

“Ai figli della provetta bisogna dire la verità”

Il Comitato di bioetica sull'eterologa. Ma sull'opportunità di svelare i nomi gli esperti si dividono

Il parere precede la decisione della Consulta sulla liceità della pratica in Italia

MARIA NOVELLA DE LUCA

ROMA — Svelare il segreto, dire la verità. Anche se è difficile, controversa, a volte così complicata che il silenzio sembra la strada più semplice. Ai bambini nati con la fecondazione eterologa bisogna raccontare come sono venuti al mondo. E cioè che una parte del loro essere non “discende” geneticamente dalla mamma o dal papà, ma dal seme o dall'uovo di un donatore o di una donatrice, che così ha permesso la loro nascita. Desiderata, voluta, amata, ma “diversa”. Il consiglio, davvero autorevole, non arriva questa volta da uno studio scientifico, ma dal Comitato Nazionale di Bioetica, organo di consulenza del Governo, che ha pubblicato un documento in cui si affronta, per la prima volta, il tema delle origini nella fecondazione eterologa. Ma la particolarità è che in Italia la nascita con donazione di gameti è tuttora vietata dalla legge 40, anche se a breve la Consulta dovrà pronunciarsi sui ricorsi presentati da diversi tribunali italiani. Sono però ormai migliaia i bimbi nati nel nostro paese attraverso fecondazioni eterologhe avvenute all'estero.

«Ed è a loro che abbiamo pensato nella redazione di questo documento — spiega Lorenzo D'Avack, vicepresidente del Comi-

tato Nazionale di Bioetica — ai tanti bambini già nati che dovranno un giorno affrontare gli interrogativi legati alle loro origini, che i genitori invece continuano a nascondere. Perché riteniamo necessario che si capisca che non è “etico” verso un figlio mantenere il segreto sulle modalità della sua nascita, così come hanno già sancito molte leggi in altri paesi». Un pronunciamento importante, avanzato, e approvato, aggiunge D'Avack, «all'unanimità e soltanto con un voto contrario». Ma raccontare ad un figlio «sei nato con il seme di un donatore o di una donatrice», è soltanto l'inizio. «Perché sancito il diritto alle origini — aggiunge D'Avack, il problema è che cosa deve essere detto. Stabilito che per il “nato” è fondamentale poter accedere ai dati genetici che lo riguardano per la tutela della sua salute, il Comitato si è poi diviso sul diritto o meno del figlio nato da fecondazione eterologa ad accedere anche ai dati anagrafici del donatore, che alcuni ritengono indispensabili per la ricostruzione della sua identità personale». Dati che com'è noto si possono trovare sui registri conservati dalle banche dei gameti.

Insomma quello che il Comitato di Bioetica afferma è che ai bambini bisogna dire la verità, qualunque essa sia, in linea con quanto nel tempo è avvenuto nei casi di adozione. Ma che bisogna fermarsi sulla soglia del nome e della privacy del donatore. «Quasi sempre ciò che accade quando i figli riescono a rintracciare il nome del donatore e della donatrice, e poi ad entrarci in contatto, sono gran-

di delusioni. Come del resto dimostra quel bel film “I ragazzi stanno bene”, quando l'arrivo del padre “biologico” in una famiglia di madri omosessuali sconvolge tutti gli equilibri del gruppo».

Dunque un passo in avanti con il paradosso però che tutto questo in Italia è proibito. Però i bimbi dell'eterologa in Italia esistono. E dunque per molte associazioni il parere del Comitato di Bioetica potrebbe aprire nuovi scenari. «Ora ci aspettiamo che la Consulta — afferma la presidente di “Madre Provetta” Monica Soldano — rimuova il divieto di fecondazione eterologa perché incostituzionale». E il parere dei bioeticisti è un “segnale” verso una nuova tutela dei diritti, secondo l'avvocato Filomena Gallo, segretario dell'Associazione Coscioni, che annuncia l'arrivo di un nuovo disegno di legge. «Si tratta di un testo che sarà presentato nelle prossime settimane, che prevede appunto il doppio binario, donatori anonimi e non, con la possibilità per la coppia di scegliere e per il nato di sapere, nel rispetto delle libertà con il principio base della donazione gratuita».

Ma quanti sono i bimbi nati con la fecondazione eterologa? Erano circa il 12% di tutte le nascite prima che la legge 40 nel 2004 non vietasse questo tipo di fecondazione. Oggi secondo le stime dell'Osservatorio sul turismo procreativo in 36 centri stranieri, sono oltre 2.700 le coppie italiane che si recano all'estero per poter ricorrere alla fecondazione con l'apporto di gameti esterni alla coppia.

