiuda il suo mercato e lanci il bando»

Le drammatiche immagini dall'Ucraina dei neonati figli di madri surrogate stoccati nello stanzone di un albergo in attesa di essere ritirati dalle coppie straniere che li avevano commissionati hanno fatto il giro del mondo mostrando crudamente la realtà dell'utero in affitto. Una situazione che ha spinto associazioni di varie parti del mondo a levare la voce per denunciare il mercato della vita. È il caso, di cui ha dato notizia l'agenzia Sir, dell'associazione austriaca non confessionale di protezione della vita Aktion Leben che ha chiesto il divieto internazionale della maternità surrogata proponendo che intanto sia l'Austria a dare l'esempio mettendola al bando. «Il fatto che i neonati non siano lasciati alle madri che li hanno partoriti – afferma l'associazione – dimostra ancora una volta che il benessere del bambino in maternità surrogata non è un fattore rilevante e che l'attaccamento» del neonato alla madre «è intenzionalmente impedito», come ha dichiarato Martina Kronthaler, segretaria generale di Aktion Leben. Subito dopo il parto le madri surrogate vengono staccate dal figlio – che ha il patrimonio genetico di due donatori di gameti, o il suo per la parte femminile e quello del padre committente per quella maschile, o una delle varie combinazioni possibili – per evitare che si crei un rapporto affettivo ed emotivo, peraltro tessuto durante l'intera gravidanza, anche se è già successo che non volessero più separarsi dai bambini. «Ciò che le immagini trasmettono – conclude Kronthaler – è la dimensione della maternità surrogata come grande affare, portato avanti in maniera molto «professionale» in Paesi in cui la povertà è alta e le disposizioni di protezione sono basse».

ANTONELLA MARIANI

Che fine hanno fatto le decine di neonati partoriti da madri surrogate e parcheggiati in un hotel di Kiev a causa del lockdown? Dopo il clamore sollevato dal video dell'azienda specializzata BioTexCom, della loro sorte si sa poco, tranne il fatto che numerose coppie committenti stanno raggiungendo l'Ucraina con permessi speciali per riconsegnarsi ai bambini. Prima è stata la volta di un jet privato affittato da due svedesi, poi il 30 maggio è atterrato un aereo charter dall'Argentina con 11 coppie che sono andate letteralmente dall'altra parte del mondo per concludere il contratto di surrogazione di maternità, economicamente più van-

taggiato che altrove. Gli argentini, che per entrare nel Paese stretto dal lockdown hanno goduto di un permesso speciale del ministero degli Esteri ucraino, ora dovranno attendere la riapertura delle frontiere in Sudamerica. Sul fronte interno si registra qualche piccolo segnale positivo: in Parlamento è stata presentata una proposta di legge per regolare e «rendere trasparente» l'operato delle cliniche, che per il 70% lavorano in una zona grigia, come ha notato il deputato 40enne Oleksandr Danusa. La proposta prevede tra le altre cose l'obbligo di una licenza quinquennale. Danusa non è l'unico ad aver sollevato obiezioni: la stessa Commissaria per i diritti umani, Liudmyla Denysova, che sta seguendo in prima

persona la vicenda dei neonati della surrogata finiti nel limbo, si è appellata alla Polizia nazionale, al ministro della Salute e a quello per le Politiche sociali perché uniscano le forze per aggiornare la legislazione ed escludere gli stranieri dalle tecnologie riproduttive, in modo da stroncare il traffico incontrollato di bambini ucraini. Attualmente non esistono leggi specifiche che regolino il settore, ma nel Codice di famiglia c'è il divieto da parte di una madre surrogata di contestare la maternità della madre intenzionale. In altre parole, il bambino nato da utero in affitto è considerato figlio dei genitori committenti fin dal suo concepimento, e la madre «portatrice» non ha alcun diritto su di lui. Sulla situazione in Ucraina ci sono

da registrare infine due forti prese di posizione. La prima arriva dalla Coalizione internazionale per l'abolizione della maternità surrogata (www.abolition-ms.org), che raccoglie 200 associazioni in tutto il mondo: una petizione chiede al presidente ucraino Zelensky di lavorare per un bando a «ogni forma di commercio di donne e bambini». La seconda è italiana: una lettera aperta alla ministra dell'Interno Lamorgese, firmata dalla Rete contro l'utero in affitto, per chiedere che il divieto nazionale alla «gravidenza per altri» sia reso efficace anche nei confronti di chi si reca all'estero, con un opportuno inasprimento delle pene. (Su avvenire.it tutti i documenti correlati).

