

«Fine vita in Parlamento non si ceda all'ideologia»

«La rottura del precetto che vieta al medico di uccidere il suo paziente, fondato sul giuramento di Ippocrate, costituirebbe un grave vulnus al patto di fiducia che li lega, snaturando ancora di più la professione medica già sconvolta da pressioni di tipo utilitaristico e mercantile». Lo denuncia il Movimento per la vita denunciando che «una componente del Parlamento italiano si organizza per arrivare ad approvare l'eutanasia nel nostro Paese, facendo credere che la divisione sia tra laici e cattolici o tra progressisti e conservatori». Al centro delle critiche l'iniziativa sostenuta da una settantina di parlamentari, la metà dei quali del Pd. «Contro l'accanimento e l'abbandono terapeutico, a favore dell'alleanza di cura e dell'accompagnamento palliativo, si sviluppa e si realizza il vero rispetto della dignità umana nelle condizioni di massima fragilità - dice il senatore Lucio Romano, del Gruppo per le autonomie -, non certo introducendo l'eutanasia nelle sue varie forme». «Il disegno - si legge in una nota del senatore Maurizio Sacconi (Ncd) - è parte di un più ampio progetto ideologico volto a costruire, come già i folli tentativi del '900, un "uomo nuovo"».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Ogni giorno la mia vita è un bicchiere mezzo pieno

Sintomi di felicità



di Marco Voleri

Otto millimetri, forse nove. Lo spazio di un soffio che ha deciso in un attimo il mio futuro: se avessi dovuto tornare sulle mie gambe oppure paralizzato a vita. Otto millimetri, una vertebra fratturata, in modo scomposto. E pensare che l'opera era quasi finita. A torre del Lago Puccini, l'opera incompiuta del Maestro lucchese, Turandot, era all'epilogo. Il finale scritto da Alfano per completare l'opera dopo la prematura morte del Maestro era quasi alla conclusione, tutti aspettavano che la "principessa di gelo" si apprestasse a cantare il suo amore per il principe Calaf. E tutti avrebbero visto felici e contenti, a Pechino, "al tempo del-

le favole". Così è scritto nella prima pagina dello spartito pucciniano. La favola è invece diventata un incubo: stavo salendo, con un montacarichi, per la scena finale. Ero l'imperatore Altoum, il padre di Turandot. Nell'ultima scena, dopo anni, il padre è felice che la figlia trovi finalmente l'amore. Quale padre, specie se anziano, non lo sarebbe? Il tempo di salire e arrivare in scena e, in un attimo, l'incubo che nessuno vorrebbe mai vivere: mi crolla il terreno sotto i piedi, cado in verticale per quasi due metri. Arrivato in fondo, rotolo urlante per quasi un altro metro arrivando al palcoscenico. L'opera non era ancora finita, ma la signora Casolla la finirà piangendo dalla disperazione. Era proprio davanti a me mentre cadevo. Ambulanza, ospedale e dolore lancinante. Ho chiamato mia moglie, pur immobilizzato a terra: "amore, ho avuto un incidente in

teatro, ma muovo le gambe. Sto andando in ospedale in ambulanza". In tarda notte il responso: frattura scomposta ad L4. Dopo qualche giorno operazione, placche in carbonio e sei viti. Otto millimetri e sarebbero state inutili. E allora cerco il lato positivo. E' vero, dovrò stare fermo per mesi, non potrò cantare, né fare niente di faticoso. Pazienza, mi godrò mio figlio di quasi tre mesi, a ritmi normali non avrei potuto farlo. E questo tempo di pazienza forzata mi servirà per ripartire ancora più forte. Intanto una bella lezione la sto imparando: il lato del bicchiere dipende solo da noi. Ogni giorno bevo quello mezzo pieno e lo assaporo con un'altra prospettiva. Vivo in pienezza i rapporti umani senza orologio alla mano. Sono proprio fortunato alla fine: ogni giorno è un bicchiere mezzo pieno.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Giovedì, 17 settembre 2015

«Eutanasia, così abbiamo vinto a Londra»

Ricerca

Leucemia, alterazioni sotto tiro

di Alessandra Turchetti

Un nuovo successo tutto italiano. Per una rara forma di leucemia, quella detta "a cellule capellute" per i particolari filamenti che si formano sulla superficie delle cellule malate, il gruppo della Struttura di ematologia con trapianto di midollo osseo dell'Ospedale Santa Maria Misericordia di Perugia diretto da Brunangelo Falini ha scoperto una cura capace di dare risultati in più del 95% dei pazienti trattati, con 30-40% casi di remissione completa. Si tratta di un "farmaco intelligente" capace di annullare gli effetti di un gene alterato alla base della malattia: la mutazione di questo gene, denominato Braf, è stata infatti identificata come la causa della trasformazione tumorale in quanto componente alterato della via di segnalazione alla base del controllo della sua proliferazione cellulare.

