

«La vita di Vincent Lambert dipende dall'ospedale di Reims»

Il Consiglio di Stato francese ieri ha giudicato «illegale» la sospensione della procedura d'esame per l'interruzione dei trattamenti - nutrizione e idratazione assistite - di Vincent Lambert, ricoverato all'ospedale di Reims dal 2008 in stato vegetativo e al centro di un estenuante contenzioso giudiziario tra la moglie - che chiede di fermare le macchine e farlo morire - e la famiglia, che vuole salvargli la vita. La sospensione, autorizzata da vari tribunali, era stata annunciata nel 2015 dall'ospedale e poi fermata. «Ciò significa - dice la più alta corte amministrativa d'Oltralpe - che il medico che ha oggi in cura Lambert dovrà pronunciarsi di nuovo sull'applicazione di una procedura d'arresto dei trattamenti». Il medico che curava il paziente due anni fa aveva sospeso il distacco dei macchinari, senza fissare un termine per questa sospensione, poiché «mancavano le condizioni di serenità e di sicurezza necessarie tanto per il paziente che per l'equipe curante». Un ragionamento che ricorda quello del «miglior interesse» di Charlie. Ora si attendono le decisioni dell'ospedale di Reims su Lambert, 41 anni, infermiere, da 9 in stato vegetativo per un incidente.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Perché la malattia mi ha reso un uomo migliore

di Marco Voleri



Sintomi di felicità

Domani compirò undici anni. No, non sono impazzito: esattamente undici anni fa la mia malattia mi è finita ed è cominciata la seconda. Sono passato dalla prima versione di Marco, con la sua vita frenetica, incentrata sulla musica, al Marco 2.0, come piace dire a me. Il Marco con la Sclerosi multipla. «2.0? Credi quindi di essere un'evoluzione della persona che eri in precedenza?». Qualcuno potrebbe chiederselo, in effetti. Sì, sono assolutamente un'evoluzione positiva di ciò che ero. Lo dico senza vergogna: la malattia mi ha reso un uomo migliore.

Questi undici anni sono stati duri, non posso negare gli effetti di una perenne spada di Damocle sulla testa, che può cambiarti tutto in un solo momento. La Sclerosi multipla è infatti una patologia imprevedibile. Nei primi anni il solo pensiero quando andavo a coricarmi di quello che mi poteva accadere la mattina successiva mi terrorizzava. «E se mi svegliassi e ci vedessi doppio? E se non muovessi le gambe? E se...». Ecco la paura di qualcosa che conosci ma non sai come evolverà, né quando. Tanti, troppi pensieri per un bimbo di pochi anni. Allora ho cominciato a vederla diversamente. «Ho ricominciato da zero? Bene, ora voglio vivere con l'entusiasmo dei bimbi che esplorano la vita piano piano». E nonostante periodi neri di

cure, ansie, reazioni assurde a terapie e risonanze magnetiche, ho annaffiato il Marco 2.0 con l'amore che si esercita quando si semina una piantina nuova. Senza eccessi, senza affogarla di acqua. Ma bagnandola con misura. Sono andato avanti con sogni e progetti, ridimensionandoli rispetto alle aspettative del primo Marco, certo. Non senza dolore, spesso. Ma la testardaggine di viverla, questa vita, non l'ho mai persa. Adesso mi fermo su uno scoglio, davanti a un tramonto, e guardo questo Marco, preadolescente, che ha affrontato anni difficili con la forza di un bimbo. E con una certezza: che il Marco 2.0, a soli undici anni, ha molto più coraggio del trentenne sano che era.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Giovedì, 20 luglio 2017

Quanta strada per avere un cuore nuovo

Canada

Diritto di aborto vescovi in campo contro Trudeau

di Lorenzo Schoepflin

Abborto e gender sono al centro dell'attenzione della Conferenza episcopale canadese (Cccb) a causa di alcune scelte politiche del governo guidato da Justin Trudeau. Su entrambi i temi la Cccb si è espressa nei giorni scorsi.