LA LETTERA

Noemi, 8 anni, malata di Sma1: «Ostacoli altissimi, ma io non mi arrendo»

Andrea Sciarretta, papà di Noemi, bambina affetta da Sma e caso simbolo di tutti i bimbi che con le loro famiglie convivono con una malattia sinora inguaribile, ha scritto questa lettera dando voce a sua figlia. Un modo anche per far presente gli ostacoli talora insuperabili affrontati durante la pandemia, documentati con lettere alle istituzioni.

Ciao, io sono Noemi. Sono nata nel 2012 coronata dall'amore di mamma e papà. Un parto gioioso in cui ho trasmesso fin dal primo istante la magia della vita. Apparentemente sana, a 3 mesi ho iniziato ad avere difficoltà nei movimenti. Dopo una visita mi è stata diagnosticata l'Atrofia muscolare spinale di tipo uno (Sma1), una malattia genetica rara neuromuscolare degenerativa. Piano piano ho iniziato a perdere i miei piccoli movimenti, la possibilità di mangiare, di assaporare, di respirare. Il mio corpo è divenuto

più debole e io ho iniziato a lottare con tenacia affinché la mia esistenza diventasse testimonianza di amore e forza. La Sma nel tempo ha cercato in tutti modi di fermarmi. Ho attraversato momenti molto difficili in cui ho avuto paura. Io così piccola mi sono dovuta confrontare fin da subito con una malattia più grande di me. Ho imparato a convivere con il sacrificio, a non abbattermi. Ho capito semplicemente che la vita è un dono straordinario, da vivere senza mai arrendersi. I miei genitori, il mio fratellino, tutte le persone che mi sono accanto vivono insieme a me questa disabilità. Ci siamo uniti di fronte alla difficoltà, formando un unico cordone di pro-



La manina di Noemi. Con lei, la famiglia

tezione. I miei occhi, il mio sorriso, testimoniano il valore inestimabile di essere vivi. Attraverso di essi ho chiesto a mamma e papà di prendersi per mano. In verità non so cosa sia la disabilità. Mi sento semplicemente una bambina piccola che deve ancora crescere. Ho chiesto ai genitori e agli amici di adoperarsi per me e per tutti i bimbi in questa condizione. Desidero tanto guarire, poterli abbracciare, correre tra le loro braccia. Li ringrazio attraverso il sorriso e i miei occhi. Con la voce, i miei piccoli scherzi, i miei quadri. Ho imparato a non arrendermi di fronte alla poca attenzione. Ho conosciuto molte persone che sono venute a salutarmi, trovarmi. C'è chi

rimane accanto a me, altri sono ancora alla ricerca della propria strada. La vita a volte ci pone di fronte ostacoli insormontabili. È con il coraggio che possiamo superarli. Il più grande sbaglio è dentro noi stessi: credere che sia meglio ignorare che lottare. Invece la vita va rispettata oltre ogni cosa, senza pietismo, semplicemente con la purezza di lottare per l'ideale che ognuno custodisce. Il mio progetto di vita è l'ascolto, l'attenzione, adoperarsi per chi non è in grado di farlo. In fin dei conti, sono semplicemente una bimba che, come tutti, ha i suoi sogni: anche se sono immobili, possono diventare realtà attraverso le braccia degli altri. Sta a noi far crescere la consapevolezza, soprattutto in coloro che hanno responsabilità, battendosi senza paura, con coraggio e dedizione. Io sono Noemi, e domenica 31 maggio ho compiuto 8 anni.