© RIPRODUZIONE RISERVATA



La fecondazione assistita

70,6%

delle coppie italiane vanno all'estero per aggirare i divieti in Italia

13.000 Le coppie in uscita ogni anno dall'Italia
di cui

4.000 Per fecondazione eterologa

Le leggi in Europa

- È permessa la fecondazione eterologa e si può conoscere l'identità del genitore biologico
- È permessa l'eterologa ma non si può conoscere l'identità del genitore biologico
- La fecondazione eterologa è vietata dalla legge



IL PARERE DEL COMITATO NAZIONALE DI BIOETICA: IL BAMBINO HA IL DIRITTO DI SAPERE COME È STATO CONCEPITO

“Dite la verità al figlio in provetta”

ROMA

Se un bambino nasce in provetta dopo una fecondazione eterologa, ovvero utilizzando i gameti di un donatore, è giusto o no rivelargli le modalità del suo concepimento? Sì secondo il Comitato nazionale di bioetica (Cnb), che però si divide sull'opportunità di comunicare al nato anche i dati anagrafici del padre o della madre biologici. «Il Cnb - si legge in una nota - non entra nel merito della valutazione etica della procreazione eterologa (con donatore esterno) o della regolamentazione nel nostro Paese (che la proibisce), ma si limita a considerare il problema dell'interesse/diritto del nato a conoscere la verità del proprio concepimento e della propria ascendenza biologica in senso generale».

La presa di posizione del Cnb, contenuta in un parere approvato ieri con un solo voto contrario, giunge in un momento di forte attesa per il prossimo pronunciamento della Consulta proprio in merito alla fecondazione eterologa, vietata in Italia dalla legge 40/2004. Rispetto al divieto dell'eterologa, i tribunali di Firenze e Catania hanno infatti sollevato l'illegittimità costituzionale, ed in merito dovrà ora pronunciarsi la Corte Costituzionale. Ma se per il Cnb è consigliabile dire la verità sulle modalità del concepimento, le opinioni divergono circa i dati anagrafici del donatore. «Per alcuni membri del Comitato - chiarisce il vicepresidente del Cnb Lorenzo D'Avack - tale richiesta deve limitarsi ad informazioni collegate alla salute del nato, conservando l'anonimato anagrafico del donatore, per altri, invece, al nato va garantita un'informazione piena rispetto al donatore di gameti». Accolgono favorevolmente il parere del Cnb le associazioni che si occupano di procreazione assistita come Madre Provetta: «Ora ci aspettiamo che la Consulta - afferma la presidente Monica Soldano - rimuova il divieto di fecondazione eterologa perché incostituzionale». L'avvocato e segretario dell'Associazione Coscioni, Filomena Gallo, invece, annuncia l'imminente presentazione di un disegno di legge sulla fecondazione eterologa che prevede un «doppio binario per i donatori, con la possibilità di scegliere o meno l'anonimato».

[R. I.]



→ Mancanza di risorse del Fondo Globale

Stop ai progetti per tubercolosi aids e malaria

■ **ROMA** Il Global Fund, il principale finanziatore dei progetti internazionali contro Aids, malaria e tubercolosi, fermerà tutti i progetti dopo il 2014. Lo ha deciso il consiglio direttivo dopo una riunione in Ghana. «I problemi di budget dei Paesi donatori hanno colpito in maniera significativa le risorse disponibili - spiega l'agenzia che gestisce un quarto dei fondi internazionali per la lotta all'Hiv e buona parte di quelli per Tbc e malaria - riusciremo a finanziare solo i programmi si chiudono prima del 2014». All'ultima conferenza dei donatori il Fondo ha raccolto circa metà dei 20 miliardi di dollari necessari per ampliare i progetti contro le tre malattie. Nel periodo da qui al 2014 verranno assicurate le terapie già in atto negli oltre 600 progetti portati avanti, ma non sarà possibile fornirne di nuove. L'Italia era uno dei Paesi fondatori dell'agenzia, ma recentemente è uscita dal consiglio di amministrazione a causa del mancato versamento dei fondi promessi, 160 milioni di euro nel 2009 e nel 2010.



L'OPINIONISTA
LETTOREMALATTIE,
LA SENSIBILITÀ
E LE LEGGI

SONO la mamma di un ragazzo di 24 anni affetto da linfoma di Hodgkin. Questo tipo di malattia è affine ai tumori maligni del tessuto linfatico: non è operabile ma può essere curato esclusivamente con sedute di chemio e radioterapia. Durante queste cure mio figlio non è in grado di recarsi al lavoro per mesi, e deve quindi presentare regolare certificato di malattia.

