

Luca, Giulia e Sergio: «Non fermate la ricerca»

Inchiodati su sedie a rotelle, il futuro si chiama staminali embrionali: «E la nostra non è "vita"?»



Foto di Uliano Lucas

LUCA PULINO «Inchiodato da 4 anni dalla Sla»

Mi chiamo Luca Pulino ho 34 anni e 4 anni fa sono stato colpito dalla sclerosi laterale amiotrofica, una terribile malattia neurodegenerativa. Inutile dire a causa di questa malattia la mia vita è completamente cambiata, visto che adesso ho praticamente le stesse esigenze di un bambino di pochi mesi ma in un corpo e in una mente da adulto.

Oggi la mia speranza di tornare a condurre una vita normale è soprattutto legata, oltre alla mia voglia di vivere, agli eventuali sviluppi nella ricerca con le staminali embrionali. La ricerca su questo tipo di cellule è però in Italia diventata un vero miracolo a causa dell'approvazione della legge 40 sulla fecondazione assistita che non solo vieta la creazione di embrioni da utilizzare a fini terapeutici, ma anche l'utilizzo di quelli che, non più utilizzabili in tecniche di fecondazione assistita, saranno destinati alla spazzatura.

Ecco perché voterò Sì al referendum per abrogare quella parte della legge che vieta la ricerca su quel tipo di cellule. Io credo di aver diritto alla possibilità di poter guarire! Io, scusate, non ce la faccio ad equiparare l'embrione ad una persona ma credo sia legittimo pensarla diversamente.

Quello che non trovo legittimo è invece che un pensiero, un credo di alcuni diventi un divieto per tutti!

E trovo stupefacente come alcune persone affermino con assoluta certezza che l'embrione è una persona. Non hanno nessun

dubbio nemmeno se gli si dice che tanti stati nel mondo (la Spagna la Svizzera, il Belgio, la Gran Bretagna, la Svezia, gli Usa, i paesi islamici) hanno già autorizzato la ricerca, a scopi terapeutici, sulle cellule embrionali umane.

Non hanno nessun dubbio neanche se gli si ricorda che solo per la religione cristiana l'embrione è uguale ad una persona! Io un piccolo dubbio ce l'avrei, ma nel dubbio scelgo di stare con le persone, quelle vere, che soffrono e che ripongono tante speranze sulla ricerca con le cellule embrionali.

Ecco perché sto cercando di convincere quante più persone ad andare a votare. Se qualche anno qualcuno mi avesse detto che, un giorno avrei fatto una sorta di campagna elettorale per convincere le persone a votare per un referendum, l'avrei preso per pazzo. E probabilmente se non fossi stato colpito dalla Sla non avrei mai fatto propaganda elettorale.

La malattia mi ha dato semplicemente l'opportunità di approfondire certi argomenti rafforzando quelle che erano le mie convinzioni, è cambiato però il mio impegno nel divulgare la conoscenza agli altri, su questi delicati argomenti. Perché purtroppo quando si lotta contro alcune malattie non sono sufficienti né la forza e il coraggio del malato né l'amore con il quale viene accudito dai suoi familiari. E perché non voglio che qualcun altro possa, in futuro, trovarsi nella mia stessa disperata situazione: essere colpiti da una grave malattia e non avere nessuna speranza di guarigione!

«L'embrione come una persona? Nel dubbio scelgo di stare con le persone vere quelle che soffrono»

GIULIA LORENZONI «La malattia mi distrugge i nervi»

Mi chiamo Giulia Lorenzoni, ho trent'anni. Nel 2004 mi sono ammalata di sclerosi multipla, una malattia autoimmune molto grave. A tutt'oggi non si conosce una cura risolutiva e si può solo ricorrere a farmaci che ne rallentano la progressione. Poiché questa malattia, della quale soffrono solo in Italia 52.000 persone, potrebbe trarre beneficio dall'impiego di cellule staminali embrionali, vi chiedo di DARE UNA MANO ALLA RICERCA MEDICA VOTANDO SÌ AL PRIMO QUESITO REFERENDARIO DEL 12 E 13 GIUGNO (quesito relativo alla ricerca sulle cellule staminali). La malattia che colpisce soprattutto i giovani tra i 20 e 30 anni, aggredisce il sistema nervoso centrale mediante distruzione delle guaine protettive dei fasci nervosi. Nella sua fase iniziale si manifesta con attacchi più o meno violenti a cui seguono periodi di quiete in cui lentamente si possono recuperare le funzioni che si erano perse (il recupero non è scontato e spesso non completo). Poi si può entrare (70% dei casi) in una fase progressiva in cui il corpo non riesce più a recuperare i danni subiti.

Nel mio caso (la sclerosi è molto diversa da persona persona) la violenza degli attacchi è stata molto forte: in pochi mesi mi sono trovata semiparalizzata su una sedia a rotelle, non potendo bere acqua perché mi andava di traverso, non

riuscendo a parlare chiaramente perché la lingua era anch'essa semiparalizzata; ci vedevo doppio, avevo gravi difficoltà urinarie.

