

## Tra Canada e morte a richiesta si mette il Parlamento canadese

In Canada la data del 6 giugno entro la quale, secondo le disposizioni della Corte suprema, il Paese avrebbe dovuto dotarsi di una legge sul suicidio assistito è passata senza che il Parlamento arrivasse a votarla. La norma - nota come C-14 - è in discussione al Senato e lunedì i senatori hanno respinto, con 47 voti contrari, 23 a favore e 2 astenuti, la proposta fatta dal Partito liberale del premier Justin Trudeau di estendere il suicidio assistito alle persone con patologie che progressivamente possono compromettere le capacità decisionali, anche mentali come la demenza, ricorrendo a disposizioni rilasciate in anticipo. Ora che è passata la data del 6 giugno ci si chiede cosa potrebbe accadere, visto che la Corte suprema aveva dato il via libera ai tribunali locali per esaminare le richieste dei malati in attesa che il testo venisse votato. Da gennaio a oggi sono state 31 le domande di suicidio assistito, provenienti da tutto il Paese e non soltanto dal Québec, la provincia francofona in cui la pratica è diventata legale lo scorso dicembre.

Simona Verzazzo

Sintomi di felicità

## L'incanto della vita sospesa tra sogni e ricordi



di Marco Voleri

«Carlo, ti ricordi quando andavamo qui? Michele indicò con decisa tenerezza il cancello della scuola media, quella del quartiere. «Come dimenticare!», rispose lui con un velo di malinconia. «I nostri unici problemi erano sognare e giocare. In terzo luogo, poi, fare i compiti per casa!». Scoppiarono a ridere, sul marciapiede adiacente all'imponente complesso scolastico, una ex caserma. Me li immagino, cinquant'anni prima, all'uscita di scuola, nell'ultimo giorno dell'anno. Ai saluti finali, passati gli esami. Euforia, malinconia, incertezza del futuro e di tre anni che trasformano inevitabilmente i bam-

bini in ragazzi. Incoscienza, amori, litigi. E sogni. Sogni che solo i bambini sanno fare, con quella fantasia positiva dove tutto è possibile. Carlo e Michele rimasero qualche minuto di fronte al cancello rugginoso della scuola, lo stesso di sempre. Improvvisamente suonò la campanella e un'onda colorata di zaini, magliette e urla scese velocemente dalle grandi scale dell'istituto. I due si spostarono gentilmente, entrando per un attimo nella macchina del tempo, con il desiderio di rivivere per un attimo quei momenti di spensieratezza e gioia sincera. Carlo si tolse la cravatta e la infilò frettolosamente nella giacca dell'abito di lino che indossava. Michele cercò nervosamente un fazzoletto nella tuta blu che indossava, condita di grasso dei motori. Pensarono silenziosamente quanta vita era passata da quel suo-

no di campanella, cinquant'anni prima. A quante cose fossero accadute, e a come si erano immaginati la vita futura, usciti da quel cancello, finite le scuole medie. A quello che ognuno di loro aveva sognato per il domani. «I sogni hanno un sapore particolare», pensò sorridendo Michele. «Come gli odori, rifiutano di sminuire con le parole la loro essenza più profonda». Carlo lasciò andare una lacrima segreta sulla pelle usurata. I ragazzi, festanti, rinfrescarono l'afosa giornata di giugno con lanci colorati di gavettoni. Carlo e Michele risero di gusto, tuffandosi per un lungo attimo nelle proprie macchine del tempo. Che sono quelle di tutti: alcune ci riportano indietro e si chiamano ricordi. Altre in avanti, e si chiamano sogni.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Giovedì, 16 giugno 2016