Negli anni passati, grazie alle più moderne tecniche di sequenziamento del Dna, sono stati identificati i geni specifici della malattia tra cui Braf, come spiega il direttore Falini. «Per oltre cinquant'anni la lesione genetica responsabile non era stata identificata, ma nel 2011 ci siamo riusciti giungendo così al risultato di oggi. Abbiamo poi visto che se la stessa lesione è presente nella cellula di un neo può provocare lo sviluppo di un melanoma metastatico. In questo ambito si utilizzava già un farmaco, il vemurafenib, capace di bloccare tale evoluzione tumorale: così abbiamo voluto provarlo su pazienti affetti da leucemia a cellule capellute, quelli per i quali la chemioterapia non aveva più effetto, o colpiti da recidive. Su 49 pazienti si è osservata una risposta al farmaco tra il 96% e il 100% dei casi, con effetti positivi ottenuti nel giro di 2-4 mesi di terapia». Lo studio, pubblicato sul *New England Journal of Medicine*, è stato condotto con il finanziamento dell'Associazione italiana per la ricerca sul cancro (Airc). Quali prospettive si aprono ora? «Confidiamo in una rapida approvazione del farmaco da parte degli organismi deputati - spiega l'oncologo - perché abbiamo già provato che i suoi effetti tossici sono reversibili e, in caso di resistenza, la combinazione con altri agenti biologici permette di non perdere il beneficio. Il mio staff è composto da circa 15 persone, in prima linea il ricercatore Enrico Tiacchi, che si sono messe con entusiasmo dapprima a caccia del gene malato e poi dell'antidoto. Importatissimo è avere una mappa delle mutazioni di tutti i tumori umani per poter intervenire».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

di Elisabetta Del Soldato

Peter Saunders è direttore di «Care not killing», sigla che raggruppa organizzazioni e individui uniti contro la legalizzazione nel Regno Unito dell'eutanasia e del suicidio assistito. Gli sforzi tenaci e costanti del gruppo hanno giocato un ruolo fondamentale nel risultato del voto venerdì scorso alla Camera dei Comuni sul «Marris Bill», proposta di legge che chiedeva la legalizzazione del suicidio assistito bocciata da 330 deputati contro 118. Incontriamo Saunders a Londra negli uffici di Cnk, e non nasconde l'entusiasmo: «Ci aspettavamo una vittoria, ma non così grande!».

Molti si chiedono quale sia il segreto del vostro successo...

Il fatto che lottiamo per un'unica causa, quella contro l'introduzione dell'eutanasia in Gran Bretagna. E lo facciamo con il cuore e con grande passione. Cnk è formata da varie persone e associazioni, ognuna di queste ha la sua agenda, ma quando ci riuniamo lo facciamo per raggiungere uno scopo condiviso: bloccare la legalizzazione dell'eutanasia.

Cosa fate in concreto per impedire alla lobby pro eutanasia di raggiungere i suoi obiettivi?

Lavoriamo incessantemente per catturare l'attenzione dell'opinione pubblica e dissuadere il Parlamento a cambiare una legge che oggi riesce ancora a proteggere le persone più vulnerabili. Per fermare il Marris Bill abbiamo coinvolto decine di migliaia di persone, tutti volontari, che hanno scritto lettere ai loro rappresentanti in Parlamento. Sono andati a trovarli, hanno promosso la causa con interviste alla radio, in tivù e sui giornali.

Ma anche le associazioni a favore dell'eutanasia si sono date molto da fare, come «Dignity in dying». Cosa differenza il loro metodo dal vostro?

Credo che dalla nostra parte ci sia la capacità di creare un contatto umano con la gente. Le lettere che abbiamo spedito ai deputati erano tutte una diversa dall'altra, molte erano scritte a mano. «Dignity in Dying» ha mandato la stessa cartolina e email a tutti, ma è una strategia che non funziona. Se poi date un'occhiata alle immagini della manifestazione che Cnk ha organizzato fuori dal Parlamento venerdì scorso capirete che è il rapporto tra la gente la vera chiave del nostro successo. C'erano persone da gruppi e associazioni diverse ma in quell'occasione era-



Parla Peter Saunders, di Care not killing

vamo tutti lì, felici, a dire no al suicidio assistito.

Crede che giochi a vostro favore anche il fatto di non aver mai espresso simpatie politiche?

