

## Testamento biologico: tantissimo rumore per nulla

**SE NE PARLA** ogni qualvolta viene fuori un "caso" Eluana Englaro o Piergiorgio Welby o Luca Coscioni, di solito con battaglie parlamentari ai limiti del ridicolo. Ogni legislatura ha il suo momento di gloria che finisce, spenti i riflettori, nei cassetti dimenticati. E così nel 2014 l'Italia

non ha ancora una legge sul "fine vita" o sul testamento biologico, grazie alla quale poter formalizzare la propria volontà riguardo ai trattamenti sanitari che desidera accettare o rifiutare. La Costituzione stabilisce che "nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento

sanitario se non per disposizione di legge" e l'Italia ha firmato nel 2001 (ma non ancora ratificato, mancano i decreti attuativi) la Convenzione sui diritti umani e la biomedicina di Oviedo secondo cui "i desideri precedentemente espressi a proposito di un intervento medico da parte di

un paziente che, al momento dell'intervento, non è in grado di esprimere la sua volontà saranno tenuti in considerazione". Il Codice di Deontologia Medica stabilisce che il medico dovrà tenere conto delle precedenti manifestazioni di volontà del suo paziente.

Mario Sabatelli

### Il neurologo del Gemelli

# "I miei pazienti sono lasciati liberi di morire"

di Silvia D'Onghia

**T**rovo assurdo e violento che il destino di una persona che sta vivendo un dramma così particolare, com'è vivere con un tubo in gola, debba essere deciso da qualcuno seduto dietro a una scrivania. È violento, illogico, irrazionale, illegittimo. Per questo noi abbiamo già praticato la sospensione del trattamento - naturalmente col consenso informato - a pazienti sottoposti alla ventilazione non invasiva. E in un caso abbiamo avviato la procedura anche con un tracheostomizzato. Io non ho paura: stiamo facendo il bene dei pazienti". A parlare non è un medico svizzero, ma il professor Mario Sabatelli, neurologo responsabile del centro SLA del Policlinico universitario Gemelli di Roma. Ospedale cattolico, quello del decimo piano nel quale sono stati curati Giovanni Paolo II e il fratello di Ratzinger. Un ospedale - ci dice Sabatelli - in cui le persone in fin di vita, affette da patologie come la Sclerosi laterale amiotrofica allo stadio terminale, possono scegliere se continuare a vivere "artificiosamente" attaccate a una macchina o essere lasciate andare. Il professore sceglie di parlare davanti alla telecamera dell'associazione "Viva la Vita onlus", rispondendo alle domande di Simonetta Tortora. Ci mette la faccia, perché dalla sua ha "il codice deontologico, le leggi, l'etica". Ed è perfettamente consapevole che le sue parole rischiano di rialzare un putiferio intorno a un tema, quello del "fine vita", che accende la politica solo quando si tratta di decidere la sorte di Piergiorgio Welby o Eluana Englaro. "Sono casi sospesi in un limbo - racconta al Fatto il presidente della onlus, Mauro Pichezzi -, e invece serve chiarezza: per il bene dei pazienti e per quello dei medici. Non è possibile che un ospedale si muova in direzione opposta all'altro. È arrivato il momento di stabilire delle regole chiare per tutti".

porale. Una scoperta cui la prestigiosa rivista *Nature Neuroscience* ha dedicato la copertina. Sabatelli parla della malattia, dei progressi che sono stati fatti negli ultimi vent'anni, anche da un punto di vista tecnologico, ma dell'impossibilità, ancora, di sconfiggerla. "Arriva un momento in cui si deve scegliere tra 'la situazione finisce qui' oppure 'avanti con una vita artificiale'". Il riferimento è al momento in cui un malato di Sla



**SUL SITO** Sul fattoquotidiano.it uno stralcio del colloquio che troverete integrale su [wlavita.org](http://wlavita.org). A destra, Welby *LaPresse*



**“** Se non c'è chiarezza legislativa, e io auspico che la politica decida in fretta, mi muovo in accordo col codice deontologico e con l'etica **”**  
Il medico di Eluana Englaro è stato prosciolto  
Io non ho paura: stiamo facendo il bene delle persone

deve decidere se sottoporsi o meno alla tracheostomia: "Si tratta di una terapia straordinaria - spiega il neurologo -, di una 'pratica non convenzionale', come spiega l'articolo 15 del Codice deontologico dei medici. E dunque ci sono alcuni punti da rispettare: il consenso informato e l'efficacia del trattamento, che deve essere appropriato clinicamente. Vi faccio un esempio: bisogna chiedersi se un trapianto di cuore sia appropriato per un paziente di 90 anni. Ma per la Sla vale anche un quarto elemento: la proporzionalità. L'intervento deve essere proporzionato, se

ne deve pesare la gravosità. La ventilazione meccanica ti tiene in vita, ma quanta sofferenza in più ti sto dando?". E allora non si parla solo di terapie, ma di valori. Si parla di una scelta esistenziale del paziente. E rifiutare la tracheostomia non è un atto illecito, sostiene il professore.

