



Cure palliative la Sardegna rafforza la rete sul territorio

La giunta regionale della Sardegna ha approvato gli indirizzi per il rafforzamento della rete per le cure palliative sul territorio regionale. L'esecutivo ha dato all'assessorato alla Sanità l'incarico di istituire un coordinamento regionale composto dai coordinatori delle reti locali e da esperti del settore. Entro un anno dovrà essere presentata una relazione sullo stato di attuazione della rete, con eventuali proposte di miglioramento del modello. «La legge nazionale 38 del

2010 – spiega l'assessore Luigi Arru – tutela il diritto del cittadino ad accedere alle cure palliative e alla terapia del dolore. Dobbiamo assicurare al malato il rispetto della dignità e dell'autonomia, il diritto alla salute, l'equità di accesso all'assistenza, la qualità delle cure e la loro appropriatezza». Luoghi privilegiati di cura saranno la casa del paziente e l'ospice come struttura residenziale. Nel 2018 la Sardegna aveva riorganizzato il sistema delle cure domiciliari.

Nei farmaci una dose di buonsenso

Ridurre la spesa, aumentare l'efficienza, curare (e guarire) di più: Regioni e aziende affrontano la sfida di un nuovo sistema contro gli sprechi

ENRICO NEGROTTI

Per la tutela della salute i farmaci rappresentano uno strumento molto importante. Ma la qualità scientifica deve fare i conti con le esigenze del bilancio pubblico, che costringono anche il sistema sanitario a cercare di risparmiare. Il recente Documento sulla *governance* farmaceutica – proposto dagli esperti nominati dal ministro della Salute, Giulia Grillo – evidenzia la necessità di adottare un criterio più puntuale per definire il prezzo dei farmaci a carico del Servizio sanitario, per continuare a rendere disponibili le cure a tutti coloro che ne hanno bisogno. In tema di spesa farmaceutica il sistema dei tetti fissati per legge e il meccanismo di *pay-back*, cioè il rimborso a carico delle aziende dello sfioramento programmato (adottato nel 2012 dal governo Monti), hanno portato a un complesso contenzioso tra Regioni e industrie produttrici dal 2013 al 2017.

«Il documento recepisce diverse osservazioni che come Regioni avevamo indicato al Ministero della Salute già nel giugno scorso – spiega Antonio Saitta, assessore alla Sanità del Piemonte e coordinatore della commissione Salute della Conferenza delle Regioni – in relazione alla necessità di superare il contenzioso e per introdurre elementi di concorrenza, con le gare, in un mercato piuttosto chiuso. Il nostro obiettivo è garantire la sostenibilità del sistema sanitario, continuando ad assicurare le cure ai malati che ne hanno bisogno». «Del documento ritengo positivo che si cerchi di semplificare il *pay-back* – osserva Massimo Scaccabarozzi, presidente di Farmindustria – anche se mi sembra viceversa una complicazione la proposta di rimodulare i tetti a livello regionale. Credo che il *pay-back* debba rappresentare una clausola di salvaguardia, ma si deve tenere conto anche di altri fattori nell'economia – complessiva della spesa sanitaria». «La possibilità di dichiarare l'equivalenza terapeutica è già nelle competenze dell'Aifa – precisa Amerigo Cicchetti, docente all'Università Cattolica e direttore di Attems (Alta scuola di Economia e management dei sistemi sanitari) –. Ora viene proposto un ruolo più attivo dell'Agenzia in questa materia, senza attendere le sollecitazioni e

le richieste delle Regioni». Sul l'equivalenza terapeutica le aziende sono da sempre critiche: «Credo che debba essere dimostrata scientificamente – puntualizza Scaccabarozzi – nell'interesse non solo dell'industria, ma anche del paziente. Non si può dire che due farmaci sono uguali perché hanno gli stessi effetti, perché a essere diversi sono i malati: un farmaco che abbassa la pressione funziona bene su uno e non su un

altro. Se non c'è prova scientifica si passerebbe dall'oggettività alla soggettività, con un danno per i malati. E se si mettesse l'industria nelle condizioni di non produrre più una serie di farmaci – perché estromessi dal rimborso del Sistema sanitario – si potrebbe generare un grave danno economico a un settore che è diventato il primo produttore europeo, quindi con ripercussioni anche sul sistema-Paes». «In Pie-

