

Perché si tratta di una legge ingiusta e pericolosa: la posizione della Federazione.

Il 10 febbraio 2004, la Camera dei Deputati ha definitivamente approvato, con 277 voti favorevoli, 222 contrari e 3 astenuti, il Ddl n.1514 (ora legge n° 40-2004) che norma in materia di procreazione medicalmente assistita.

Con questa discussa approvazione la situazione in Italia per le coppie che decidono di rivolgersi alle tecniche di procreazione assistita, cambia radicalmente.

La Federazione delle Associazioni degli Emofilici - ONLUS

non può che condannare fortemente il testo di legge appena approvato che riduce drasticamente le possibilità di utilizzo delle nuove tecnologie per la prevenzione e la cura delle malattie genetiche e cromosomiche, riducendo automaticamente l'interesse della ricerca italiana verso lo studio e lo sviluppo di questo genere di tecniche innovative.

Per una migliore comprensione della reale portata della legge appena approvata, riportiamo qui di seguito, in neretto, i punti essenziali più discussi ed, in corsivo, i nostri commenti critici:

➤ **l'accesso alle tecniche di procreazione assistita sarà consentito solo qualora non si possano eliminare le cause che impediscono la procreazione. Sterilità ed infertilità dovranno essere documentate e certificate dal medico.**

La condizione di portatrice di malattie genetiche NON rientra fra queste possibilità.

L'accesso alla PMA (procreazione medicalmente assistita) viene così negato alle famiglie con casi di emofilia ed in generale alle donne portatrici di malattie genetiche. Le coppie di genitori infatti di altro figlio malato o comunque tutte le portatrici accertate non potranno ricorrere alle tecniche di fecondazione assistita per avere altri figli sicuramente sani. Questo perché molte di loro non sono in possesso dei "requisiti" di sterilità o di infertilità imposti dal nuovo testo di legge. Questa condizione risulta estremamente ingiusta in quanto una prevenzione seria e consapevole potrebbe portare ad una drastica riduzione dei nuovi casi di emofilia.

Le disposizioni della nuova legge, in pratica identificano nell'aborto terapeutico l'unica possibilità per le portatrici di emofilia che, nel caso di accertata malattia del feto, non vogliono mettere al mondo un figlio emofilico.

È bene sottolineare che l'aborto terapeutico può essere praticato dalla 12^a alla 16^a settimana di gravidanza, mentre la diagnosi pre-impianto in caso di fecondazione assistita viene eseguita nelle poche ore successive all'avvenuta fecondazione dell'ovulo.

Viene spontaneo chiedersi se non è contraddittorio (o forse dovremmo dire del tutto illogico) prevedere la possibilità di ricorso all'aborto terapeutico di un feto con età gestazionale compresa tra 12 e 16 settimane e non prevedere la stessa possibilità nel caso di un embrione fecondato da poche ore e non ancora impiantato nell'utero materno.

Viene inoltre tolta la possibilità di ricorrere alle tecniche di PMA a tutte le coppie sierodiscordanti (emofilici HIV+ e partner sieronegative).

Nel caso di coppie con infezioni sessualmente trasmissibili, per cui non esistono ancora trattamenti risolutivi per il partner affetto o protettivi per il partner indenne, l'utilizzazione di

tecniche di fecondazione assistita permette di eliminare la componente infettiva riducendo o eliminando il rischio di contagio.

Queste coppie non possono essere definite come sterili o infertili, perché non possono verificare con ripetuti rapporti spontanei le possibilità di concepimento, dato che questo comporta un elevato rischio di infezione.

Un'interpretazione stringente della legge impedisce quindi a queste coppie di avvalersi di tecniche di lavaggio seminale che permettano loro di realizzare il desiderio di avere un figlio senza trasmettere l'infezione al partner, se non in quella percentuale di coppie in cui siano presenti fattori di infertilità maschile o femminile così gravi da definire la coppia come infertile ab initio.