Sono stata ricoverata in ospedale per più di 50 giorni consecutivi, e adesso, dal novembre 2004, dopo una drastica chemioterapia, sono in uno di quei periodi di quiete in cui il corpo può recuperare, se gli riesce, dai danni che fa la malattia. Continuo a fare una cura chemioterapica in pastiglie e le mie condizioni sono fortunatamente migliorate. La ricerca sulle cellule staminali embrionali è una grande speranza nella prospettiva di sconfiggere questa terribile malattia e altre molto gravi (alzheimer, parkinson, cardiopatie, diabete, tumori). Non ce la togliete.



«Siamo in 52mila a esser malati di sclerosi multipla. Ti aggredisce il sistema nervoso centrale: non puoi bere né urinare»

SERGIO GIUOCASTRO* «La vita col midollo spaccato»

Sono Sergio, ho 48 anni e a 33 sono diventato tetraplegico a seguito di un tuffo in mare con fondale basso. Chi legge, per intendermi, può assimilarmi a Christopher Reeve, Ambrogio Fogaro o al protagonista del film *Il mare dentro*. Non sono, quindi, un malato, ma una di quelle 2000 persone, per lo più giovani, che annualmente in Italia si rompono «l'osso del collo» a seguito di incidenti stradali, infortuni sul lavoro, sportivi, da arma da fuoco. Quindi sono più che mai interessato al referendum e alla ricerca scientifica su cellule staminali.

Personalmente non riesco a differenziare le cellule staminali adulte da quelle staminali embrionali perché non riconosco a queste ultime alcun valore di vita umana. Ed io, allora cosa sono? Posso essere comparato, paragonato o assimilato a un presunto essere umano (privo di sistema nervoso) che per intravederlo devo avvalermi di un microscopio. Salutasse almeno.

Alla vita sulla carrozzina a rotelle ci si abitua senza accettarla come un fatto compiuto anche se sono perfettamente consapevole che non riuscirò a beneficiare dei futuri risultati della ricerca scientifica sulle lesioni del midollo spinale.

Potrei fare un lungo elenco dei muscoli che non funzionano. Probabilmente verrei accusato di strumentalizzare il

mio handicap. Ne sa qualcosa Luca Coscioni. Ma non per questo posso accettare passivamente il terrorismo ideologico di chi, in nome della vita (quale e di chi), prospetti scenari apocalittici come «i rischi della selezione genetica», il ritorno «al Far West» «l'inutilità della ricerca sulle cellule staminali embrionali».

Qualcuno sa indicarmi un sondaggio o uno studio su mamme italiane che anelino al figlio alto, biondo e occhi azzurri (mio nonno li definiva «longhi e minchioni»)? Qualcuno mi sa indicare quante sono in Italia le mamme-nonne? Qualcuno mi sa spiegare perché si debbano escludere a priori le potenzialità della ricerca sulle cellule staminali embrionali?

Ai cattolici dell'ultima e della prima ora, propongo una breve gita presso i centri di riabilitazione tra i disabili (e i loro parenti, veri eroi) che, dopo il trauma, tentano di imparare ad abilitarsi per il resto della loro vita a una carrozzina a rotelle. Almeno potranno capire che la vita non è quella che si intuisce da un microscopio.

Ai disabili, anche a quelli come il sottoscritto che non sono più in grado di stringere una penna in mano, consiglio di recarsi alle urne per apporre quattro Sì al referendum. Agli spiriti laici propongo di stare sempre e comunque dalla parte dell'essere umano anche se storpio, malato, handicappato.

*fondatore Associazione Italiana Mielolesi

«Ai cattolici propongo una visita ai disabili che fanno riabilitazione: così vedranno che la vita non è al microscopio»

URNE MALATE A Curitiba basta pagare e vantare vaghissime ascendenze italiane: dal gennaio 2003 all'aprile 2005 sono cinquemila i brasiliani diventati nostri concittadini

Come ti gonfia il quorum: c'è chi in Brasile si compra la cittadinanza italiana

di Maurizio Chierici

Impossibile fare conti seri sul voto degli italiani all'estero. Si sono dette tante cose: confusione tra elenchi comunali, confusione al Viminale, impossibilità dei consolati di scoprire chi ha cambiato casa o chi è morto e continua a ricevere la scheda che i parenti regalano ai raccoglitori di schede. Ma finora non si è parlato di corruzione. I consolati sanno e forse riferiscono al ministero esteri il quale dovrebbe avvisare il ministero interni il quale dovrebbe aggiornare o mettere in guardia le anagrafi comunali, ma Roma ha tanti pensieri e non può inseguire le piccole truffe sparse nel mondo.