Nelle prime tre settimane ha ricevuto per tre volte controlli fiscali da parte dell'Inps. Mi risulta che il decreto legge n. 206 art. 2 del 18 dicembre 2009 determina che «sono esclusi dall'obbligo di reperibilità i dipendenti per i quali l'assenza è etiologicamente riconducibile a patologie gravi che richiedono terapie salvavita».

QUESTO però è previsto solo per i dipendenti delle strutture pubbliche e statali, non per i lavoratori assunti da aziende private. Mi chiedo perché un ragazzo di 24 anni, che deve già affrontare una disgrazia simile, non può, quando i sintomi glielo permettono, uscire a svagarsi con gli amici oppure andare al cinema per distrarsi. I medici consigliano ai pazienti con patologie di questo tipo di affrontare le giornate serenamente. Soprattutto, però, mi chiedo perché la legge stabilisca che ci siano lavoratori di serie A e di serie B. È giusto che ci siano normative che controllino i vari 'furbetti', ma è anche giusto che mio figlio possa affrontare con un po' di serenità questo brutto percorso. Forse i nostri amministratori dovrebbero rendersi conto che davanti alla malattia e al dolore siamo tutti uguali.

A. P., Ferrara



L'EMERGENZA

Fino a otto giorni d'attesa in barella
per trovare posto negli ospedali romani

IL RAPPORTO Il Lazio maglia nera nell'indagine dei medici internisti e dell'emergenza

Otto giorni di attesa in barella record degli ospedali romani

Pronto soccorso sempre più intasati a causa del taglio di posti letto

*File anche in Campania
i malati con le lettighe
vengono ricoverati
e accomodati nelle camere*
di CARLA MASSI

MENO posti letto nei reparti di medicina interna più barelle nei pronto soccorso. Ma anche ricoveri più lunghi per l'aggravamento delle condizioni di salute del paziente che ha passato quasi dieci ore di attesa in un corridoio. Si spiega così l'intasamento cronico che ormai affligge l'emergenza dei grandi ospedali. Nel Lazio, a Roma in particolare, la sosta al pronto soccorso prima del ricovero vero e proprio può arrivare fino ad 8 giorni. Hanno fatto i conti i camici bianchi della Fadoi, la Federazione dei medici internisti Lazio riuniti a congresso: nei loro reparti, dal 2005 al 2010, il numero dei letti è calato del 25%. In alcuni degli ospedali romani come il San Camillo, San Giovanni e Santo Spirito a causa dei tagli i posti sono diminuiti del 45%. Con ovvio allungamento delle file di pazienti in attesa di un ricovero nei corridoi e al pronto soccorso. «Abbiamo malati in

barella per giorni - racconta Ruggero Pastorelli, presidente Fadoi-Lazio - e molti che dovrebbero venire a medicina interna vengono accolti altrove. Un'assistenza penalizzata».

Non è, dunque, solo il sovraffollamento nei pronto soccorso a costringere ad attese snervanti prima di essere accuditi e ricoverati. Piuttosto, è la mancanza di posti. Un rapporto dello Spes, sindacato di chi lavora nei servizi di emergenza negli ospedali di cinque regioni: Lombardia, Lazio, Campania, Basilicata e Calabria. «Le situazioni più gravi le abbiamo trovate - spiega Massimo Magnanti, segretario Spes e medico del pronto soccorso del San Giovanni a Roma - dove i conti in rosso hanno costretto ad attuare piani di rientro. I tagli sono stati obbligati dal deficit ma, proprio lo stazionamento dei malati in barella in attesa di un posto sta diventando una grave emergenza. Nel Lazio in particolare. Dove, le misure anti-deficit hanno portato a contare dai 250 ai 300 pazienti in barella ogni giorno. Una cifra che molto spesso arriva fino a cinquecento».

Sarà l'inevitabile ondata influenzale ad aggravare la situazione. Saranno le pesanti complicanze polmonari negli anziani a far scoppiare il pronto soccorso. «Parliamo di persone - fa sapere Dario Manfredotto, past president Fadoi Lazio internista dirigente del Fatebenefratelli - che convivono al-



meno con due malattie croniche. Parliamo di scompenso cardiaco, polmonite, diabete, insufficienza renale. Situazioni da gestire con estrema attenzione, nei reparti di medicina interna, appunto».

Il rapporto dei camici bianchi del pronto soccorso mette in fila le attese massime dei diversi ospedali: c'è chi è stato 8 giorni accampato prima di trovare assistenza. Una partenza in salita nella cura. «Vari studi - aggiunge Magnanti - hanno dimostrato che dopo soste in barella oltre le 8-12 ore si allunga il ricovero anche di due o tre giorni».