Nelle coppie sierodiscordanti infatti, per consentire una gravidanza senza rischi alla donna sieronegativa, è necessario ricorrere ad un processo di lavaggio del seme del soggetto emofilico HIV positivo, a tale tecnica, per aumentare le possibilità di successo di gravidanza, si fa seguire una fecondazione extra-corporea dell'ovulo (FIVET e/o ICSI).

A persone che hanno già subito danni gravissimi senza colpa alcuna viene in questo modo negata anche la possibilità di avere figli senza mettere a rischio la salute del partner

➤ **potranno ricorrere alle tecniche di procreazione solo le coppie formate da maggiorenni di sesso diverso, sposate o conviventi, in età potenzialmente fertile ed entrambi viventi.**

I requisiti soggettivi richiesti violano le norme sulla tutela della privacy prevedendo la dichiarazione dello stato civile di coloro che accedono alle metodiche in oggetto. È stato previsto infatti un registro nazionale con sede presso l'Istituto Superiore di Sanità, nel quale dovranno comparire i nominativi e i dati personali delle coppie che accedono ai metodi di procreazione assistita. Questo a nostro parere è un'atto incostituzionale ed illegittimo.

➤ **fecondazione omologa: sarà possibile creare un embrione solo se seme ed ovulo provengono dalla coppia che si rivolge alle tecniche di fecondazione assistita. Vietata l'eterologa che prevede un donatore esterno.**

Il consentire la sola fecondazione omologa esclude la possibilità di procreazione a donne e uomini con una fertilità compromessa, conseguente per esempio all'assunzione di terapie farmacologiche. È di nuovo questo il caso dei pazienti emofilici HIV positivi. Questi soggetti, infatti, sono costretti ad assumere farmaci antiretrovirali (trascrittori della proteasi inversa e inibitori della proteasi), indispensabili per ridurre la replicazione del virus dell'HIV e dunque consentire la loro sopravvivenza (farmaco salvavita). L'assunzione dei suddetti farmaci, registra spesso tra gli effetti collaterali, una ridotta fertilità del seme.

Vietando la fecondazione eterologa si privano questi pazienti della possibilità di procreare e si spingono gli stessi a recarsi in altri paesi dove tale procedura è invece regolarmente effettuata.

➤ **no alla clonazione e alla crioconservazione degli embrioni, non si potranno produrre più embrioni di quelli strettamente necessari ad un unico e contemporaneo**

impianto e comunque non più di tre. Sarà permesso congelarli per garantire il trasferimento nell'utero solo in caso di gravi problemi di salute della donna.

La vietata possibilità di crioconservazione degli embrioni comporta che per ogni tentativo di procreazione, la donna debba subire un intero ciclo di stimolazione ovarica e cioè sottoporsi a terapia gonadotropinica massiva, stressante per l'organismo e in grado di indurre modifiche su tutto il sistema ormonale femminile con gravi conseguenze.

Riteniamo necessario sottolineare che queste procedure sono estremamente invasive per l'organismo femminile (esami ematochimici, stimolazioni ormonali, prelievi di ovuli, fecondazioni in vitro, reimpianto, indagini ultrasonografiche) con un impatto psicologico non indifferente. Inoltre, le stesse hanno costi estremamente elevati (dai 3.000 ai 5.000 euro) solo in minima parte rimborsati dal Servizio Sanitario Nazionale. È forse fuori luogo parlare di violazione dell'art.32 della costituzione laddove l'imporre ogni volta un ciclo completo di stimolazione ovarica possa produrre un danno fisico e psicologico alla donna? Ravvediamo in questa legge dei principi davvero poco garantisti per la salute delle donne.