Un esempio per tutti. Cosa succede a Curitiba, Brasile dove si diventa italiani imboccando corsie prefe-

renziali: basta pagare. Non i poveri diplomatici che cercano di arginare il fenomeno con la cautela che l'inerzia di Roma suggerisce; pagare i professionisti del raggio i quali garantiscono la cittadinanza evitando il filtro della burocrazia consolare: basta un salto in Italia. Mentre le liste d'attesa si allungano senza speranza per la gente «normale» - 8, 10 anni di file virtuali prima di ottenere il riconoscimento - chi può e paga in un attimo ce la fa. Potrebbe essere un bene se il fine è sveltire le pratiche per poter votare, ma del voto nessuno si interessa. Il passaporto italiano serve a diventare cittadino europeo, quindi sistemarsi in Gran Bretagna e Germania, le più gettonate; soprattutto entrare negli Usa

senza visto, quel visto obbligatorio per i brasiliani che sospirano mesi senza la garanzia di vedere almeno accettata la loro richiesta. Code davanti ai cancelli stelle e strisce a San Paolo, Rio, nelle città del Sud. L'Italia diventa una scorciatoia e a Curitiba si fa prima: dal gennaio 2003 all'aprile 2005, cinquemila cittadini brasiliani con ascendenze a volte vaghe sono diventati cittadini italiani. Il loro consolato lo ha saputo dai documenti arrivati da Roma. L'acrobazia si ripete a Porto Alegre e in altri consolati. Funziona così: un gruppo di «acceleratori», «despachantes» in regola con i documenti, si trasferisce dal Brasile in Italia e apre bottega. Chi aspira alla cittadinanza sa cosa deve pagare: dai 3 ai 5 mila euro più «le spese vive» agli scalfisti delle scartoffie. In Brasile è una bella

somma. I quali scalfisti frugano nell'anagrafe del comune di origine della famiglia del richiedente ed ottengono in un batter d'occhio il riconoscimento dell'italianità del loro assistito. Dieci municipi guidano la hit-parade: «Belluno, Verona, Milano, Ravenna, Thiene, San Bonifacio, Peschiera del Garda, Treviso, Mantova». Un'Italia del Nord sulla quale dieci anni fa la Liga Veneta aveva fatto progetti creando a Porto Alegre una task force di giovani brasiliani volontari: con uno stipendio decente si trasferivano nel Veneto e nel Friuli per ritrovare nelle anagrafi tracce delle famiglie degli emigranti del Rio Grande do Sul. Con i documenti in regola il passaporto diventava gioco da ragazzi. Dalla furbizia politica si è passati alla speculazione affaristica alla

quale i ritocchi legislativi danno una mano: se l'assistito degli scalfisti si ferma in Italia meno di una settimana, può bastare? Certo che basta. Una legge del '99 stabiliva che per sgonfiare le attese interminabili davanti a consolati male attrezzati e senza risorse, era possibile ottenere la cittadinanza nel comune dove il figlio o il nipote di vecchi emigranti era tornato ad abitare. Serviva solo la residenza. Ma alla fine del 2002 una circolare del ministro degli esteri ad interim dal presidente Berlusconi trasformò la «residenza» in «soggiorno turistico», da un lunedì a un sabato, e cominciò il traffico. Che già esisteva, ma le contorsioni erano più complicate. Luigi Barinelli, che fa parte del parlamento degli italiani all'estero e risiede a Curitiba, aveva denunciato la corruzione

nel '96 mandando direttamente prove e testimonianze all'ambasciatore italiano di Brasilia, e al professor Martino, ministro degli esteri del Berlusconi uno. C'è stata un'inchiesta ma è finita in niente: non uno dei testimoni disposti a raccontare cosa stava succedendo sotto i loro occhi è stato ascoltato. Nel 2003 le proteste si sono allargate al cambiamento sciagurato della legge. Alfredo Milesi, rappresentante in Spagna dell'emigrazione italiana, richiamava Roma a regole più severe. La Spagna che c'entra? La Spagna di Aznar si stava arrabbiando con l'Italia: mancava troppo larga. Gli argentini di origine spagnola pretendevano che Madrid adottasse il sistema italiano, vista l'amicizia affettuosa tra il primo ministro di Madrid e Berlusconi. In questo caso Aznar non tie-

ne conto dell'amicizia e per gli argentini che vogliono il passaporto spagnolo la strada resta complicata e le truffe escluse. Ma l'Italia non si scompone. La relazione tecnica del consolato di Curitiba fa adesso notare che il fenomeno della legalizzazione indiscriminata della cittadinanza, senza indagini e ricerche uguali per tutti, fa crescere l'immagine negativa dell'Italia non solo fra i discendenti dei nostri emigranti ma nelle altre comunità straniere: la cittadinanza italiana è diventata merce facilmente reperibile per i benestanti. I quali al 70% non passano nemmeno dall'Italia. Scelgono i paesi meno in crisi d'Europa, gli Usa restano l'orizzonte preferito. Nell'elenco di chi ha diritto a votare per il referendum queste anime morte vengono però conteggiate. Ingressano il quorum.