Absolutamente sì. Siamo sempre stati molto attenti a non trasformare la questione del suicidio assistito in una questione di destra o di sinistra. Che il nostro approccio abbia funzionato lo dimostra il fatto che l'opposizione al Marris Bill è giunta da tutti i partiti e che questi abbiano garantito libertà di voto. Anche la sinistra è dalla nostra parte: 91 deputati laburisti hanno votato contro e solo 72 a favore. I conservatori, che storicamente sono contrari all'eutanasia, hanno riformato la loro opposizione con 210 voti contro e 27 a favore. Anche il nuovo leader laburista, Jeremy Corbyn si è schierato contro.

Lei è credente e dirige il Christian Medical Fellowship, eppure sul sito di Care not Killing non fa mai riferimento alla religione...

È una scelta ben precisa quella di non usare il linguaggio religioso quando si parla di suicidio assistito o di eutanasia. Nella nostra associazione ci sono gruppi che non sono religiosi, che appoggiano l'aborto o il matrimonio gay, ma sul fine vi-

tiamo siamo tutti d'accordo. Essere contro l'eutanasia è una posizione che viene oggi rispettata su tutti i fronti, religiosi e non, politici e non. La gente oggi può permettersi di dirsi contraria all'eutanasia senza essere accusata di essere politicamente scorretta. Anche la Chiesa anglicana, che non sempre prende posizioni forti, è uscita allo scoperto e si è schierata contro il Marris Bill.

Care not killing è formata da volontari, ma come finanziate le vostre campagne?

Non c'è bisogno di fondi consistenti. Nel nostro ufficio abbiamo solo un impiegato, non abbiamo speso quasi niente per organizzare la campagna contro il Marris Bill. Mentre «Dignity in dying» può contare su uno staff di 25 persone e un budget di oltre un milione di sterline l'anno, noi contiamo solo sull'aiuto di volontari e sulle donazioni dei nostri soci. Quest'anno siamo riusciti a lavorare con un budget di sole 60mila sterline.

© RIPRODUZIONE RISERVATA



La manifestazione di «Care not killing» davanti alla Camera dei Comuni di Londra durante il voto

Ricerca e assistenza nelle piazze per la Sla

di Francesca Lozito

Una giornata di sensibilizzazione sulla Sclerosi laterale amiotrofica, per andare avanti con l'assistenza di qualità e la ricerca. Si celebra per questo domenica in 15 piazze italiane la Giornata nazionale dedicata alla Sla (quella mondiale è il 21 giugno). Oltre 6mila sono i malati in Italia che ogni anno devono far fronte a un costo che va dai 100mila ai 150mila euro a seconda delle condizioni. Muoversi, comunicare, nutrirsi e respirare sono le funzioni che progressivamente la Sla porta via ai malati. Per questo chi si ammala ha bisogno di un'assistenza socio-sanitaria specializzata e di supporti, come il comunicatore vocale, che migliorino la qualità della vita. La Sla infatti non colpisce le capacità intellettive di una persona. E se una carrozzina elettrica può costare 5mila euro, un comunicatore vocale comandato con gli occhi supera anche i 14mila, mentre materasso antidecubito e sollevatore sono sui 1000 euro. Il grosso dei costi è destinato all'assistenza quotidiana, che negli stadi più gravi arriva ai tre quarti della spesa, con 87mila euro. Le stime, realizzate dalla Consulta ministeriale sul-

le malattie neuromuscolari, parlano chiaro: c'è bisogno di molto sostegno, anche dal punto di vista economico, per stare accanto ai malati di Sla.

Ha suscitato molta eco lo scorso anno la campagna «Ice bucket challenge»: una doccia gelata, fatta da migliaia di persone in tutto il mondo, per donazioni alla ricerca mondiale sulla Sla. Due milioni e mezzo di euro sono arrivati in Italia, una parte è stata destinata all'assistenza. In questi giorni è terminato il bando per prodotti e servizi di tecnologia assistenziale per i malati di Sla, messo a punto da Arisla, l'agenzia che si occupa di questo settore. Entro fine anno si conosceranno i nomi delle startup innovative che hanno messo a punto soluzioni da testare sui pazienti. Intanto avanzano anche altri fronti internazionali di ricerca: è arrivato al 26% della raccolta prevista il Progetto internazionale Mine (www.mineproject.org) per la mappatura dei geni dei malati.