La Campania ha guai molto simili a quelli del Lazio. Ci sono giorni in cui i malati che aspettano un letto oscillano tra i cento e i duecento, più grave la situazione nell'area metropolitana di Napoli. Con situazioni record al Cardarelli. Dove, quando il sovraffollamento si fa inferno, dagli uffici escono fuori anche le seggiuole, le sedie da ufficio con le rotelle. Sulle quali stazionano sia l'infartuato che la signora scivolata per le scale. Le barelle sono tutte occupate da pazienti che aspettano la visita o un posto. Un neo anche in Lombardia: al Maggiore di Milano il tempo medio di attesa per un ricovero supera le 8 ore.

I tempi di attesa

250-300

I pazienti che aspettano un posto in barella ogni giorno a Roma e nel Lazio

Posti letto per pazienti in emergenza

28.740

400-500

I pazienti nei giorni di sovraffollamento

21.970

previsti per il 2011

8 giorni

L'attesa massima in barella in attesa di ricovero in un ospedale romano nel mese di ottobre

NEL LAZIO

50 ore

L'attesa media

15 ore

L'attesa minima



Foto: Spes-Sindacato professionisti emergenza sanitaria **COMLIMBERTI.it**

Trapianti Nel Lazio calano le donazioni. Per i reni è allarme rosso

Mille malati in attesa di un organo

■ Emergenza trapianti nel Lazio. I donatori sono in calo e i pazienti che attendono un organo sono 937. L'allarme rosso riguarda in particolare il trapianto di rene: ad aspettare sono 737 persone; 100 attendono invece un fegato, 44 un polmone, 42 un cuore (di cui 30 sono cambini in cura presso il Bambino Gesù), una il pancreas.

Per far fronte al calo di donatori nell'unità di trapianti Poit «Silvio Natoli» dell'ospedale San Camillo-Forlanini e Inmi Spallanzani «si sta potenziando l'attività di trapianto tra vivi, anche perché è quella che offre maggiori garanzie di esito positivo», spiega Salvatore Di Giulio, direttore del Dipartimento trapianti a conclusione della seconda giornata di lavori di un incontro sui trapianti rene-pancreas nei pazienti diabetici. Dal 2007, anno di avvio dell'unità, il Poit ha effettuato 140 trapianti di rene singolo, 22 di rene doppio, 4 trapianti di rene e pancreas, 1 di pancreas, 4 trapianti di rene da vivente. I trapiantati sono stati 173, gli organi 199. Secondo i dati del Centro regionale trapianti, al 31 ottobre 2011, nelle 6 unità operative dei grandi ospedali del Lazio che costituiscono la rete regionale (San Camillo, Poit, Tor Vergata, Umberto I, Gemelli e Bambino Gesù), sono stati portati a termine 211 trapianti. L'attività di segnalazione di potenziali donatori è al 42,5%, sopra la media nazionale e la percentuale di opposizioni si attesta al 30,8%.

«Il Dipartimento trapianti del San Camillo-Spallanzani (Poit) costituito nel 2007 è oggi la punta d'eccellenza della grande azienda ospedaliera al centro di Roma. Nel corso del 2011 ha effettuato il più alto numero di trapianti tra le grandi strutture ospedaliere del Lazio: 60», spiega il dottor Massimo Iappelli. «Il trapianto di rene e pancreas - ha detto il direttore del Poit Salvatore Di Giulio - è considerata la procedura più adeguata per pazienti diabetici con insufficienza renale terminale. Il primo trapianto di pancreas è stato eseguito a metà degli anni '60 negli Usa. Migliaia di pazienti hanno ricevuto tale procedura. La maggior parte ha ricevuto oltre il pancreas, anche un rene per la concomitante presenza di insufficienza renale terminale. Il nostro centro è tra quelli più avanzati. La criticità è rappresentata da una generalizzata contrazione delle donazioni. Proprio per questo nel Poit stiamo potenziando l'attività di trapianto tra vivi».

«In questi pazienti - precisa il dottor Paolo De Paolis - il trapianto combinato rene-pancreas risolve contemporaneamente il problema metabolico e quello renale. Solo recentemente, il miglioramento delle tecniche chirurgiche e della terapia immunosoppressiva ha reso possibile il trapianto del solo pancreas, da effettuarsi in pazienti senza alterazioni marcate della funzione renale. Su questo fronte il Poit del San Camillo-Forlanini e Spallanzani è all'avanguardia».

