

## la lettera

«Caro Fini, il non voto non è diseducativo» 2

## vita &amp; diritto

L'embrione? È protetto da tutto il nostro Codice 3

## astensione

Contrordine compagni Fausto disse: astenersi 4



www.impegnoreferendum.it

## Una giornata di riflessione in compagnia di buone letture

Referendum, meno uno. Chiusa ieri sera la campagna, oggi è la giornata della riflessione. Potremmo dire: sono quattro mesi che «vita» con «Avvenire» s'impegnano a far riflettere i lettori, e dunque oggi è un giorno come gli altri... salvo per la quantità del tutto eccezionale di pagine che - come potete vedere - il giornale dedica ai referendum e ai temi oggetto dei quesiti. Alla vigilia del voto (ma nel nostro caso è meglio dire del «non voto») è indispensabile un ripasso generale, o una lettura più attenta e documentata. Chi volesse recuperare materiale per pensarci su può visitare il nostro sito Internet ([www.impegnoreferendum.it](http://www.impegnoreferendum.it)) dove sono archiviate tutte le 188 pagine sin qui pubblicate.

## Malati &amp; referendum: il non voto «censurato» di Simonetta Fiorio

Un'intervista diversa dal solito. Un'intervista "muta" di voce, ma urlante di senso. L'unico modo di sapere cosa ne pensa Elena della legge 40, degli embrioni "scartati", delle gravi malattie "curate" con le staminali embrionali è usare la parola scritta, farle arrivare domande via e-mail. Perché dall'altra parte, a rispondere, non c'è più la sua voce, già portata via dalla malattia. Di là, materialmente, c'è la punta del suo naso con un mouse-cerottino fissato sopra, un francobollino argentato di pochi millimetri che lei sposta sulle lettere di una tastiera virtuale posta sullo schermo del computer. Elena, che di cognome fa Marchesi Pajno, sposata, tre figli, tanti amici, di professione medico anestesista, in cinque anni è passata dalle anestesie ai malati di Sclerosi laterale amiotrofica (Sla), bisognosi di interventi per poter deglutire o respirare, presso la neurochirurgia dell'Ospedale di Niguarda, all'immobilità imposta dalla stessa malattia. La mente, le idee, la passione, la rabbia, l'amore, la fede sono lucidissimi, ma tutto viene sempre più filtrato da un corpo che, caparbiamente, si "rifiuta" di rispondere al pensiero: niente parola, meno movimento, meno possibilità di deglutire e respirare. Con la coscienza, chiarissima, di chi sa come evolverà la malattia. Ha raccontato un'amica che, alla vigilia della diagnosi certa, Elena aveva detto: «Sono quasi sicura che si tratti di Sla, se domani mi dicessero invece "signora lei ha un brutto tumore", brinderei per la gioia». Già perché la sclerosi laterale amiotrofica è una malattia davvero grave. È la malattia che Luca Coscioni (anche lui affetto da Sla) ha portato alla ribalta, usandola come arma referendaria, a favore del sì. «Sì», dice lui, all'uso delle cellule staminali da embrione "per curare le malattie" come la sua, "per non lasciare morire i malati", "per salvare gli adulti al posto di otto cellule" (gli embrioni). "Non voto" risponde invece Elena, "non voto perché il "mors tua vita mea" non ha senso, le malattie non verranno curate togliendo la vita agli embrioni, non c'è ricerca che, a breve, salverà la vita né ai malati di Sla, né a quelli di Parkinson e Alzheimer. E se un domani si arriverà a una cura si baserà sulle staminali adulte. Ecco le risposte che Elena ci ha

Elena Marchesi, anestesista, da cinque anni è ammalata di Sclerosi laterale amiotrofica, la stessa malattia del radicale Coscioni, uno dei testimonial dei referendum. Su questi temi, alza la voce che non ha più: «È una menzogna dire che la legge 40 impedisca la ricerca ed è inaccettabile la manipolazione e l'uso degli embrioni»

## GLOSSARIO

**Sclerosi laterale amiotrofica (SLA)**  
È una malattia degenerativa che porta alla paralisi progressiva degli arti e dei muscoli deputati alla deglutizione e alla parola. Una corretta assistenza comporta un significativo miglioramento della qualità e della durata della vita dei malati. È quindi fondamentale il diffondersi di centri specializzati.

## box Un prezzo troppo alto per cure inesistenti

Il quesito referendario numero 1 vuole abrogare ogni divieto fissato dalla legge 40 alla sperimentazione sugli embrioni. I referendari vogliono consentire la crioconservazione degli embrioni e la clonazione allo scopo di permettere la ricerca con le cellule staminali embrionali, sperando di trovare terapie per gravi malattie. Il prezzo da pagare è la distruzione degli embrioni. È inconcepibile l'insistenza con cui ancora si parla di staminali embrionali come fonte di cure. I dati scientifici non lasciano dubbi, ad oggi le malattie trattate con cellule staminali adulte sono 58, quelle con staminali embrionali zero (come riportato da *vita* il 24 maggio).

mandato "in punta di naso".