Sulla tutela della vita nascente è stato un discorso pronunciato alla Camera dal ministro degli Esteri Chrystia Freeland a causare l'opportuna risposta dei vescovi. Il ministro aveva parlato di «diritti riproduttivi» e di «diritto all'aborto» quali ingredienti essenziali di una politica a favore delle donne e cardini della politica estera canadese. Le parole dell'esponente del governo sono state definite erronee e fuorvianti dal vescovo Douglas Crosby, presidente della Cccb, che ha inviato una lettera a Trudeau e alla stessa Freeland. Crosby ha detto che i bambini non nati sono da considerarsi creature di Dio degne di amore e la cui vita va difesa. Il presule ha anche ricordato come in Canada sin dal 1988, quando sul tema si pronunciò la Corte suprema, lo Stato afferma il proprio interesse a difendere i non nati. Per questo, conclude Crosby, anche in considerazione del ruolo da protagonista che il Canada recita sulla scena internazionale, non si deve permettere che l'ideologia prenda il sopravvento in politica estera, calpestando il senso comune e le responsabilità umanitarie nella tutela dei più indefesi.

Ma anche a proposito di ideologia gender la Cccb non ha risparmiato critiche al governo. La ragione è da ricercarsi nell'approvazione in Parlamento del Bill C-16, legge che modifica il Codice penale canadese e le regole sui diritti umani introducendo il concetto di discriminazione sulla base del genere. In questo come identità auto percepita. Ancora il presidente Crosby ha espresso con fermezza la posizione della Chiesa canadese, affermando che i vescovi concordano sugli obiettivi della legge, pur prendendo le distanze da alcuni dei contenuti. Il vescovo di Hamilton ha ribadito quella che è la dottrina cattolica: ogni persona - indipendentemente dall'orientamento sessuale - deve essere amata e rispettata in quanto creata a immagine di Dio. Al contempo, non è però accettabile il riferimento al «genere» quale concetto indipendente dal sesso biologicamente determinato e dunque oggetto di libera scelta. Tutto questo, ricorda Crosby, è in contrasto con la legge naturale, la rivelazione cristiana ed è stato apertamente criticato da Benedetto XVI e Francesco. Oltre a questo, aggiunge il vescovo, il Bill C-16 pone serie questioni legate alla libertà religiosa, rischiando di configurare come reato l'espressione di pensieri non allineati alla definizione di «genere» così come intesa nella legge approvata.

di Massimo Iondini

Un nuovo cuore artificiale ha preso a battere. Ma purtroppo soltanto per mezzo ora. L'annuncio è arrivato nei giorni scorsi, alimentando le speranze dopo lo stop in un primo anno a un altro cuore bio-tech che tende a imitare il cuore naturale, realizzato dall'azienda francese Carmat. I primi cinque pazienti, tutti con cardiopatia molto grave e non trapiantabili, sono deceduti a meno di un anno dall'operazione, ma per cause non sempre imputabili al dispositivo, per cui da maggio la sperimentazione è stata nuovamente autorizzata.

Intanto, a simulare il comportamento di un vero cuore - ma soltanto in laboratorio - c'è quello creato dai ricercatori del Politecnico federale di Zurigo: un cuore in silicone di 390 grammi, ottenuto con stampante 3D, ma in grado di resistere per non più di tremila battute. I ricercatori elvetici sono consapevoli che la strada che porta all'uso clinico è lunga e incerta: il loro obiettivo è tracciare un percorso radicalmente innovativo nello sviluppo dei cuori artificiali. L'esperimento di Zurigo apre una finestra su un futuro affascinante e forse possibile, ma non credo prossimo» dice ad *Avvenire* Maria Frigerio, direttore del De Gasperis Cardiac Center dell'Ospedale Ni-guardia di Milano, tra i centri leader in Italia nel campo dei trapianti di cuore e dell'impiego dei sistemi meccanici di assistenza cardiaca. E proprio *La Voce del Cuore* è il nome della rivista (che si è appena rifatta il look entrando nel terzo decennio di pubblicazione) della Fondazione De Gasperis, presieduta da Benito Benedini, che da più di 50 anni sostiene la ricerca e la prevenzione in campo cardiovascolare, a fianco del Cardio Center, intitolato a un pioniere della cardiocirurgia.

