

Il sito
Quando avere un figlio non è poi così facile

Il 15-20 per cento delle coppie in età per avere un figlio, non è fertile. Troppo spesso però gli aspiranti genitori lo scoprono tardi e non sanno a chi rivolgersi, come procedere per individuare il problema e trovare la soluzione per realizzare il loro desiderio di

famiglia. Un aiuto può arrivare da un nuovo sito interattivo, Vogliounfiglio.it (sponsorizzato da Merck) ricco di informazioni utili fornite in modo semplice. Si parla dei problemi legati all'età, del funzionamento dell'apparato riproduttivo

maschile e femminile, cosa comporta accedere a un percorso di procreazione assistita, gli esami necessari, le tecniche disponibili e l'elenco dei centri italiani pubblici e privati specializzati nella cura dell'infertilità.

PROCREAZIONE ASSISTITA

Fecondazione senza rischi ma solo in otto regioni

Chi ha malattie genetiche può evitare l'impianto di un embrione malato
Ma il test non è ancora nei Lea e l'accesso resta quindi per pochi

di Caterina Pasolini

Per chi sogna di avere figli e ha malattie genetiche che possono essere trasmesse, l'Italia è un paese a due velocità. Sono infatti solo otto le regioni che garantiscono con il ticket i test genetici sull'embrione pre-impianto. Per chi vive altrove, soprattutto al sud, le alternative non sono facili né comode: viaggi della speranza nelle regioni vicine, sperando in un rimborso della propria Asl, oppure intaccare i risparmi per andare dai privati con costi ovviamente più alti. Ancora trasferte, attese, per cercare di mettere al mondo un bambino che non abbia il male di cui i genitori sono portatori. E questo anni dopo che decine di ricorsi hanno cambiato la legge 40, smantellando i divieti.

Il motivo? La diagnosi pre-impianto, sdoganata nel 2015 dalla Consulta, e ora prevista non solo per le coppie sterili ma anche per quelle fertili che però sono portatrici di malattie genetiche, non è stata messa dallo Stato nei Lea, i livelli essenziali di assistenza. E quindi non la paga il sistema sanitario nazionale. Con effetti diretti e dolorosi su chi vorrebbe

Costi fino a 7000 euro nei centri privati. E con il ticket da 600 a 3000 E molti rinunciano

creare una famiglia e non ha i soldi per l'esame o semplicemente non è nato nella città giusta. Così, ad anni di distanza dalla sentenza, c'è ancora molto da fare per raggiungere una concreta uguaglianza.

Lo denuncia Filomena Gallo, segretario nazionale e avvocato dell'Associazione Coscioni, protagonista di decine di ricorsi contro i divieti della legge sulla fecondazione assistita, che ha scritto al ministro della Salute. Lo raccontano i medici, le coppie, chi è riuscito finalmente a diventare genitore. A caro prezzo.

«Non ho mai voluto un figlio perfetto ma solo risparmiargli l'incubo della mia infanzia con due trasfusioni a settimana. Ho la talassemia genetica, i miei genitori erano portatori sani, come mio marito», ricorda Laura che nel 2017 ha avuto due bambini. «La legge per anni non ha consentito a noi malati l'accesso alla fecondazione assistita e alla diagno-

si pre-impianto degli embrioni - aggiunge - non eravamo una coppia sterile e quindi per lo stato ero libera a di rimanere incinta e poi magari abortire più volte. Eravamo cittadini di seconda classe. Grazie ai ricorsi che hanno cambiato la legge 40 sulla fecondazione assistita, ora le cose sono diverse e grazie al test sono finalmente madre, ma l'uguaglianza è ancora lontana».

Il problema è che l'esame che consente di esaminare l'embrione per individuare le malattie genetiche di cui i genitori sono portatori, è prevista soltanto da otto regioni virtuose (Campania, Sardegna, Lazio, Toscana, Piemonte, Veneto, Friuli, Lombardia dopo ricorsi) che lo garantiscono con un ticket tra i 600 e i 3000 euro. Chi vive altrove deve rivolgersi ai centri privati, con costi

I numeri

Le patologie
Migliaia le coppie che hanno malattie legate alla mutazione di un gene



600
Sono i bambini nati ogni anno in Italia dopo diagnosi preimpianto



ovviamente più alti, fino a settemila euro. E infatti i bambini nati dopo aver effettuato questo esame sono soltanto circa 600 all'anno.