**Come medico lei sicuramente avrà scandagliato ogni ipotesi di terapia che le potesse essere utile. Crede in coloro che, oggi, parlano di "terapia" attraverso l'uso delle staminali prelevate da embrioni?**  
«So che per la sclerosi laterale amiotrofica al momento non esiste terapia, so che partirà una sperimentazione con cellule staminali adulte, già utilizzate per curare altre patologie. Mentre per quanto riguarda l'utilizzo di staminali embrionali, oltre a non promettere risultati nel breve e neanche nel medio termine, è cosa abominevole perché viene manipolato un essere umano».

**Gli italiani si sono sentiti dire in continuazione che la legge 40 "impedisce di aiutare i malati che stanno morendo di Alzheimer, Parkinson, Sclerosi..."? Si sente difesa o strumentalizzata?**  
«Come malata mi sento presa in giro ma, rispetto a tanti altri malati che possono essere ingannati da quei signori, ho il "vantaggio" di essere medico. Quindi so che è una menzogna dire che la legge 40 impedisce la ricerca e quindi la cura di Alzheimer, Parkinson, Sla eccetera, perché già ora ci sono ricerche avanzate che non prevedono la manipolazione e l'eliminazione di piccoli uomini, perché tali sono gli embrioni, come ben sanno tutti gli studenti del primo anno

di medicina! Oltretutto sono perfettamente consapevole che chi "sta morendo" ora di queste patologie difficilmente potrà beneficiare di terapie che utilizzino cellule staminali. Grida vendetta al cielo il dare illusioni a malati per perseguire uno scopo che niente ha a che vedere con la volontà di aiutare ma è inseguimento di denaro o fama. Vorrei anche specificare a quei

signori che sono tetraplegici, non parlo, mangio con un sondino ma sto vivendo, non morendo! Spiego meglio: conosco la più che probabile causa della mia morte ma vivo cogliendo tutto il bello che la vita mi offre».

**Che giudizio dà alla pretesa dei referendari di selezionare chi deve nascere e chi no? La professione medica può conciliarsi con una tale logica?**

«La diagnosi preimpianto, secondo me, apre la porta a tentazioni eugenetiche. La sola diagnostica che va fatta è quella sui genitori, prima del concepimento, cosa non possibile nella fecondazione eterologa. Non sono neanche d'accordo con la diagnostica prenatale, se non finalizzata a curare il bambino in utero».

**Alla ricerca scientifica va concesso qualsiasi diritto?**

«È essenziale che i ricercatori abbiano sempre presenti i limiti dati dall'etica: in campo medico il limite non valicabile è quando viene usato l'uomo, in qualsiasi fase della vita, senza rispetto per la sua unicità».

**La Sla è una patologia grave: è possibile viverla con accettazione?**

L'unico modo per non farsi sopraffare dalla disperazione è la preghiera e l'affidamento a Nostro Signore. Questo mi ha spalancato gli occhi al bello e mi ha permesso in questi anni di partecipare alla crescita dei miei figli.

## Sono parkinsoniano, non curatemi con embrioni

DI KLAUS HAAGEN \*

Chi scrive è da 25 anni affetto dal morbo di Parkinson e da 7 anni vive con un dispositivo di stimolazione elettrica profonda cerebrale (Dbs) che ha consentito di migliorare il controllo del movimento. Il fronte dei referendari insiste sul pericolo, in caso di sconfitta del sì, di impedire la ricerca di possibili cure per malattie gravi come il morbo di Parkinson o l'Alzheimer. A questo riguardo, ritengo che si tratti di discorsi molto nebulosi, senza considerare che non esiste alcuna evidenza di come si possa curare queste malattie facendo uso di cellule staminali embrionali. L'unica idea che è stata concepita è che sia possibile sostituire le cellule che producono dopamina con cellule nuove e un giorno curare così il Parkinson. Non è stata finora portata nessuna teoria o prova empirica che questa cura sia valida. Su questa posizione tuttavia io non sono d'accordo e per diverse ragioni. Prima di tutto, per una ragione economica: è opportuno un sano scetticismo quando i rappresentanti degli interessi dell'industria si rivolgono al pubblico facendo mostra di sensibilità sociale. Lo scopo principale di un'impresa in un'economia di mercato è e rimane la massimizzazione dei profitti e non tanto la guarigione di malattie finora considerate incurabili. Ma c'è anche una seconda ragione strettamente clinica. L'idea geniale di sostituire cellule morte nel cervello con cellule vive è un po' ingenua. Il vero problema, che è anche il punto cruciale della ricerca sul Parkinson, è che non si conosce la causa della malattia. Non ha assolutamente senso sostituire le cellule. È noto da molto tempo, infatti, che le cellule che producono dopamina muoiono. Ma questa è soltanto la conseguenza, non la causa. Un eventuale trapianto di cellule vive sarebbe un superficiale rimedio sintomatico, e avrebbe in più il rischio di sviluppare tumori. C'è infine una terza ragione, che ha a che fare con il rapporto tra il malato affetto da una grave malattia invalidante - come il Parkinson - e le persone che si prendono cura di lui. Su questo tema Niels Birbaumer sta per pubblicare un libro («Pensare, solo questo rimane. Dialogo fra un uomo senza corpo e il suo cervello») di Klaus Haagen e Niels Birbaumer, Guerin e associati). Da più di vent'anni Niels lavora con malati affetti da paralisi totale e ha sviluppato uno strumento elettronico - la macchina di traduzione del pensiero - per aiutarli a comunicare. Nel suo lavoro ha riscontrato che medici e personale curante, principalmente se giovani, evitano o tentano di allontanare dal loro "campo visivo" pazienti incurabili, anziani e abbandonati. La medicina che applicano è quella curativa, orientata alla guarigione, non sono previsti l'accompagnamento, l'assistenza e il trattamento di malati non guaribili. In conclusione, a mio avviso, i promotori di questi referendum avanzano proposte poco serie per problemi gravi. Il mio consiglio è scegliere con convinzione di non andare a votare.

