

PARLARE DELLA MALATTIA AIUTA A COMBATTERLA

Cara *DM*, ti scrivo per raccontare una storia che ha bisogno di avere un pubblico più vasto di quello che noi, amici, colleghi e parenti siamo. È la storia di una normale famiglia con un bambino a cui un giorno è stata diagnosticata la distrofia muscolare di Duchenne, la peggiore che c'è (in Italia colpisce 1 su 3.500 maschi in età prescolare). Superato lo shock, i genitori hanno cominciato a lottare e gli amici hanno organizzato diversi eventi per raccogliere fondi per la ricerca. Anche con uno spettacolo teatrale. Sul palco, la mamma del bambino ha parlato dell'associazione [Parent Project](http://www.parentproject.it) (www.parentproject.it) mentre il papà distribuiva volantini. Mi hanno emozionato: aiutiamoli. ROBERTA

DONNE MODERNE

A portrait of Filomena Gallo, a woman with dark hair, wearing a grey blazer with sequined cuffs, looking thoughtfully to the right.

da avvocato dico: la legge 40 va contro la Costituzione

Dieci anni fa sono entrate in vigore le restrittive regole sulla procreazione assistita. Da allora Francesca Gallo segue le coppie che si sono viste negare la possibilità di avere un figlio. «Le loro storie sono incise sulla mia pelle» confida. E ora porta davanti alla Consulta quei divieti. Perché siano aboliti per sempre

di GABRIELA JACOMELLA scrivilo a attualita@mondadori.it

Filomena Gallo, 46 anni, è segretario dell'Associazione Luca Coscioni per la libertà di ricerca scientifica. Interverrà davanti alla Corte costituzionale in difesa delle coppie contro la legge 40.

Poco più di un anno fa, Filomena Gallo esce per una passeggiata in centro a Roma. «La maggior parte del tempo lavoro e studio. Appena posso scappo a Salerno dai miei. Ma quel giorno mi sono detta: vivo in una città così bella, ne approfitto». Filomena ha con sé una delle sue borse grandi e piene di cose. «La tenevo aperta, come sempre. E, senza che me ne accorgessi, qualcuno ci ha infilato un libro in cui erano descritte scene di violenza terribili». Non era la prima volta che Filomena subiva minacce. «Mi avevano già lasciato sulla porta di casa un martello e dei chiodi. E poi le telefonate mute, le citofonate di insulti... Da quando mi è successo, non vivo tranquilla: ho cambiato abitudini, non torno tardi la sera». Filomena Gallo, 46 anni, è avvocato, ma non si è mai occupata di mafia, come si potrebbe pensare sentendola parlare di queste intimidazioni. È però diventata il simbolo di un'altra battaglia che le ha creato non pochi nemici: quella contro la controversa legge 40 sulla procreazione medicalmente assistita, che il 19 febbraio compie 10 anni.

Dal 2004 a oggi, Filomena ha seguito a titolo gratuito molti degli aspiranti genitori che hanno fatto ricorso contro la norma. E ad aprile sarà ancora in prima fila, davanti alla Corte costituzionale, per smantellare gli ultimi divieti di una legge contestata fin dal momento della sua nascita. «Ho iniziato ad avvicinarmi alla procreazione assistita nel 1998: mi occupavo di diritto amministrativo, quando mi contattarono alcune coppie che volevano intraprendere questa strada per avere un figlio. Sugerii loro di creare un'associazione, per aiutarsi in un percorso lungo e complicato. "Sarete più forti" dissi. Nacque così Amica Cico-gna, e mi chiesero di essere il presidente. Poi, nel 2004, arrivò la legge 40. All'epoca lo slogan era "Meglio una cattiva legge che nessuna legge". Però era un passo indietro pazzesco! **La fecondazione eterologa, che prevede l'uso di ovociti e spermatozoi di donatori esterni, nel nostro Paese era consentita fin dal 1978, ma allora diventò illegale,** togliendo di fatto alle persone sterili la possibilità di ricorrere alla procreazione assistita». A nulla servirono i quattro referendum abrogativi: non raggiunsero il quorum. La voce di Filomena si fa tesa: «Scesero in campo le forze cattoliche, sembrava di essere tornati ai tempi di Galileo. Si era persa di vista la tutela della salute della donna e del bambino. Aumentarono subito gravidanze plurime e aborti spontanei».

Per ciascuna tappa di questa battaglia, sulla pelle di Filomena è incisa una storia. «**Ricordo ogni singola coppia che ho seguito. Volevano solo avere un figlio, e sono andate a sbattere contro una serie di porte chiuse: no all'eterologa, no alle coppie fertili portatrici di malattie genetiche, no alla diagnosi preimpianto.** Di recente ho assistito due genitori in Sardegna: lei, talassemica, rischiava di mettere al mondo un bimbo con la stessa patologia. Il tribunale ha condannato l'ospedale a eseguire la diagnosi. Se dovessero avere una femmina, mi hanno detto, la