# «Suicidio assistito, sconfitta della medicina»

## Letture

### Ora «Medicina e Morale» apre l'era 2.0

di Enrico Negrotti

Parte un nuovo corso per la rivista internazionale di bioetica dell'Università Cattolica, *Medicina e Morale*, ma all'insegna del rispetto della sua prestigiosa tradizione. Lo scopo è quello di renderla sempre più autorevole nel dibattito internazionale e anche più diffusa e facilmente rintracciabile in Rete. «C'è la volontà - spiega il direttore Antonio G. Spagnolo, che dirige l'Istituto di Bioetica e Medical Humanities dell'Università Cattolica a Roma - di rendere più forte la rivista, che diventa ora ufficialmente, grazie a un decreto del rettore che ne ha stabilito il regolamento, un organo dell'intera Università Cattolica, promosso attraverso il Centro di Ateneo di Bioetica, che ha sede a Milano, e la Facoltà di Medicina e Chirurgia, che ha sede a Roma».

Non si tratta però solo di aspetti formali o editoriali, per quanto importanti. Dopo le storiche direzioni del cardinale Elio Sgreccia e del professor Angelo Fiori, ora la rivista viene gestita da un direttivo composto dai professori Luciano Eusebi, Antonio Gasbarrini, Michele Lenoci, Laura Palazzani, Vincenzo Pascali e Adriano Pessina. Il modello ispiratore - aggiunge Spagnolo - resta «il personalismo ontologico, con una metodologia che parte dal dato scientifico, si innalza nella valutazione antropologica e arriva a una sintesi». Nell'editoriale del primo numero della nuova serie, intitolato «Un rinnovamento nella continuità», il direttore Spagnolo spiega: «La nuova Direzione intende muoversi programmaticamente anche sul piano dei contenuti, affrontando temi rilevanti e di maggiore impatto non solo sul piano scientifico e accademico ma anche sul piano sociale e biopolitico, rimanendo un riferimento per il dibattito bioetico non solo in Italia ma anche all'estero, in particolare per diversi Paesi dell'America Latina con i quali ha accordi di traduzione in spagnolo di numerosi articoli che vengono pubblicati sulla rivista». Verrà anche resa sistematica la valutazione scientifica degli articoli tramite un sistema di *peer review* nell'ambito delle tre aree (medico-scientifica, filosofica e giuridica) trattate dalla rivista. Che cercherà di rispondere sempre di più ai criteri dell'Anvur (Agenzia nazionale di valutazione del sistema universitario e della ricerca) sia nell'area filosofico-giuridica sia nelle aree scientifiche, così importanti per la valutazione dei ricercatori, che vedono legato a questi punteggi anche il calcolo del loro *impact factor* e la possibilità di avere finanziamenti. «La rivista sarà visibile anche online - continua Spagnolo - grazie a un *publisher* internazionale specializzato».

di Elena Molinari

Il suicidio assistito è legale in California da meno di una settimana e già i medici specializzati nelle cure palliative sono in allarme. Si aspettano un calo nel numero dei pazienti che fanno ricorso alla loro assistenza, per paura che comprenda anche l'«aiuto a morire». E sono preoccupati dal tipo di linguaggio e di cultura che la legge introduce, che contraddice tutto quello che le cure palliative rappresentano. Sandy Kuhlman è il presidente della «National hospice and palliative care organization» degli Stati Uniti, oltre che direttore delle cure palliative dell'ospedale di Phillipsburg, in Kansas.

Dottor Kuhlman, nelle ultime settimane, in California come altrove, molto è stato detto e scritto a proposito della morte assistita come «servizio terapeutico». È questa definizione che la preoccupa?