Con il nuovo modello di gestione voluto dal Ministero della Salute si vuole garantire la sostenibilità dell'assistenza. Ma restano molti nodi. Come la libertà del medico di prescrivere il medicinale che ritiene più adatto e non per forza il più economico

monte, anche in collaborazione con altre Regioni, abbiamo realizzato gare d'appalto per la fornitura dei farmaci cui hanno partecipato molte aziende – riferisce Saitta – e abbiamo ottenuto sconti consistenti grazie al meccanismo prezzo/volume: vuol dire che la produzione, dopo l'innovazione, diventa standardizzata e ci sono spazi per ridurre i costi. Il principio dell'equivalenza terapeutica ha superato il vaglio anche del ricor-

so al Tar e al Consiglio di Stato perché abbiamo sempre garantito la libertà di prescrizione: se il medico ritiene che per il suo paziente sia necessario un farmaco specifico, rispetto all'equivalente o al biosimilare, lo deve motivare». «La novità a proposito di equivalenza – osserva Cicchetti – è che la proposta del documento sulla *governance* prevede che sia applicata non solo ai farmaci di nuova registrazione, ma anche a quelli già in commercio».

«Come Regioni – continua Saitta – abbiamo anche un dovere etico, di equità. Ricordo che quando furono introdotti i farmaci contro l'epatite C (innovativi e costosi) vennero riservati a chi era nelle condizioni cliniche peggiori. Ma all'assessorato berrano subito i malati che erano prossimi a diventare gravissimi: un caso che dimostra come il nostro intento è di risparmiare per avere le risorse da spendere nelle cure innovative per tutti». «Il caso dell'epatite C – sottolinea Scaccabarozzi – è significativo. Come industrie, chiediamo di superare il sistema "a silos" e di entrare in una logica di sistema: è vero che i farmaci costano di più, ma il sistema sanitario nel complesso ha risparmiato. Infatti i pazienti, guariti, non vanno più incontro all'iter di circo-

si epatica, carcinoma e trapianto di fegato che li attende. E lo stesso, dati alla mano, si registra per i tumori: tra il 2005 e il 2015 i farmaci oncologici sono passati da 21 a 40 euro pro capite, ma il costo complessivo dell'assistenza è sceso da 171 a 156 euro. Su base annua, tra il 2009 e il 2015, sono stati risparmiati 250-300 milioni. Attenzione anche a credere di risparmiare molto dalla revisione del Prontuario: al 90 per cento si tratta di farmaci con brevetto già scaduto». «Resta da vedere – conclude Cicchetti – se si giungerà all'adozione di criteri più stringenti da parte di Aifa per legare in maniera più oggettiva il prezzo di rimborso del farmaco al suo "valore". Il criterio del Qaly (la sigla inglese per *quality adjusted life years*, cioè anni di vita pesati per la qualità, ndr) proposto nel documento sulla *governance* farmaceutica può essere una novità interessante per dare omogeneità alle decisioni del Comitato prezzi dell'Aifa. Infine, se si generano risparmi con farmaci costosi, si deve avere anche il coraggio di operare in un'ottica complessiva di sistema: nel caso dell'epatite C, ridurre le unità ospedaliere i centri trapianti». Una bella sfida per il servizio sanitario.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