A vederlo, il cuore di Zurigo

Pompe tridimensionali in silicone, sistemi meccanici, macchine artificiali: lo sforzo per creare percorsi alternativi al trapianto apre nuove prospettive. Frigerio: «C'è ancora molto da fare»

assomiglia di più al cuore umano rispetto agli apparecchi autorizzati per l'uso clinico: si va dai «cuori artificiali» veri e propri (Tah, Total Artificial Heart) ai più diffusi dispositivi di assistenza cardiaca, pompe che non sostituiscono per intero il cuore malato, ma vi si affiancano per fare quello che il cuore non è più in grado di fare. «Sembra paradossale, ma al presente i sistemi più diversi dal cuore naturale sono gravati da meno complicanze e durano più a lungo (anche 6-7 anni) si tratta di pompe a flusso continuo, che spingono il sangue in modo costante».

Fine vita verso fine estate?

IL PUNTO

Non è ufficiale, ma quasi: la legge sul Consenso informato e Disposizioni anticipate di trattamento (Dat, o biotestamento) non arriverà in aula prima di settembre. Inizialmente calendarizzata per i primi di luglio, è stata superata in corsa dalla discussione su vaccini e lus culturale. Intanto, anche le forze politiche che fino a poche settimane fa premevano per portare a casa la legge prima dell'estate ora stanno pensando ad altro, mentre la maggioranza di governo mostra scricchiolii che suggeriscono prudenza. Filtra dunque dal Senato la volontà di scansare ogni altro tema divisivo, e certamente quello della legge sulle Dat lo è. Si tratta infatti di una materia che chiama in causa convinzioni personalissime, non sempre riconducibili a uno specifico schieramento politico, considerazione cui va aggiunto il fatto che discutibile testo sciolto dalla Camera in aprile non si è ancora registrata una volontà concreta di miglioramento. La presidente della Commissione Sanità è Palazzo Madama, Emilia Grazia De Biasi, lo ha dichiarato più volte: «Per me questa è una legge equilibrata». Gli esperti di segno opposto auditi dai senatori in Commissione hanno concordemente parlato di «cordiale ostilità». Come a dire: buone maniere, ma nella sostanza nulla si vuole cambiare. D'altronde, l'iniziale tempistica prevista per l'approvazione definitiva della legge (la pausa estiva) non avrebbe consentito la sua pur minima modifica: l'approvazione anche di un solo emendamento determinerebbe infatti il ritorno del testo a Montecitorio, con conseguente allungamento dei tempi. Di sicuro, la situazione politica sempre più incerta e la fine della legislatura sempre più vicina potrebbero vanificare il lavoro fatto fin d'ora, ma il testo presenta ancora una serie di nodi irrisolti: i possibili derive eutanasiche, il processo decisionale in caso di minori e incapaci, il (non previsto) registro nazionale delle Dat, la (non realmente prevista) obiezione di coscienza per i medici... Temi sui quali non sarebbe certo inutile un confronto più ampio. Nei modi e nei tempi. (M.P.)

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Fuoriporta

Cina senza mogli caccia a chi scarta le figlie femmine



di Stefano Vecchia

Fine dell'imposizione del figlio unico, nuovo benessere, incentivi a matrimonio e creazione, persino le catastrofiche previsioni degli stessi demografi cinesi cui si uniscono le preoccupazioni dei pianificatori sulle conseguenze di una popolazione in prospettiva incapace di sostenere produzione, innovazione e sviluppo... Nulla sembra convincere i cinesi e una procreazione più sollecitata e folta. Lo scorso anno nella Repubblica popolare cinese si sono registrati 17,86 milioni di nascite, con un incremento di 1,31 milioni rispetto al 2015 salutato come un successo della «liberalizzazione» del secondo figlio, ma il dato ha due forti limiti. Anzitutto è di poco rilievo nel contesto di una popolazione che ha raggiunto il culmine di 1,385 miliardi e si affaccia sulla discesa, incapace di garantirsi il ricambio generazionale. A pari livello di problematicità, si pone però la pratica della selezione prenatale che garantisce maggiori nascite di maschi ma impedisce loro in prospettiva di ammortarli e di avere una discendenza. Ufficialmente la media nazionale segnala 120 maschi nati per ogni 100 femmine (la media mondiale è di 103 su 107), ma la situazione potrebbe essere più grave. Lo sbilanciamento di 30 milioni di maschi sulle femmine in età fertile è reso possibile dalle tecniche ecografiche che consentono di determinare il sesso del feto e, perlopiù clandestinamente ma a volte anche in strutture pubbliche compiacenti, di eliminarlo se femmina. Pratiche illegali, ma che continuano a prosperare, soprattutto nelle aree rurali.