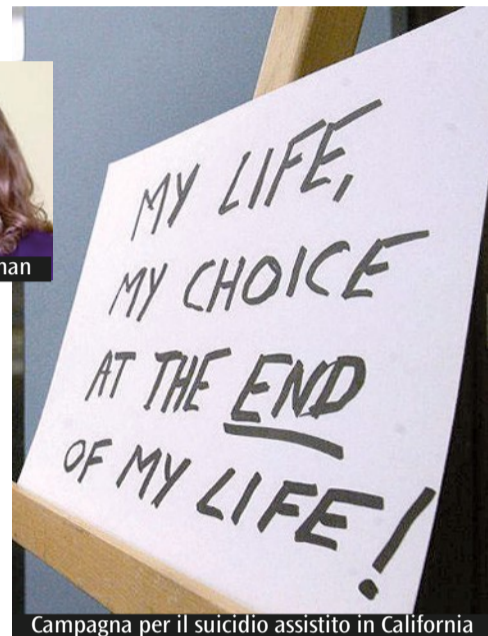
Sì, da questa discussione sono mancati molti elementi. Poco, ad esempio, è stato detto su ciò che le cure palliative realmente sono, e sulla morte come fase della vita. L'Organizzazione mondiale della sanità afferma che «la cura palliativa migliora la qualità della vita dei pazienti e delle loro famiglie che affrontano una malattia terminale, attraverso la prevenzione e il sollievo della sofferenza con il trattamento del dolore e di altri problemi fisici, psico-sociali e spirituali». Le cure palliative dunque considerano la morte come un processo naturale e non intendono né affrettarla né posticiparla. Il suicidio assistito non può assolutamente farne parte, come è stato insinuato.

I promotori del suicidio assistito difendono il diritto a una morte priva di dolore. È un risultato che si può ottenere solo accelerando la morte?

Di fronte a una malattia terminale, tutti gli aspetti della personalità sono colpiti. Le cure palliative cercano di fornire una cura olistica, che riconosce che morire è un processo difficile per tutte le persone coinvolte, il paziente, la famiglia e gli operatori. Ma il dolore fisico non è mai la componente più critica. Infatti le richieste di decessi accelerati sono prevalentemente relativi alla sofferenza esistenziale e sono raramente correlate a sintomi fisici. A che tipo di sofferenze si riferisce? Sono in genere il risultato di una perdita di controllo, di speranza e di senso della vita, o il risultato del sentirsi un peso. Le cure pal-



Sandy Kuhlman



Campagna per il suicidio assistito in California

lative mirano invece a ristabilire scopo, significato e speranza di fronte alla perdita che accompagna una malattia terminale. E aiutano una persona a concentrarsi a vivere morendo.

Qual è la base del vostro lavoro?

La fiducia che creiamo tra paziente e medico, tra i fornitori di famiglia e di cura e tra i mem-

La presidente della Società Usa di cure palliative: la nuova legge californiana apre alla resa di chi cura

bri del team di assistenza sanitaria. Questa fiducia viene irrimediabilmente compromessa quando alcuni medici invitano i pazienti a impegnarsi nel lavoro di avvicinarsi alla morte, mentre altri offrono l'ago per porre fine alla loro vita.

Quindi il solo fatto che alcuni medici ora possano legalmente prescrivere una medicina letale compromette il sistema delle cure palliative?

Gli individui sono parte di una comunità. Gli effetti di una scelta come il suicidio assistito si riverberano su tutti. Molti pazienti e famiglie sono già riluttanti a coinvolgere le cure palliative affrontando la paura - sbagliata - che ciò significhi rinunciare alla speranza. Se il suicidio assistito viene offerto come "prestazione sanitaria" molte più persone rinunceranno alle cure palliative.

È una questione anche di terminologia?

Dobbiamo essere chiari sul linguaggio che usiamo. Non confondiamo il suicidio assistito con la decisione di sospendere terapie come la dialisi o la chemioterapia, quando la morte si verifica a causa della malattia. Il "suicidio assistito" è un atto con l'intenzione diretta di causare la morte. Lo si potrebbe chiamare "ucidere", e non appartiene al regno delle cure palliative.

Come rispondere alla perdita di senso e di dignità che sperimentano alcuni malati terminali?

Studi empirici dimostrano che le tecniche usate per aumentare la dignità all'interno di un pacchetto di cure palliative funzionano. Data l'alta efficacia delle cure palliative per combattere il dolore fisico, l'unico motivo per legalizzare l'eutanasia o il suicidio assistito sarebbe allora l'assenza di malattie terminali, quando la persona è stanca di vivere o ha una malattia mentale. Ma permettere l'eutanasia e il suicidio assistito in queste circostanze modificherebbero radicalmente i valori di una società e renderebbero inutili i programmi di prevenzione del suicidio.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

## Vita & diritto

### Più esami precoci per i neonati la legge cammina

di Giovanna Sciacchitano

Un po' in sordina, lontano dai riflettori, è stato approvato ieri all'unanimità dall'aula di Montecitorio il disegno di legge sugli screening metabolici neonatali, che prevede l'estensione a tutte le regioni dei test per circa 40 malattie rare ereditarie, attualmente non disponibili in tutta Italia.