IL DOCUMENTO

Più informazione indipendente e coinvolgimento dei pazienti

Il Documento in materia di *governance* farmaceutica, presentato al Ministero della Salute a dicembre, è stato elaborato dal tavolo di esperti indipendenti e tecnici ministeriali istituito dal ministro Giulia Grillo. Riconosciuto il ruolo centrale dell'Agenzia italiana del farmaco (Aifa), il documento propone di revisionare il Prontuario farmaceutico e di incrementare le analisi per stabilire l'equivalenza terapeutica tra due prodotti medicinali, che determina poi per legge il rimborso al prezzo più basso. Gli esperti suggeriscono anche di adottare un sistema che misuri in modo più oggettivo l'effettivo valore dei nuovi farmaci immessi sul mercato: un prezzo più alto – scrivono – è giustificato solo da un valore terapeutico aggiunto. Tra gli altri suggerimenti, un tavolo con i rappresentanti delle associazioni dei pazienti, la revisione dei tetti di spesa (con criteri regionali), più informazione indipendente sui farmaci, la diffusione dei meccanismi di acquisto prezzo-volume. (En,Ne.)

IL CASO

Trentini come dj Fabo: il giudice rinvia il caso E la Puglia adotta le Dat

Sospeso il nuovo processo che vede Marco Cappato imputato (insieme a Mina Welby) per aiuto al suicidio. Il Parlamento resta fermo

MARCELLO PALMIERI

È un tema talmente delicato (e così difficilmente assoggettabile a una regolamentazione normativa) che ogni istituzione fatica ad assumere decisioni di merito. Il tema della "morte a richiesta" – eutanasia e suicidio assistito – continua a tener banco, con l'Associazione radicale Luca Coscioni da un lato che disegna uno scenario alternativo rispetto ai principi del nostro ordinamento e dall'altro chi deve decidere e non riesce a dire una parola certa in grado di orientare con chiarezza azioni dei cittadini e decisioni dei giudici. Esempio più recente di questo clima è l'ordinanza con cui il presidente della Corte d'assise di Massa Carrara ha appena rinviato all'11 novembre il processo contro

Marco Cappato e Mina Welby, tesoriere e co-presidente della Coscioni, imputati del reato di aiuto al suicidio per aver accompagnato a morire in Svizzera nell'aprile del 2017, in un centro specializzato in suicidi assistiti, Davide Trentini, malato di sclerosi multipla. Il fenomeno dell'espatrio per porre fine alla propria vita nelle strutture di Dignitas (che insieme a quelle di Exit offrono il servizio di morte) l'anno scorso è stato messo in atto da 19 italiani, dieci in più del 2017. Alla base del rinvio di Massa è l'ordinanza resa nota il 24 ottobre dalla Corte costituzionale sul caso-assai simile – della morte in una "clinica" di Exit di Fabo, pure lui accompagnato da Cappato, che ora, in seguito a provocatoria auto-denuncia, è imputato del medesi-

mo reato. Investita della questione, la Consulta ha ravvisato nell'attuale disciplina del fine vita alcuni vuoti di tutela costituzionale, dando tempo al Parlamento fino al 24 settembre per colmarli. Diversamente si pronuncerà lei. Le Camere ancora non hanno calendarizzato la discussione sul tema, e i giudici di Massa hanno rinviato l'udienza. A complicare il quadro, l'assenza di linee guida nazionali per l'applicazione uniforme su tutto il territorio italiano della legge istitutiva della Dat (le Disposizioni anticipate di trattamento). Esemplifica la disomogenea disciplina introdotta da molti enti locali la nuova disciplina adottata dalla Regione Puglia, che ha deciso di consentire l'inserimento delle Dat nel fascicolo sanitario elettronico.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

IN AGENDA

Con la roboetica occhi sul futuro

Dopo la lettera del Papa per i 25 anni, la Pontificia Accademia per la Vita punta sulle tecnologie di frontiera. E organizza un evento pubblico con scienziati e filosofi