\* professore di Statistica matematica, facoltà di Economia, Università di Trento

## la storia

di Domenico Trombi

## «Talassemico, ma uno di voi»

Vorrei portare con la presente la mia personale testimonianza in merito allo sfracello di disinformazione, talora anche offensiva, in alcuni interventi nei confronti di molte persone che, come me hanno avuto la sfortuna (dipende poi dai punti di vista) di essere nati «geneticamente modificati». Mi chiamo Domenico Trombi, ho 26 anni, abito a Volterra (Pisa), lavoro in banca da cinque anni, sono al servizio della comunità cittadina da quando ne avevo 19 come consigliere comunale e mi do da fare nel mondo del volontariato. E fino a qui niente di eccezionale, o importante, da rilevare, penso che sia il profilo sia professionale che personale dell'italiano medio (forse anche fuori della media, visti i risultati che, modestamente, ho già raggiunto). Invece ora sì che a qualche scienziato ben pensante o a qualche «ministra», si rizzerebbero i capelli a sapere che da quando avevo 18 mesi sono curato (e devo dire anche bene) per la Beta Talassemia. Si quella malattia che viene paragonata alla catastrofe ed alla disgrazia in questi giorni, e che come posso testimoniare io

insieme con altre persone, fa invece vivere una vita più che dignitosa, e magari anche più intensa e più apprezzata.

Al di là della retorica che può scaturire io chiederei ai lor signori a quale etica si ispirano e se questo loro accanimento, ripeto e sottolineo offensivo, a mente fredda e ferma dalla concitazione della campagna referendaria, non li faccia ragionare su dove si andrebbe a finire abrogando i quattro articoli che non sono mura e ghetizzazioni per la ricerca. Difatti dalla ricerca sulle cellule staminali adulte si sono avuti i migliori ed i più incoraggianti risultati, che andrebbero questi sì, maggiormente sostenuti e finanziati.

Dietro alla forte onda emozionale costruita ad arte, dove la ricerca scientifica sugli embrioni umani che cura (già da ora a vedere i messaggi dei manifesti del Comitato per il Sì) l'Alzheimer, il diabete e la distrofia muscolare ecc. Si vuole nascondere l'interesse economico, il "dio denaro" del mercato dei "brevetti umani". Giuliano Ferrara, uomo al di sopra dei sospetti per la sua laicità e non certo

noto per essere un Papa-boy, ha riassunto molto bene con una domanda aperta il nocciolo della questione: l'embrione umano (da non dimenticare che si tratta di embrioni appunto umani) è qualcuno o qualcosa? Filosoficamente ed ontologicamente, semplicemente usando il sistema di ragionamento "scientifico" e razionale, ma anche quello del dubbio cartesiano, la risposta è immediata, dato che l'embrione è parte di una catena naturale, che parte dalla fusione del patrimonio genetico tra un uomo e una donna, che si sviluppa in maniera autonoma fino alla nascita del bambino.

È una legge che sicuramente al di là dell'esito della consultazione referendaria andrà riletta e rivisitata poiché sia la società che la scienza non restano ferme e non possono essere aiutate con regole legislative pratiche ed "eterne". Fatto sta però che sui principi etici, ad esempio rifacendosi alla laicissima etica aristotelica («che cos'è il Bene? Il Bene è ciò a cui ogni cosa tende...»), sul diritto naturale alla vita, fin dal suo inizio non si discute, meno male che qualcuno ci ha creduto se non non sarei qui.

## stamy

di Graz