Oggi gli accertamenti diagnostici neonatali sono obbligatori per tre malattie congenite: l'ipotiroidismo, la fenilchetonuria e la fibrosi cistica. «Ci sono regioni che si sono comportate in maniera più magnanima, come la Toscana e la Lombardia, che rendono possibile per i bambini una valutazione più ampia - spiega Paola Binetti (Ap) -. Questo testo è importante perché ribadisce che il diritto alla vita e alla salute non può cambiare da regione a regione e fissa i protocolli e i tempi». Il prelievo, infatti, dev'essere eseguito nelle prime 48 ore di vita e inviato entro 72 ore al centro di screening regionale. Questo - precisano i fautori della legge - significa che nell'arco di una settimana si riesce a sapere se il bambino è potenzialmente esposto a una patologia oppure no. Il ddl stabilisce anche l'organizzazione dei centri di eccellenza certificati. Occorre infatti una strumentazione tecnica adeguata e aggiornata, che effettui un gran numero di analisi. Si prevede lo screening per malattie per le quali esiste una cura efficace e il relativo inserimento nei Livelli essenziali di assistenza (Lea). Individuare precocemente queste malattie significa poter iniziare rapidamente terapie specifiche che garantiscono un migliore stato di salute del bambino. «La diagnosi tempestiva in questi casi è fondamentale perché il danno si produce nel tempo - chiarisce Binetti -. Per esempio, nel caso della mancanza di un enzima si possono sottrarre degli alimenti o viceversa». Le patologie rare, se non individuate subito, si manifestano nei primi mesi di vita, per esempio, con ritardo della crescita, problemi nello sviluppo psicomotorio, nel linguaggio e nell'apprendimento, disturbi gastrointestinali e predisposizione a patologie secondarie. «Si tratta di una legge a tutela dell'infanzia, che previene la comparsa di disabilità, migliora la qualità della vita e risparmia tanta sofferenza. Potendo intervenire, bisogna farlo. Inoltre, comporta un risparmio per lo Stato, che si trova a sostenere costi elevati a causa della gravità delle conseguenze di queste patologie». Senza contare che le terapie, che utilizzano farmaci orfani, hanno spesso costi altissimi. Al contrario lo screening, che si fa con un prelievo poco invasivo del sangue del tallone, ha costi irrisori, già finanziati. «Non si tratta di "una legge manifesto" - dichiara Giulia Grillo (M5S), relatrice della proposta di legge -. Presenta, infatti, una copertura di 25 milioni di euro, già indicata nella Legge di stabilità». La prossima settimana la norma tornerà per approvare piccole modifiche al Senato, dove è partita e dove dovrebbe diventare legge a breve. Si colma così un grave vuoto normativo. «È una conquista di civiltà e un appianamento della diversità discriminatoria - commenta Grillo -, che fino a ora esiste tra regione e regione e che viene pagata dai bambini e dalle famiglie». Per favorire la massima uniformità della diagnosi precoce neonatale sarà istituito un Centro di coordinamento sugli screening presso l'Istituto superiore di Sanità.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Contromano

