

Lugano Mostra sul genetista scopritore delle cause della Trisomia 21

## «La dignità di ogni uomo»: la lezione di Jérôme Lejeune

di Federico Anzini

La mostra «Che cos'è l'uomo perché te ne ricordi? Genetica e natura umana nello sguardo di Jérôme Lejeune», a promossa dal Centro culturale della Svizzera italiana e dalla Fondazione San Benedetto, è un'occasione da non perdere per conoscere da vicino la straordinaria vicenda umana e professionale di **Jérôme Lejeune (1926-1994)**, il genetista francese, fondatore della genetica clinica, scopritore della causa della sindrome di Down e proclamato Venerabile dalla Chiesa cattolica nel 2012. Il grande progresso della genetica dischiude straordinarie possibilità ma acuisce il dramma di un interrogativo: conoscere per curare o per selezionare? Mentre, dicono gli esperti, le più recenti acquisizioni della biologia evuzionista rendono difficile pensare all'uomo come a un essere totalmente determinato dai geni, riaffiora l'idea che ogni uomo sia unico e insostituibile e come tale vada guardato. La mostra e gli incontri (vedi box a lato) sono delle possibilità per imparare da Lejeune uno sguardo capace di accogliere la persona nella sua totalità e dignità.

**I ricordi di un medico ticinese allievo di Lejeune**

Interessanti i ricordi di chi conobbe Lejeune, come quelli del **dr. Fabio Cattaneo, medico endocrinologo di Lugano**. «Ho molti ricordi - ci racconta - del mio anno di lavoro nel laboratorio di Lejeune, nel 1991, a Parigi. Nelle discussioni con lui, per esempio su una diagnosi difficile, era evidente che i suoi ragionamenti fossero sempre più completi,

più precisi e più ricchi di intuizioni. Ma era anche il direttore che, tornando da un congresso internazionale, aveva sempre qualcosa di bello da raccontare ai suoi medici assistenti, che ti regalava qualcosa di personale, come una piccola lente d'ingrandimento con incise le tue iniziali per osservare la pelle dei piccoli pazienti. Al contempo era molto determinato nel difendere la vita dei bambini malati, pacato e mai offensivo di fronte a chi lo contraddiceva (a volte anche in modo aggressivo), per esempio nei dibattiti pubblici: il rispetto per ogni essere umano non era un modo di dire per lui».

Lejeune, nel 1959, scopre che cosa provoca la sindrome di Down (fino ad allora chiamata «mongolismo» per la forma degli occhi che questi bambini hanno fin dalla nascita): non una qualche malattia infettiva contratta dai genitori, ma un difetto genetico in un singolo ovulo oppure in uno spermatozoo, per cui, fin dai primi istanti del suo sviluppo, l'embrione ha 3 copie del cromosoma 21, invece di due (da qui il nuovo termine Trisomia 21). Da allora Lejeune passerà tutta la sua vita a cercare di scoprire i meccanismi della malattia ma parallelamente non si stancherà mai di affermare che colui che ne è colpito è un essere umano a pieno titolo, che va accolto, curato e rispettato. A partire dagli anni '70 si impone in tutto il mondo medico la diagnosi prenatale, che conduce in tanti casi all'aborto se si sospetta una patologia del bambino. A tal proposito «Lejeune - continua Cattaneo - non ha avuto mai paura di ricordare ai suoi colleghi che il loro compito era curare le



Da un pannello della mostra: Giovanni Paolo II nomina Jérôme Lejeune primo Presidente della Pontificia Accademia per la Vita (1994).

malattie e non eliminare il malato». Ma come nasce l'idea di proporre questa mostra in Ticino? «Era un sogno che avevo già da qualche anno nel cuore», ci confida **Marta Del Favero, docente di scienze alle scuole San Benedetto a Lugano**. «Appena la visitai al Meeting di Rimini rimasi colpita. Come spesso mi capita quando vedo qualcosa di interessante, il pensiero è andato ai miei studenti. Così, in questi anni, ho raccolto materiale sul lavoro di

ricerca di Lejeune che presento a lezione ai miei allievi di quarta media quando affrontiamo alcune patologie legate a mutazioni sia genetiche che cromosomiche.

La mostra fa riflettere sul valore e sull'unicità di ogni essere umano a qualsiasi livello del suo sviluppo e a prescindere dal suo stato di salute. Questo giudizio penso che sia molto attuale e importante se detto e condiviso con degli adolescenti che spesso vacillano sul valore della lo-

parte dei propri organi o tutti gli organi; rifiuto di donare organi; l'assenza di scelta (libertà significa anche non dover scegliere). Questo sistema ha il vantaggio di garantire una maggiore consapevolezza sulla scelta della donazione, permette di conoscere con certezza la volontà della persona e rispetta il principio dell'autonomia del paziente. Dietro il rifiuto della CBCVS di appoggiare il progetto di legge sta la volontà di difendere un modello di società che si basa sul fondamento della libertà responsabile. La recente pandemia ha proprio messo in evidenza tensioni tra chi difendeva l'autonomia assoluta delle persone e coloro che volevano imporre - ad ogni costo - una scelta collettiva. La votazione è un'occasione per prendere una decisione in favore di una più grande responsabilità delle persone nell'ambito della donazione degli organi e un impegno a sviluppare una società di soggetti veramente liberi e aperti agli altri.

