

## Indi, Il dolore e la scienza



Caro Direttore, in queste ore i giudici del Regno Unito sono chiamati a prendere l'ultima decisione su Indi Gregory: lasciare che la bambina sia trasferita in Italia per proseguire le cure o sospendere la terapia di supporto che la tiene in vita. Il nome della bambina irrompe sulla stampa e sui media nazionali dopo la decisione del Presidente del Consiglio Giorgia Meloni di conferire a Indi la cittadinanza italiana allo scopo di superare la disposizione dei giudici del Regno Unito di interrompere. Lo scopo dichiarato è quello di offrire una "speranza" alla bambina in nome della difesa e sacralità della vita e del rispetto del desiderio del paziente, in questo caso dei genitori.

Un caso complesso nel quale la dimensione scientifica, umana, etica e politica si sovrappongono e si confondono, contribuendo alla polarizzazione di sentimenti e opinioni. La bambina soffre di una malattia ereditaria molto grave che non offre speranza. All'interno delle cellule del nostro organismo sono presenti degli organelli (i mitocondri), piccole strutture incredibilmente complesse che permettono di utilizzare zuccheri, proteine e grassi come fonte di energia. I geni di Indi hanno delle anomalie che ne compromettono il funzionamento. In presenza di questo difetto, giorno dopo giorno i muscoli, fegato e il cervello subiscono un inesorabile e inarrestabile deterioramento. Non esiste oggi una terapia per questa malattia. I genitori di Indi non si arrendono di fronte alla crudeltà dell'evidenza scientifica e si sono battuti con ogni mezzo per offrire alla loro figlia tutte le opportunità terapeutiche che la scienza moderna potesse offrire. Non si può non essere dalla loro parte, non si può fare a meno di immedesimarsi, manifestare empatia e solidarizzare nello sforzo di tenere in vita la loro bambina.

Ogni genitore al loro posto non si comporterebbe diversamente. Le foto della bambina e le dichiarazioni disperate dei genitori evocano il rispetto del diritto naturale nel quale tutti ci identifichiamo: il diritto alla tutela della vita e quindi alle cure. In questo caso, però, il diritto naturale alla vita entra in conflitto con il diritto positivo. Cioè quell'insieme di norme che il Regno Unito si è liberamente dato per regolare il fine vita. Il diritto naturale alla vita e le norme vigenti nel Regno Unito hanno uguale valore etico e dignità: tutte e due hanno l'obiettivo di assicurare il bene ma sono inconciliabili. La mancanza di un qualsiasi compromesso crea una dimensione tragica che giustifica l'interesse suscitato e il coinvolgimento emotivo delle persone. Casi come questo hanno il potere di mettere in discussione il complesso rapporto tra sentimento comune e regole e potrebbero offrire lo spunto per un confronto su come il primo sia rappresentato sul piano etico dalle seconde.

In questa complessa dinamica il Presidente del Consiglio Meloni (il bene) si erge a paladina della vita, dando la cittadinanza italiana a Indi e la possibilità di continuare le cure in Italia, una speranza di vita, in contrapposizione a uno Stato cinico e crudele, il Regno Unito (il male), dove giudici insensibili decidono di sospendere le cure e far morire la bambina. Ma il Regno Unito non è un Paese qualunque, è la patria dell'Habeas corpus che ha insegnato a tutti noi il valore delle libertà individuali e della sacralità e del rispetto della inviolabilità della persona. Il Regno Unito è anche il Paese dove sono state inventate la genetica medica e la terapia genica. E', inoltre, il Paese Europeo che vanta le più aggiornate competenze mediche e scientifiche in questo settore. I medici e scienziati inglesi si sono prodigati per otto mesi fin dalla nascita della piccola Indi per darle una possibilità di vita. Terminate le opzioni hanno ritenuto che continuare le cure avrebbe causato inutili sofferenze alla malata e hanno proposto ai genitori la sospensione delle terapie di supporto. I genitori si sono opposti e hanno iniziato una battaglia legale attraverso innumerevoli gradi di giudizio che esclusivamente su basi medico scientifiche hanno sempre perso.

La decisione del Presidente Meloni e del Consiglio dei ministri di offrire la cittadinanza italiana e cure in Italia alla piccola Indi non ha quindi nessuna base scientifica, ma lusinga la sensibilità sociale sul piano della sacralità della vita, valore comune e condiviso da tutti per suscitare empatia e consenso. Demagogia e cinismo si combinano nell'offrire false speranze a genitori disperati. La decisione del Presidente Meloni offre, però, altri spunti di riflessione. Come cittadino mi chiedo quale sia il criterio che ha indotto la nostra Presidente del Consiglio a interessarsi a Indi e non ad altri o altre. L'avvocato italiano della famiglia di Indi, ex senatore della attuale maggioranza, ha sicuramente accesso all'orecchio del Presidente del Consiglio. Chi non ha questo privilegio cosa fa? Noi cittadini non abbiamo bisogno del regalo del Principe, non chiediamo privilegi, ci contentiamo che ci siano regole uguali per tutti per accedere alle cure. Unica garanzia di equità per chi è lontano dai centri del potere, per chi non ha raccomandazioni, per chi fa solo affidamento sulla propria condizione di semplice cittadino e cittadina. —

© RIPRODUZIONE RISERVATA