UN PERCORSO A OSTACOLI

- **19 febbraio 2004** Nasce la legge 40, che limita la procreazione medicalmente assistita alle coppie sterili. Vieta la fecondazione eterologa, la produzione di più di tre embrioni, la diagnosi preimpianto e la donazione alla ricerca di quelli non impiantati. E obbliga a impiantare contemporaneamente tutti gli embrioni prodotti.
- **2008** Il Tar del Lazio ritiene illegittimo il divieto di diagnosi preimpianto. È il primo dei 28 provvedimenti che negli anni hanno smantellato buona parte della legge 40 e delle linee guida.
- **2009** La Corte costituzionale abolisce il divieto di produzione di più di tre embrioni e l'obbligo di impianto contemporaneo.
- **2010** Il tribunale di Salerno consente a una coppia fertile, ma portatrice di malattie genetiche, di accedere alla fecondazione assistita.
- **8 aprile 2014** La Corte costituzionale stabilirà se siano da abolire i divieti all'eterologa e all'utilizzo degli embrioni per la ricerca.

chiameranno come me». Nella testa di Filomena c'è ancora la storia di Beatrice, una bimba di Brescia. «Non sgambettava e per il pediatra era solo pigra. Invece, aveva l'atrofia muscolare spinale di tipo 1. A 6 mesi, Beatrice muore. I genitori decidono di riprovare ad avere un altro figlio. Dopo alcuni aborti, nasce un bambino sano. A cui vogliono, a un certo punto, dare un fratellino. Il medico nega l'accesso alla procreazione assistita, perché la legge prevede il requisito dell'infertilità. Ma il giudice accoglie il ricorso. Nel frattempo, però, la mamma di Beatrice si ammala di tumore. E ora è sterile». Filomena, che è anche segretario nazionale dell'Associazione Luca Coscioni per la libertà di ricerca scientifica, desidera che tutto questo non succeda più. Perciò **sta seguendo due genitori che non vogliono trasmettere al loro futuro bambino**

*Che emozione
quando ho
saputo che due
genitori
chiameranno la
loro bimba
come me*

la malattia di cui soffrono: la distrofia muscolare di Becker. Una prima vittoria l'ha già ottenuta: a partire dal loro caso, il tribunale di Roma ha sollevato dubbi di costituzionalità sul divieto di accedere alla procreazione assistita per le coppie fertili portatrici di malattie genetiche. Cosa succederà, se la Consulta dovesse confermarli? «Avremmo una norma sicuramente più attenta ai diritti delle persone». Filomena non ha figli, ma la storia della legge 40 è diventata anche la sua. «**Nel mio ruolo devo avere un punto di vista molto razionale. Però poi conosci le persone, entri nella loro vita.** Da tutto questo amore e dolore esco arricchita, ma anche carica di sofferenza». Perché lo fa? «Luca Coscioni, che soffriva di sclerosi laterale amiotrofica e ha sempre lottato per la libertà della ricerca, aveva un motto: "Dal corpo del malato al cuore della politica". Grazie a lui ho capito che ognuno di noi, con il proprio lavoro, può contribuire a migliorare il mondo in cui vive».

MOUNTAIN BIKE. Il 22 giugno la kermesse per raccogliere fondi

Roberto Zoffoli e Matteo Russo scalano le Dolomiti al Duchenne Heroes 2014 per combattere la distrofia muscolare



Una fase della manifestazione

I due atleti Roberto Zoffoli (Ladispoli) e Matteo Russo (Oriolo Romano) continuano la loro raccolta fondi per sconfiggere la distrofia muscolare. Il grande evento in Mountain Bike al quale parteciperanno, il Duchenne Heroes 2014 (<http://www.duchenneheroes.it/>), avrà inizio il 22 giugno ed i due bikers si stanno preparando fisicamente per affrontare le Dolomiti e pedalare insieme alla [Parent Project](http://parentproject.org/italia/) (<http://parentproject.org/italia/>), l'associazione che riunisce tutte le famiglie che hanno figli affetti dalla distrofia muscolare di Duchenne e Becker.

La vera impresa, però, non è quella di scalare le montagne ma quella di raccogliere fondi (2500 euro ad atleta) per sostenere la ricerca contro la Duchenne. In questa lunga strada i due bikers per il 2014 saranno sostenuti anche dal Village Bike Club, associazione ciclistica che svolge attività sul nostro terri-

torio. In particolare il gruppo ciclistico propone un'iniziativa chiamata Tour dei Casati Antichi.

Il Tour si basa su un'attività in bicicletta che ha come scopo principale la conoscenza del nostro territorio tramite l'utilizzo della Mountain Bike. Tale attività consiste nel completare un tour formato da 6 percorsi che permetteranno ai partecipanti di transitare in altrettanti paesi ricchi di storia e cultura. Ogni partecipante dovrà versare una quota minima (2 euro a percorso) che verrà donata a favore di [Parent Project](http://parentproject.org/italia/) Italia.

Per ulteriori informazioni ci si può collegare alla pagina del blog del gruppo interamente dedicata a questa iniziativa <http://villagebikeclub.blogspot.it/p/c.html>, nella quale si possono visionare i percorsi e scaricare il regolamento del Tour.

È arrivato il momento di pedalare tutti insieme per sostenere la lotta alla distrofia muscolare.