FABRIZIO MASTROFINI

«Roboetica: persone, macchine, salute» è il titolo del workshop aperto al pubblico che si svolgerà il 25 e 26 febbraio in Vaticano, all'interno dell'Assemblea della Pontificia Accademia per la Vita, dopo la lettera del Papa per i suoi 25 anni. Il workshop fa il punto sullo sviluppo della tecnologia robotica interpellando chi ci lavora, identificando le domande cruciali sulle implicazioni etiche e antropologiche, proponendo criteri di giudizio e raccomandazioni che tengano presente la dimensione globale del tema. La prima sessione (25 febbraio, pomeriggio) si focalizza sullo stato dell'arte e i differenti approcci di ricerca, con l'intervento tra gli altri di Shiguro Hiroshi (Osaka) che ha realizzato un robot umanoide con le sue sembianze. A fine giornata è previsto un appuntamento culturale nella sede del Maxxi a Roma. La seconda sessione (26 febbraio, mattina) esplora le implicazioni socio-antropologiche e come la robotica modifica la conoscenza e la comprensione del mondo, le relazioni, la coesistenza sociale. Tra gli altri parlerà Luciano Floridi, docente di Etica dell'Informazione a Oxford. La terza sessione (26 febbraio, pomeriggio) approfondirà le implicazioni etiche nel settore sanitario, presentando diverse esperienze. Il workshop sulla robotica è collegato all'assemblea 2020 sull'Intelligenza artificiale. I due aspetti sono distinti ma connessi perché condividono tematiche, sviluppi tecnologici, implicazioni etiche. «La Pontificia Accademia per la Vita ha deciso di dedicare due assemblee a tali temi e ai loro sviluppi, con l'obiettivo di approfondirne meglio la problematica e le implicazioni delle tecnologie che usano la robotica» ci spiega monsignor Renzo Pegoraro, cancelliere. Ma perché occuparsi di roboetica, inserendola tra le tematiche bioetiche? Come spiega padre Carlo Casaleno, gesuita, collaboratore della sezione scientifica dell'Accademia, «è divenuta stringente l'esigenza di cercare riferimenti etici per comprendere la portata delle sempre nuove acquisizioni delle scienze naturali e delle biotecnologie, in modo da poterne regolamentare non soltanto l'impiego, ma anche la produzione». Siamo davanti a «nuovi strumenti tecnici e a cambiamenti che riguardano in profondità il nostro rapporto con il mondo: nuovi dispositivi informatici si annidano con crescente pervasività in vari ambiti di realtà, incluso il nostro corpo, sempre più esposto alle dinamiche della biopolitica o della psicopolitica».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

SLALOM

Quando una nuova cura apre il paracadute e rallenta la malattia

SALVATORE MAZZA

In nome di quelli impossibili: acido tauroursodesossico. Molto più semplice usare l'abbreviazione, Tudca. L'acido in questione è un acido biliare, usato come principio attivo di un farmaco contro alcune patologie a carico del pancreas. Ma qualcuno ha scoperto che, in dosi quattro o otto volte superiori, potrebbe essere efficace anche contro la Sla, nel rallentare significativamente la progressione. Tanto che l'Agenzia europea del farmaco, nella primavera del 2017, l'ha dichiarato «farmaco orfano» (un farmaco è detto «orfano» quando è ritenuto potenzialmente utile per trattare una

malattia rara) proprio contro la Sla. E in tutto il mondo sono in corso studi clinici per verificare quell'ipotesi. Da darmi la notizia, a gennaio del 2018, è la più grande delle mie sorelle, che fa il medico e ha letto di questa cosa in una delle decine di riviste scientifiche che le arrivano a casa. Un neurologo italiano, Alberto Albanese, dell'Humanitas di Milano, ha portato avanti la prima fase dello studio e ora, con un finanziamento europeo, si avvia a iniziare la seconda fase. «Che dici – mi fa – provo a contattarlo?». Sono gli stessi giorni in cui ho

appena rinunciato, perché troppo invasiva rispetto ai (risibili) potenziali benefici, alla nuova cura disponibile per i malati come me. E il mio organismo dimostra sempre più chiaramente di non sopportare neppure il Riluzolo. Perché non provare? Anche solo informarsi non costa nulla. Albanese si dimostra una persona molto paziente e cortese nel