➤ **divieto di ogni forma di selezione a scopo eugenetico degli embrioni e dei gameti ovvero interventi che siano diretti ad alterare il patrimonio genetico dell'embrione e del gamete.**

➤ **introduzione della cosiddetta "procedura dell'impianto forzoso".**

la legge prevede, nell'eventualità in cui una coppia abbia fatto ricorso alle tecniche di procreazione assistita, la possibilità che la volontà possa essere revocata da ciascuno dei soggetti solo fino al momento della fecondazione dell'ovulo. In caso quindi di revoca della volontà vi è l'obbligo coercitivo dell'impianto dell'ovulo fecondato.

*L'art.13 prevede espresso divieto di ogni forma di selezione a scopo eugenetico degli embrioni e dei gameti ovvero degli interventi che siano diretti ad alterare il patrimonio genetico dell'embrione e del gamete. Si vieta in pratica alla donna la possibilità di utilizzare le più avanzate tecniche di diagnosi molecolare pre-impianto. La legge prevede inoltre l'assurdo **obbligo al trasferimento in utero di tutti gli embrioni prodotti, anche di quelli malati** ("inserimento coatto in utero" art.14).*

In generale risulta evidente che la legge configuri il tema della procreazione medicalmente assistita non nell'ambito di un problema inerente la salute della persona ma piuttosto come un problema morale.

Questo errore di valutazione impone alla nostra Federazione, organismo statutariamente dedito alla tutela degli interessi della comunità dei pazienti affetti da emofilia, l'obbligo di battersi, affinché questa legge che così gravemente penalizza i pazienti afflitti da malattie genetiche, venga modificata o eventualmente abrogata, in nome del rispetto del diritto alla salute e di scelta che la costituzione italiana riconosce ad ogni cittadino.

Allo Stato e alle Regioni spettano istituzionalmente due funzioni importantissime: informare e orientare correttamente le coppie che intendono intraprendere un percorso di procreazione assistita; organizzare le strutture pubbliche che devono offrire tali servizi e approntare un adeguato sistema di controlli che assicuri la qualità e la sicurezza delle pratiche mediche offerte dalle strutture pubbliche e private.

Nel terzo millennio il concetto di società civile impone che le possibilità messe a disposizione dalla scienza siano accessibili a tutti i cittadini, rimandando alla coscienza dei singoli le scelte etico-morali.

ALLO SCOPO DI FORNIRE DEI RAGIONEVOLI PARAMETRI DI VALUTAZIONE DELLA NUOVA LEGGE RIPORTIAMO BREVEMENTE LA SITUAZIONE NEGLI ALTRI PAESI

Austria: è ammessa sia la fecondazione artificiale tra coppie sposate o conviventi sia quella eterologa, con esclusione delle donne sole.

Francia: la legge del 1994 stabilisce che possano accedere all'inseminazione artificiale solo le coppie sposate o conviventi da un periodo non inferiore ai due anni. Nel caso in cui la procreazione assistita all'interno della coppia non abbia avuto successo è ammessa l'inseminazione artificiale con donatore esterno.

Germania: la legge del 1990 ammette l'inseminazione sia omologa che eterologa solo per le coppie sposate. La fecondazione in vitro è ammessa solo se omologa.

Gran Bretagna: La legge del 1990 consente sia l'inseminazione omologa che eterologa a coppie sposate o conviventi e a donne single.

Norvegia: possono accedere all'inseminazione artificiale solo le coppie sposate o conviventi stabilmente. L'inseminazione eterologa è ammessa solo quando il marito o il convivente della donna sia sterile o in presenza di una malattia ereditaria.

Spagna: l'accesso all'inseminazione artificiale sia omologa che eterologa è consentita alle coppie sposate e ai conviventi purchè vi aderiscano in modo libero e coscienze.

Svezia: è ammessa l'inseminazione omologa ed eterologa per le coppie sposate o conviventi. Non è ammessa per la donna sola. La fecondazione in vitro è ammessa solo con il seme della coppia.

Stati Uniti: esistono profonde differenze tra Stato e Stato. Nella maggior parte degli Stati, è ammessa sia l'inseminazione omologa che eterologa.