La raccolta fondi nella Giornata italiana prevede una donazione di 10 euro "ricambiata" da una bottiglia di Barbera, per un'iniziativa che ha per nome «Un contributo versato con gusto».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

«Caregiver» familiari petizione in Europa per contare in Italia

Chiedono il riconoscimento dei propri diritti di familiari che assistono a tutti gli effetti i propri cari e a loro dedicano la vita. Saranno ascoltati oggi dalla Commissione petizioni del Parlamento europeo i Caregiver familiari italiani che hanno raccolto per ottenere questo importante risultato 30mila firme. Per loro è stata ammessa la procedura d'urgenza. A rappresentare in aula le ragioni delle richieste saranno proprio due familiari, Maria Simona Bellini e Chiara Bonanno. La petizione chiede il riconoscimento dei diritti umani più elementari per i «Family Caregiver», «attualmente e irragionevolmente negati in Italia - denuncia Bellini, che è presidente del Comitato delle famiglie dei disabili gravi e gravissimi»: il riposo, la salute, la vita sociale». L'Italia, secondo i sostenitori della petizione, è indietristimo rispetto al resto d'Europa: in Germania il sistema sanitario assicurativo dà diritto a chi assiste un familiare disabile a contributi previdenziali garantiti se dedica all'attività di assistenza più di 14 ore alla settimana e a una sostituzione domiciliare in caso di malattia. Forme di assicurazione contro gli infortuni e di previdenza sono concesse anche ai caregiver francesi, che in diversi casi hanno diritto pure a un'indennità giornaliera. La petizione che arriva oggi a Strasburgo chiede il riconoscimento delle tutele previdenziali e giuridiche di chi assiste un familiare con disabilità. L'iniziativa nasce dopo che, nell'ottobre 2014, il Tribunale del Lavoro di Roma aveva respinto per vizio di forma il ricorso dei caregiver familiari, che denunciavano l'ingiustizia di questa lacuna nel nostro Paese, unico in Europa. (F.Lo.)

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Il punto

«Lo dice il Papa: noi medici, ospiti dei malati»



di Augusto Caraceni *

Leggendo il messaggio di Papa Francesco per la Giornata mondiale del malato 2016, pubblicata ieri, chi lavora come medico o infermiere nelle cure palliative e negli hospice non può non riconoscere l'esperienza di molte persone a confronto con la malattia grave e inguaribile: «Perché è capitato a me? Ci si potrebbe sentire disperati...». La risposta delle cure palliative parte da accogliere la domanda, dal non tirarsi indietro anche quando la speranza nella cura e nelle soluzioni tecniche e terapeutiche non è più sostenibile, anche quando la sofferenza sembra avere il sopravvento. Essere presenti, con il giusto grado di riguardo, ma anche nel tentativo professionale di essere prossimi. Una paziente disse: «Dottoressa, lei sembra capire il dolore da entrambe le parti». Questa dottoressa, Cicely Saunders la fondatrice dell'hospice e delle cure palliative, ci insegna a metterci in ascolto dei bisogni dei pazienti perché il medico e l'infermiere, tutta l'équipe, cerchino di offrire sicurezza a chi sembra non poter più trovare risposte nella medicina. Per farlo è necessario potersi aprire come professionisti a incontrare i malati nella dimensione fisica, psicologica e spirituale della sofferenza: il "dolore totale".

I professionisti non solo devono dare sollievo al dolore ma capire il dolore, come diceva la paziente. Non possiamo non presentarci anche «nella nostra comune vulnerabile umanità», e allora «non ci sarà bisogno di parole da parte nostra, solo di ascolto che si fa vero interesse», di vicinanza a quel viaggio intimo che una persona vicino alla fine della vita compie e che spesso divide con gli affetti più cari. L'hospice e le cure palliative, non arrendendosi mai alla sofferenza fisica e psicologica, e i professionisti che vi lavorano, possono «con la propria ricerca di significato creare un clima, coi limiti della loro incapacità, nel quale pazienti e familiari sostenuti nella fiducia, possono protendersi verso ciò che vedono e trovare il coraggio di accettare ciò che sta accadendo loro». «Accadendo loro» significa il rispetto, significa fare un passo indietro nelle certezze della medicina e dei suoi ruoli: al domicilio, nell'ospedale e nell'hospice siamo noi, che curiamo, gli «ospiti» dei malati. Rispetto per ogni persona nella sua individualità perché possa vivere la malattia essendo se stessa. «Sei importante perché sei tu, e sei importante fino alla fine della tua vita»: è questo lo scopo finale delle cure palliative. Nessuna differenza di cultura, nazionalità o religione è più forte di questo incontro. Solo così, improvvisamente e con sorpresa di tutti possiamo, forse, percepire che un viaggio intimo ha avuto luogo e che qualcosa di grande e positivo si è realizzato, anche quando ci sentivamo "disperati", e che una speranza è possibile.

* direttore Cure palliative e Hospice «Virgilio Florian» Fondazione Istituto nazionale dei tumori di Milano

© RIPRODUZIONE RISERVATA