**\*membro della commissione di bioetica dei vescovi svizzeri**

### Esposizione a Lugano e due incontri sul tema

La mostra sarà allestita **dal 2 al 15 maggio** presso l'aula Multiuso (4° piano) della Scuola Media Parsifal, via Chiosso 8, Porza (zona Resega), via Chiosso 8, Porza (zona Resega). Apertura per le scuole: lun-ven 9-16; apertura al pubblico: lun-ven 17-20, sab-dom 14-18. È possibile prenotare visite guidate scrivendo alla mail: mostraparsifal.lejeune@gmail.com, oppure tel. 079 902 07 41. Due incontri permetteranno di approfondire i temi. La serata inaugurale dal titolo «Che cos'è l'uomo perché te ne ricordi?» si terrà **giovedì 5 maggio** alle 20.45. Relatori il prof. André-Marie Jerumanis, il prof. Pierluigi Strippoli e il dott. Fabio Cattaneo. Moderatore: prof. Mario Bianchetti. Un secondo incontro di testimonianze dal titolo «La vita è una sfida», sarà **martedì 10 maggio**, alle 20.45. Intervengono: Monica Induni, fondatrice e direttrice dell'Associazione Avventuno; Paolo Arosio, medico pediatra, presidente dell'Associazione Amici di Giovanni; Luca Janett, direttore «Centro degli Anziani» di Balerna. Moderatore: Roberto Laffranchini, presidente del Centro culturale della Svizzera italiana. Informazioni dettagliate su [centroculturale.org](http://centroculturale.org).

ro vita a prescindere dai risultati ottenuti o dalle loro caratteristiche fisiche, perché sono troppo investiti dagli stereotipi che li circondano. Inoltre nascono tante discussioni in classe sul fatto se sia legittimo o meno interrompere una gravidanza. I ragazzi di questa età hanno già un'opinione su questi temi che però spesso è il frutto di quanto vedono e sentono intorno a loro, più che di un percorso di conoscenza e di confronto reale. Quello che è evidente a me, come adulto, è che i ragazzi hanno estremamente bisogno di dialogare, di dare ragione delle loro idee e la scuola ha il compito di offrirgliene l'opportunità. È impressionante, ad esempio, vedere il loro coinvolgimento nel presentare ad altri - genitori e coetanei - questa mostra». **Interviste integrali online su catt.ch.**

Svizzera La posizione espressa in un dossier pubblicato online

## Gli esperti di bioetica dei vescovi svizzeri contrari alla modifica di legge sui trapianti

di André Marie Jerumanis\*

Finora, il prelievo di organi in Svizzera da una persona deceduta richiede il previo consenso. Questa situazione in caso di accettazione della legge sui trapianti il 15 maggio 2022 cambierà: chiunque potrebbe diventare un potenziale donatore se non avesse precedentemente espresso il rifiuto di donare un organo. La ragione di questo cambiamento nella legge è motivata dalla carenza di organi in Svizzera, disponibili per il trapianto. La commissione di bioetica della Conferenza dei vescovi svizzeri (CBCVS) è contraria alla modifica della legge sui trapianti di organi. Ritiene che il principio del consenso informato debba essere rispettato e che il presunto consenso non sia suffi-

ciente. Il progetto di modifica della legge parte certamente da una buona intenzione, ritenendo che il corpo del defunto è in un certo senso un bene della società a cui si ricorre per salvare altre vite, con il solo limite del rispetto di una volontà contraria. In realtà, questa opzione non soddisfa del tutto, sia dal punto di vista giuridico che da quello morale. Ci sono limiti ai diritti che la società ha nei confronti di una persona, anche in nome della solidarietà. C'è il pericolo di considerare riduttivamente il corpo dell'essere umano, come se fosse un mero serbatoio di pezzi di ricambio. Dobbiamo essere attenti ai rischi di abuso, come quello di creare una cultura della predazione che diventa insostenibile e indelicata nei confronti dei potenziali donatori. La CBCVS ritie-

ne necessario seguire un'altra strada per l'aumento del numero degli organi a disposizione per salvare altre vite. La CBCVS incoraggia la pratica della donazione, invitando allo sviluppo nella nostra società di una cultura del dono che valorizzi la libertà di tutte le persone e allo stesso tempo educi al significato dell'altro. Esistono altre soluzioni che possono aumentare efficacemente il numero di donatori. La CBCVS propone in tal senso la creazione di un sistema alternativo che favorisca una migliore individuazione dei potenziali donatori. La proposta è quella di introdurre una dichiarazione, ad esempio, ad ogni rinnovo dell'assicurazione sanitaria, in cui ognuno esprima la propria posizione scegliendo tra diverse opzioni: disponibilità a donare

### Per la Chiesa la donazione deve essere basata sul libero consenso

La commissione di bioetica dei vescovi svizzeri ha pubblicato in italiano un ampio dossier e un flyer al sito [commissione-bioetica.ivescovi.ch/](http://commissione-bioetica.ivescovi.ch/) sulle condizioni per la donazione di organi. La commissione - seguendo, sul tema, il Catechismo della Chiesa cattolica (CCC n. 2296) e l'etica evangelica del dono (Gv 15,13) - sostiene e incoraggia la donazione di organi se gratuita e fondata sul libero consenso. È quindi preoccupata per l'introduzione in Svizzera del modello del «consenso presunto». La legge in votazione - secondo la commissione - come spiega il prof. Jerumanis nell'articolo qui a lato, sembra essere meno efficace e meno etica rispetto al sistema attualmente vigente. «Di conseguenza, la commissione di esperti della Conferenza dei vescovi svizzeri raccomanda di votare "no" al progetto di modifica della legge sui trapianti».