## Embrioni & Dna, fallimenti taciuti

di Assuntina Morresi

Anche nelle riviste scientifiche e i titoli possono forzare il contenuto. Stavolta è toccato alla procedura che porta agli embrioni con "tre genitori", consentita in Gran Bretagna ma mai autorizzata nelle cliniche di fecondazione in vitro, perché non sufficientemente sicura: nonostante un titolo ottimistico di una recente pubblicazione su *Nature* «Verso l'applicazione clinica del trasferimento nucleare per prevenire malattie del Dna mitocondriale» - sbandierata anche in Italia come passo avanti - siamo ancora lontani dalla sua applicazione sugli esseri umani. È la stessa tecnica con cui è fallito l'esperimento che voleva creare embrioni ibridi uomo/animale che, applicata stavolta fecondando ovociti manipolati, ma solo di origine umana, dovrebbe formare embrioni con il Dna di tre persone. In particolare, il nucleo delle cellule del nuovo embrione avrebbe il Dna di un uomo e di una donna, mentre i mitocondri - organelli dentro la cellula ma fuori dal nucleo, con un proprio Dna - di una seconda donna. Una procedura per sostituire mitocondri con mutazioni genetiche - portatori di patologie anche mortali - con quelli di una persona sana. La scorsa settimana abbiamo riferito su queste pagine di un lavoro in cui si spiegava come una simile manipolazione portasse alla formazione di ovociti anomali. Lo stesso giorno su *Nature* è stato pubblicato un nuovo articolo anche a firma

di Douglass Turnbull e Mary Herbert (Newcastle University), che illustrava una tecnica alternativa alla manipolazione degli ovociti, per lo stesso risultato: embrioni con tre genitori. Non è un metodo nuovo, ma già presentato con entusiasmo nel 2012, e riguardava la manipolazione degli zigoti - embrioni monocellulari. Si tratta di trapiantare i pronuclei degli zigoti - cioè il nucleo dell'embrione a una cellula, quando ancora i nuclei dell'ovocita e dello spermatozoo non sono fusi - anziché dei gameti, per otte-

*Sugli esperimenti per concepire in vitro una nuova vita umana priva di anomalie, a partire dal patrimonio genetico di tre "genitori", si stende l'ombra di problemi decisivi taciuti ad arte*

tere una maggiore efficacia nella formazione di embrioni umani con mitocondri sani. Nel 2012 la tecnica era stata provata su zigoti anomali, e nonostante lo studio avesse dovuto consigliare una buona dose di prudenza, quella pubblicazione era stata decisiva per convincere della bontà del procedimento (che, scrivevano all'epoca i ricercatori, «ha il potenziale di prevenire la trasmissione delle malattie mitocondriali negli umani») e sdoganarla dal punto di vista legislativo.

Dopo 4 anni gli stessi ricercatori affermano serenamente che le procedure utilizzate sugli embrioni anomali «non erano ben

tollerate dagli zigoti normali», che hanno una sopravvivenza ridotta dopo la manipolazione. Così, senza un cenno di autocritica, si va a presentare una nuova serie di modificazioni che «ha il potenziale di ridurre il rischio di patologie del Dna mitocondriale, ma non può garantire la prevenzione». Stavolta, insomma, nonostante il titolo forzatamente speranzoso, i ricercatori mettono le mani avanti: servono altri studi, perché solo il 79% degli embrioni ha anomalie mitocondriali in percentuale tale da potersi, forse, considerare trascurabili. Il problema di fondo resta lo stesso degli ovociti: nonostante le modalità operative siano cambiate, non si riescono mai a eliminare del tutto i mitocondri mutati - condizione necessaria per garantire la scomparsa delle patologie correlate - e le conseguenze sullo sviluppo successivo sono ancora sconosciute.

Commentando lo stato dell'arte, l'esperto in cellule staminali Paul Knoepfler conclude: «La terapia di sostituzione mitocondriale non è pronta per il suo uso negli esseri umani e sono necessari sostanziali, ulteriori dati nei prossimi anni, prima di poter anche considerare di procedere. Credo anche che ciò mostri concretamente che la legalizzazione di questa tecnologia nel Regno Unito per l'uso negli esseri umani, nell'ultimo anno, basata in parte sulle vigorose asserzioni di proponenti nel Regno Unito, in quanto c'erano già dati in abbondanza, era più politica che scientifica. E probabilmente mi metterò nei guai per averlo detto».

© RIPRODUZIONE RISERVATA