La scoperta degli effetti di un acido sinora usato per un'altra patologia può aprire scenari impensati. Sempre con i piedi per terra

lungo ma veloce scambio di e-mail. Avute tutte le informazioni ne parlo con i miei "angeli custodi", il professor Sabatelli e la dottoressa Conte, i quali (ovviamente) sanno dello studio in questione, e non hanno nulla da eccepire al fatto che io possa iniziare ad assumere il Tudca. Così, l'8 febbraio, inizio con questo farmaco nuovo, che ben presto diventa l'unico che prendo, visto che nel frattempo un ulteriore controllo ha indotto Sabatelli a sospenderlo definitivamente il Riluzolo. Dopo qualche settimana avverto che qualcosa sta cam-

biando, ma non voglio parlarne ancora con nessuno. È come se quella sensazione di cadere in un precipizio sia radicalmente rallentando: è davvero così, o sono io che voglio vederla così? Arriva la visita di controllo di fine aprile, e l'osservazione obiettiva di Sabatelli conferma la mia sensazione: praticamente nella stessa situazione di gennaio. E lo stesso a fine giugno, nessuna variazione significativa. Ovviamente è troppo presto per dire se sia merito del Tudca o se sia una fase "tranquilla" del decorso della malattia. Quale che sia, per me è comunque un successo.

(8-Avvenire.it/rubriche/slalom)

© RIPRODUZIONE RISERVATA



Dai medici Usa no a eutanasia e suicidio assistito

L'American College of Physicians (Acp), l'associazione statunitense che riunisce i medici, ha pubblicato l'aggiornamento del suo manuale etico, settima edizione dal 1984. A riferire la notizia è la rivista *Annals of Internal Medicine*, pubblicazione accademica edita dall'Acp. Tra i temi etici affrontati anche quello del fine vita, tra suicidio assistito ed eutanasia. Il manuale ribadisce la posizione dell'American College of Physicians, che «non appoggia né l'uno né l'altra ma anzi «solleva seri problemi etici, clinici e sociali». Il compito

dei medici infatti è «garantire che tutte le persone possano contare su una buona cura fino alla fine della vita». Altro argomento esaminato sono le «decisioni sulla riproduzione», in particolare su contraccezione e aborto. «Un medico che si oppone a questi metodi - si legge nel testo - non è obbligato a raccomandarli, eseguirli o prescriverli» ma «ha il dovere di informare il paziente sulle opzioni di cura e sulle alternative o di indirizzare il paziente verso tali informazioni». *Simona Verzazzo*

L'America cambia strada sull'aborto

In molti Stati si discutono misure per restringere l'accesso all'interruzione di gravidanza. Domani la Marcia nazionale a Washington

ELENA MOLINARI

Il 2019 si è aperto all'insegna della speranza per il movimento per la vita americano, che dimostrerà in forze tutta la sua motivazione domani per le strade di Washington nel corso della Marcia per la vita, la più grande manifestazione *pro life* dell'anno negli Usa (e nel mondo), che si ripete a ogni anniversario della sentenza del 1973 *Roe vs Wade* con la quale la Corte suprema legalizzò l'interruzione di gravidanza.

Nonostante la Camera dei deputati americana a maggioranza democratica difficilmente possa approvare limitazioni all'aborto a livello federale nel corso del suo mandato, e malgrado sia quindi improbabile che il Congresso modifichi la legislazione nazionale in materia nei prossimi due anni, l'Amministrazione Trump continua a compiere passi in direzione anti-aborto facendo ricorso al suo potere di regolamentazione. È prevista a breve, ad esempio, una misura che taglierebbe una parte significativa dei finanziamenti federali a Planned Parenthood, la rete che gestisce la principale catena di consultori e di cliniche abortiste nel Paese. Ma le speranze degli attivisti per la vita e degli americani che li