Gli effetti sono aberranti: «lotterie delle mogli», matrimoni conclusi da mediatori, concubinato, prostituzione e anche violenza e frustrazione alimentare nei maschi adulti dal celibato forzato. Tra le autorità c'è chi ha avanzato persino la proposta di organizzare l'importazione di mogli. Gli stessi mass media presentano con abbondanza di particolari e toni accusatori casi di profittatori che girano per il Paese con apparecchi portatili per le ecografie. Alle gestanti sono chieste cifre dai 38 ai 62 euro per accertare il sesso del feto. E quanto accaduto nell'ultimo caso, ampiamente pubblicizzato, riguardante due consanguinei che trasportano attrezzature su un furgoncino, da ben 17 anni operavano illegalmente attorno alla grande città meridionale di Guangzhou (Canton).

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Arriverci a settembre

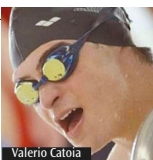
Con questo numero «c'è vita» prende la consueta pausa estiva, rimandando alla metà delle pagine sulla bioetica a riprendere settembre. L'informazione puntuale sulle frontiere della vita continua, ogni giorno, su «Avvenire».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Down, eroe e felice: l'oro di Valerio

di Danilo Poggio

Si esercitava da anni, ma probabilmente mai avrebbe pensato che i suoi allenamenti sarebbero serviti a salvare davvero una vita. E invece è accaduto realmente, in una spiaggia libera frequentata da centinaia di bagnanti. Valerio Catòia è il ragazzo 17enne con sindrome di Down che mercoledì scorso a Sabaudia ha salvato una bambina di undici anni che stava per annegare. Suo papà, Giovanni, è stato il primo ad accorrere, ma ben presto gli è mancato il fiato: «Valerio, salvava tu», gli ha detto con un filo di voce. E così il ragazzo, che pratica nuoto da anni, l'ha caricato su di sé e l'ha portato quasi fino a riva. Un gesto coraggioso, reso possibile da una notevole preparazione fisica e soprattutto grazie alla determinazione di Valerio. Racconta il padre: «Quando era piccolo l'abbiamo portato a nuoto su suggerimento dei medici, per aiutarlo nello sviluppo fisico. Aveva tre anni e all'inizio stava aggrappato tutto il tempo al bordo della vasca. Poi piano piano si è appassionato, e oggi non riesce a stare lontano dall'acqua». Ma non c'è solo la piscina. Valerio è attivamente impegnato in una serie di attività che lo aiutano a superare i suoi limiti. Si allena con il nuoto e la pallanuoto, pratica il tennis e il calcio. È un ragazzo solare e allegro. Al mattino si sveglia col sorriso e la sera va a dormire con lo stesso sorriso. La sua vita, però, è soprattutto per lo sport. Si allena cinque volte alla settimana per il nuoto e due volte per l'atletica, poi fa lun-



Valerio Catòia

Ha salvato una bimba nel mare di Sabaudia, ma non si dà importanza. «È un atleta e un ragazzo speciale»

gigi giri in bicicletta con il papà. Quando ha salvato la bambina non se ne è vantato perché sa che un vero sportivo deve essere forte e schivo. A celebrarlo ci ha pensato giustamente il presidente Comitato italiano paralimpico, Luca Pancaldi: «Siamo orgogliosi del nostro atleta, una delle tante straordinarie storie che vedono protagonisti gli atleti paralimpici, spesso capaci di azioni di grande valore etico e sociale. Valerio è campione nello sport e nella vita». Lo sa bene anche il suo allenatore Roberto Cavana, istruttore della società Polisportiva Iperion e delegato Fisdir (Federazione italiana sport paralimpici degli intellettivo-relazionali): «Valerio si era allenato molto per una dimostrazione di salvamento portata a Firenze ai Trisome games, ma trasportare un manichino è ben diverso rispetto a salvare una persona. Pretendo sempre molto dai miei atleti e li incito non a conquistare una medaglia ma a superare i propri limiti. Questi ragazzi, malgrado la disabilità, si impegnano in allenamenti uguali agli altri, anche i regolamenti di gara sono quasi identici. Ciò che ha fatto è normale. Si è sentito pronto, e l'ha fatto».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

La storia