«In realtà sono migliaia le persone che vorrebbero fare la diagnosi pre-impianto perché hanno patologie genetiche legate alla mutazione del singolo gene, come anemia mediterranea e fibrosi cistica - dice Antonino Guglielmino, presidente della Società italiana di riproduzione umana, e responsabile del centro Hera di Catania dove l'esame costa circa 2700 euro e arrivano pazienti da tutto il meridione. Snocciola dati: in Italia ci sono tre milioni e mezzo di portatori sani di anemia mediterranea, settemila i malati, soprattutto in Sicilia e Sardegna, quasi tre milioni i portatori sani di fibrosi cistica, per la quale sino a poco tempo fa si moriva, e che ha diverse centinaia di mutazioni difficili da individuare. Tutti interessati all'esame. «Sarebbe una buona cosa se la ministra Grillo desse indicazioni chiare, e mettesse la diagnosi pre-impianto nei Lea per eliminare le disomogeneità economiche e sociali nel paese. Anche perché, i Lea sono pagati con le tasse di tutti».

Il vero problema, secondo Eleonora Porcu, responsabile del Dipartimento di infertilità e procreazione assistita del policlinico sant'Orsola di Bologna, è infatti proprio legislativo. «Dopo la sentenza della Consulta - precisa - lo Stato avrebbe dovuto fare una legge, dare un supporto normativo. Avrebbe dovuto stilare l'elenco dei centri per la diagnosi, stabilire metodologie e costi». Cosa che invece non è stata fatta. E le coppie aspettano. O pagano di tasca propria.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

L'esame

Che cosa riesce a individuare

Quali sono le malattie che si possono prevenire con la diagnosi pre-impianto? Le più frequenti tra quelle che riguardano un solo gene e si possono identificare con la diagnosi sono: emofilia A e B, beta-talassemia, distrofia muscolare di Duchenne e Becker, fibrosi cistica, sindrome dell'X fragile, atrofia muscolare spinale. Malattie che vedono in Italia, ad esempio, solo per quanto riguarda la talassemia milioni di portatori sani. La diagnosi aiuta inoltre a ridurre le interruzioni terapeutiche di gravidanza, si riducono gli aborti spontanei, aumenta il tasso di gravidanze portate a termine. In pazienti di 40 anni la percentuale di aborto si attesta intorno al 35%, con la diagnosi preimpianto si riduce all'8%.

L'intervista

“Cara ministra, che fa per questa ingiustizia?”

«Cara ministra Grillo, quanto deve costare non trasmettere una malattia genetica a un figlio? Quanto tempo, dolori e soldi devono pagare le famiglie, per evitare ai bambini quello che hanno passato loro?» Filomena Gallo, segretario dell'associazione Coscioni, avvocato protagonista dei numerosi ricorsi che hanno cambiato la legge 40, abbattendo divieti sulla fecondazione assistita, chiama in causa la titolare della Salute.

Sono passati 4 anni dalla sentenza della Consulta...

«È ancora molto c'è da fare. Nel 2015, la Corte Costituzionale ha fatto cadere il divieto di accesso alla procreazione assistita per le coppie fertili ma portatrici di patologie genetiche e quindi l'accesso alla diagnosi pre-impianto».

Cosa prevedeva la sentenza?

«Con la diagnosi si può scegliere l'embrione non affetto da una malattia conosciuta dalla coppia, e questa non è eugenetica».

E poi cosa è accaduto?

«L'esame non è stato messo per scelta politica nei livelli essenziali di assistenza, pagati dal sistema sanitario nazionale. Il risultato è che solo otto regioni consentono la diagnosi col ticket. Nelle altre si paga, così la gente si ritrova a doversi mettere in viaggio o a chiedere mutui, per rivolgersi a



▲ **L'avvocato e attivista**

Filomena Gallo, avvocatessa e vicesegretario dell'associazione Luca Coscioni

centri privati con costi fino a 7000 euro. Un'ingiustizia, un'offesa ai cittadini e alle decisioni della Consulta».

Cittadini di serie A e B?

«Sì, in questo modo si viola il principio di uguaglianza economica, di accesso alle cure, la possibilità di fare famiglia, cosa strana per governi che temono tanto la natalità zero».

— (c.p.)

© RIPRODUZIONE RISERVATA

NAUSEA?

Puoi vincerla senza medicinali

Indossa i bracciali

Niente Medicinali! Una costante pressione sul Punto di agopuntura P6 (tre dita sotto la piega del polso) è necessaria ai bracciali **P6 Nausea Control Sea-Band**, per agire controllando nausea e vomito in auto, in mare, in aereo.

I bracciali **P6 Nausea Control Sea-Band** sono in versione per adulti e bambini e sono riutilizzabili per oltre 50 volte.

Disponibili anche per la nausea in gravidanza.

IN FARMACIA



È un dispositivo medico CE. Leggere attentamente le istruzioni per l'uso. Aut. Min. Rich. 26/09/2018
Distribuito da Consulteam srl - Via Pasquale Paoli, 1 - 22100 Como - www.p6nauseacontrol.com