sostengono sono concentrate soprattutto sui tribunali, in particolare la Corte suprema. Brett Kavanaugh in ottobre, la maggioranza del massimo tribunale costituzionale Usa è composta da magistrati non del tutto contrari a rovesciare *Roe vs Wade*, o perlomeno a imporre maggiori restrizioni sull'aborto. Kavanaugh nel 2017 come giudice di Corte d'appello federale ha votato a favore del rinvio dell'a-

borto per un'adolescente incinta immigrata che si trovava sotto custodia federale. Per questo i gruppi anti-aborto sono ansiosi di sottoporre casi-test alla Corte e di mettere alla prova il suo nuovo orientamento. I casi, probabilmente, non mancheranno. La sentenza del 1973 lascia infatti agli Stati una certa discrezionalità nella sua applicazione, e la più parte, con l'avvallo dei tribunali e il sostegno della maggioranza degli americani, im-

A 46 anni dalla sentenza «Roe vs Wade» con cui la Corte suprema la legalizzò, la pratica abortiva viene ridiscussa alla luce di nuove evidenze scientifiche. E di una maggiore sensibilità sociale che porta a respingere forme particolarmente crudeli

pone varie restrizioni alla procedura. Alcune di queste leggi proteggono il feto dall'aborto nelle ultime fasi della gravidanza, altre hanno a che fare con i requisiti relativi alle informazioni che una madre deve ricevere su suo figlio, sulla procedura di aborto, i suoi rischi e le alternative prima di subirlo. Alcune misure richiedono il coinvolgimento dei genitori se una minore chiede l'aborto. Altre proibiscono che il denaro dei con-

tribuenti finanzia l'interruzione di gravidanza, o impongono determinate qualifiche mediche a coloro che eseguono la procedura. Solo otto Stati non prevedono restrizioni importanti sull'aborto. E nel 2018, secondo il Centro studi Guttmacher, 15 Stati hanno adottato 27 nuovi limiti all'aborto. Ma l'anno scorso ha visto anche una serie di azioni statali a sostegno dell'interruzione di gravidanza. Il Massachusetts ha

imposto alle minori di 18 anni di ricevere il consenso dei genitori prima di abortire. Lo Stato di Washington ha approvato una legge che include il rimborso dei costi dell'aborto nei piani assicurativi che offrono copertura per la maternità. E i legislatori di New York, dove al momento è illegale interrompere una gravidanza dopo le 24 settimane di gestazione, stanno per approvare una legge che renderà più facile l'aborto, anche nel terzo trimestre di gravidanza. Quest'ultima legge in particolare preoccupa il movimento per la vita, anche perché i democratici di New York intendono rinvolvere il provvedimento che permette solo ai medici di eseguire aborti.

L'edizione 2018 della Marcia per la vita che vide sfilare per le vie della capitale americana sotto i Palazzi del potere 100mila persone da tutto il Paese



LA NOTA UNITARIA

Da dieci associazioni cattoliche gratitudine per il sostegno del Papa

«Grati al Santo Padre per aver ribadito, in occasione della Marcia per la Vita di Parigi, che il diritto di obiezione di coscienza è fondamentale per la professione medica». I presidenti di dieci associazioni italiane impegnate per la tutela della vita sottoscrivono un testo unitario nel quale affermano di vedere nelle parole di Francesco giunte agli animatori della Marcia, in programma domenica proprio sul tema dell'obiezione, «un incoraggiamento importante per i medici e gli operatori sanitari obiettori che quotidianamente testimoniano il valore della vita umana dal concepimento alla sua conclusione naturale e per questo sono spesso osteggiati e messi ai margini». La nota porta la firma di Alberto Gambino (Scienza & Vita), Pino Noia (Ginecologi e ostetrici cattolici), Giovanni Cervellera (Associazione italiana di pastorale sanitaria), Tonino Cantelmi (Psicologi e psichiatri cattolici), Filippo Boscia (Medici cattolici italiani), Vincenzo De Filippis (Medici cattolici europei), Aldo Bova (Forum socio-sanitario), Marina Casini Bandini (Movimento per la Vita), Francesco Bellino (Società italiana per la Bioetica e i Comitati etici) e Piero Uroda (Farmacisti cattolici). «L'obiezione - si legge nel documento - non è una banale "astensione da" ma è soprattutto una "promozione di", cioè dell'accoglienza della vita umana. Per questo contro gli obiettori è in corso un attacco antioderno, contraddittorio e perciò irrazionale, frutto di quella "cultura dello scarto" che rifiuta lo sguardo sul concepito e sulle altre fasi fragili della vita pretendendo di imporre tale rifiuto a tutta la società, fino a violare il diritto fondamentale alla libertà di coscienza e di pensiero». E per «la vita nascente» che l'obiettore risulta «figura molto scomoda, perché ben conosce la verità scientifica» che porterebbe a negare ogni «presunto "diritto di aborto"» col quale si pretende di far tacere gli obiettori, «controllati invece di un "diritto fondamentale alla libertà di coscienza e di pensiero". Il medico «non deve essere mai considerato mero esecutore di volontà altrui, ma soggetto il cui comportamento deve passare attraverso la valutazione delle proprie competenze, del proprio convincimento clinico, della propria coscienza». Ai marcatori il Papa ha fatto sapere tramite il nunzio a Parigi che è «animato dalla convinzione "che tutto il male operato nel mondo si riassume in questo: il disprezzo per la vita"» e che «incoraggia a testimoniare senza sosta i valori inalienabili della dignità umana e della vita». Parole che «ci confortano e ci sostengono», scrivono i firmatari della nota, convinti che «contribuiranno a consolidare nella coscienza collettiva il riconoscimento della dignità umana» di medici, nascituri, madri in attesa, malati e disabili.

L'AGENDA DI PARIGI

Obiezione dei medici, Francia in piazza E Macron spinge sulla provetta libera

DANIELE ZAPPALÀ

Nella profonda agitazione sociale che la Francia conosce da settimane le questioni bioetiche finiranno nel dimenticatoio del dibattito pubblico? Il rischio di un calo d'attenzione generale è avvertito da più parti, soprattutto dopo quanto è avvenuto martedì: i deputati della Missione informativa sulla revisione delle leggi di bioetica hanno approvato un rapporto a cura di Jean-Louis Touraine, deputato della maggioranza macroniana noto per le sue posizioni favorevoli a un'estensione dell'accesso alla fecondazione assistita per le donne single e le coppie lesbiche. Se le audizioni parlamentari avevano permesso il confronto fra una molteplicità di pareri anche molto diversi, le con-

clusioni del rapporto riflettono la linea liberista che prevale nell'entourage del presidente Macron. Inoltre si è appena appreso che il governo organizzerà il mese prossimo «seminari tematici» per i parlamentari su quattro temi inclusi nel progetto di legge: accesso alla fecondazione assistita, leggi di filiazione, metodi diagnostici prenatali, ricerca sull'embrione. Un'iniziativa già interpretata da più parti come il tentativo d'irregimentare preventivamente ancor più deputati e senatori. Per l'associazione Alliance Vita il rapporto Touraine contiene «proposte esplosive, distruttrici dei di-

ritti dell'uomo». L'ong lancia un vibrante allarme: «Riguardo all'estensione della fecondazione assistita il relatore opta per un autentico ribaltamento verso un diritto al bambino a scapito del diritto dei bambini di conoscere il loro padre e di apprezzando la parità uomo-donna nella procreazione. La sua proposta di riconoscere il genitore non naturale per i bambini provenienti da gravidanza surrogata all'estero stoerebbe nel cancellare totalmente la madre che ha partorito il bambino, il che rimette gravemente in causa i diritti delle donne e il rispetto della loro dignità». Contro

queste e altre possibili derive l'ong invita tutti ad una «mobilitazione civica tenace». Il primo appuntamento è già domenica, con la 13esima edizione a Parigi della Marcia per la Vita, che ha ricevuto l'incoraggiamento del Papa tramite un messaggio a firma del nunzio in Francia, monsignor Luigi Ventura: «Papa Francesco saluta cordialmente i partecipanti alla Marcia per la vita. Animato dalla convinzione "che tutto il male operato nel mondo si riassume in questo: il disprezzo per la vita"» (Udienza generale, 10 ottobre 2018), il Pontefice incoraggia a testimoniare senza sosta i valori inalienabili della dignità umana e della vita». La Marcia avrà per tema il rispetto dell'obiezione di coscienza per la professione medica.

LA STORIA

Quella «Piccola goccia» italiana che cambia il destino delle ragazze nepalesi

ANTONELLA DIEGOLI

«Prima di cominciare lo spettacolo, ricordiamo agli spettatori che i proventi della serata saranno interamente devoluti al progetto Sanu Thoppa». Il 20 novembre 2015 iniziava così, a Finale Emilia, il percorso che ci avrebbe portati fin qui, a trascorrere gli ultimi giorni del 2018 nella caotica Kathmandu. Quando, forti delle conoscenze acquisite (nostro malgrado) dopo il terremoto del 2012, abbiamo iniziato questo progetto, il desiderio di arrivare in Nepal appariva più come una vana speranza che una concreta possibilità. Ciononostante, dopo tre anni, raccolte fondi, un'udienza dal Papa, autobus, treni, aerei e non pochi taxi, il sorriso di chi ci aspettava ha assunto una dimensione tutt'altro che onirica. Il primo a dare il benvenuto a noi volontari è stato Soman Elisha Rai, fondatore di Voice of Fetos (VoF), che ci ha aperto le porte della sua casa d'ac-

coglienza, la Crown of Beauty Maternity Home (Cbmh). Il nostro incontro è iniziato nel segno della tradizione nepalese, con la visita alle stanze in cui tante ragazze nepalesi hanno trovato ac-



I volontari a Kathmandu

colleganza, la Crown of Beauty Maternity Home (Cbmh). Il nostro incontro è iniziato nel segno della tradizione nepalese, con la visita alle stanze in cui tante ragazze nepalesi hanno trovato accoglienza per una gravidanza non accettata dal contesto familiare. Dal 2009, infatti, una legge rende in Nepal incredibilmente economico sottoporci all'interruzione volontaria di gravidanza, mentre lascia soggetto a criteri economici il processo di adozione. VoF affronta questi due aspetti come face di una stessa medaglia: qualora dopo il percorso di maternità consapevole la madre abbia comunque il desiderio

di dare in adozione il proprio figlio, affronta con criteri valoriali la scelta della coppia adottiva. In Nepal è però l'educazione il punto focale della questione. Ce ne siamo resi conto dai questionari somministrati prima e dopo i corsi sulla biologia dello sviluppo umano (chi cambia parere sull'aborto rappresenta la maggioranza) così come dalla formazione congiunta

a cui abbiamo partecipato attivamente. E anche gli studenti che effettuano un periodo di tirocinio con le donne della Cbhm ne escono rinnovati. Questa situazione tradisce una contraddizione di fondo, che vede da un lato l'incoraggia-

mento del governo nei confronti dell'istruzione - perlomeno privata e onerosa - e dall'altro la mancata consapevolezza delle donne sottoposte alla pressione di famiglie che le ripudiano, di compagni che le disconoscono e di una società che punta verso un'unica direzione: l'aborto, a volte anche selettivo. Altri incontri hanno segnato la permanenza dei volontari italiani in Nepal, in primis con alcuni responsabili della parrocchia di Nostra Signora dell'Assunzione, cui la Caritas nepalese fa riferimento. Creando una rete di sostegno si auspica che il progetto possa evolversi ed espandersi, ricercando un dialogo volto al sostegno da parte del nostro Movimento per la Vita, nella persuasione che ciò porterà ricchezza a tutti. Il ritorno in Italia è stato all'insegna della consapevolezza che questo viaggio è l'inizio: una *Sanu Thoppa*, ossia la Piccola goccia di Madre Teresa, con cui sogniamo di riempire un oceano.