**MA POI SABATELLI** fa un passo in più: poiché nessuno può immaginare cosa significhi vivere con un tubo in gola e una macchina che pompa aria nei polmoni, per quanto un medico si sforzi di descriverne la condizione, "il piano terapeutico deve essere flessibile". Cosa significa? "Che quello che è proporzionato oggi, può essere sproporzionato tra sei mesi, quando la malattia sarà drammaticamente avanzata. E allora un paziente ha tutto il diritto di dire: ok, basta. Nessuno dietro a una scrivania può decidere per me, che sono a letto tracheostomizzato". La traduzione dal linguaggio medico è semplice: se una persona ventilata artificialmente, ma cosciente e lucida, cambia idea e decide che non vuole più respirare attraverso quella macchina, ha tutto il diritto di chiedere di essere stubato sotto sedazione. Il passo da lì alla morte è conseguente. Il professore, nell'intervista, ammette che questa pratica è stata già eseguita al Gemelli su pazienti sottoposti a ventilazione non invasiva e che una volta lui stesso aveva cominciato la pratica per un tracheostomizzato. "Noi ci avvaliamo della consulenza di un etico clinico. Bisogna rispettare la volontà del paziente e creare con lui un'alleanza. Sono persone che noi seguiamo dall'inizio della malattia e quindi conosciamo bene. E allora diventa una scelta condivisa". Simonetta Tortora chiede esplicitamente a Sabatelli se non ha paura di un

nuovo "caso Riccio", il medico di Eluana Englaro. "Riccio mi pare sia stato prosciolto - risponde il medico - qualcosa significherebbe. Se non c'è chiarezza legislativa, e io auspico che la politica decida in fretta, mi muovo in accordo col codice deontologico e con l'etica. Non ho paura: stiamo facendo il bene dei pazienti".

### L'APPELLO A RENZI

## La vergogna: legge ferma da 300 giorni



**È AL PRESIDENTE** Renzi, e a una classe politica "indifferente" che si rivolgono Francesco Lizzani, figlio del regista Carlo, Chiara Rapaccini (nella foto), compagna di Mario Monicelli, Carlo Troilo, autore di *Liberi di morire*, e

Mina Welby, co-presidente della Associazione Coscioni. Alla vigilia del convegno sull'eutanasia organizzato domani a Firenze da *Micromega*, lanciano un appello: "La mancata soluzione del problema della 'morte dignitosa' - scrivono - ha queste conseguenze, da noi pubblicamente denunciate e da nessuno smentite: ogni anno, in Italia, mille e più malati si suicidano e più di mille tentano invano di farlo; ed ogni anno 30.000 malati terminali muoiono nei reparti di rianimazione con l'aiuto attivo di medici pietosi e coraggiosi, costretti a praticare l'eutanasia clandestina dalle norme di un codice penale che risale al 1930 e non a caso segue solo di un anno il Concordato fra il regime fascista e il Vaticano". Poi la descrizione di quanto avvenuto negli ultimi mesi: "Abbiamo tentato, con una serie di iniziative pubbliche, di richiamare il Parlamento a quello che è un suo dovere, imposto dalla Costituzione: discutere delle proposte di legge di iniziativa popolare come quella presentata dalla Associazione Luca Coscioni con 70 mila firme di cittadini/elettori. Abbiamo avuto, per questa nostra richiesta, il sostegno pubblico ed appassionato del Presidente della Repubblica, cui sono seguiti gli impegni del Presidente della Camera e di molti altri autorevoli esponenti dei due rami del Parlamento. Eppure, a quasi 300 giorni dal deposito della legge e a 70 giorni dal messaggio del Capo dello Stato nulla si muove".

Infine l'appello a Renzi: "Non permetta che l'Italia, che assumerà a breve la presidenza di turno della Comunità Europea, sia additata come il paese più arretrato sul piano dei diritti civili. In particolare, per quanto riguarda l'eutanasia, solleciti il Parlamento a compiere il proprio dovere ed a frenare con leggi coraggiose quella che non esitiamo a definire una "strage degli innocenti".

# Stamina Rita, fine nel dramma

LA BIMBA SICILIANA SOFFRIVA DEL MORBO DI NIEMANN PICK. LA CURA ERA STATA SOSPESA

di Andrea Giambartolomei

**R**ita è morta all'alba nella sua casa di Modica. Aveva appena due anni e otto mesi e aspettava un'iniezione di cellule staminali per curare il morbo di Niemann Pick. I suoi genitori pensavano di aver trovato una cura, quella della discussa Stamina Foundation di Davide Vannoni, e avevano trovato un giudice del Tribunale del lavoro di Ragusa favorevole alla "terapia" promossa da Vannoni. Tuttavia - dopo i pareri del ministero della Salute, l'indagine del pm di Torino Raffaele Guariniello e la sentenza della Corte europea dei diritti dell'uomo - nessun medico ha voluto rischiare e la bambina è deceduta. La piccola aveva già subito agli Spedali civili di Brescia due infusioni di cellule staminali trattate secondo il metodo "Stamina", ritenuto privo di basi scientifiche, ma poi la cura era stata interrotta. Il 28 maggio scorso il giudice ragusano Gae-

tano Di Martino con la sua ordinanza dava alla struttura lombarda "cinque giorni di tempo per lanciare una ricerca a tappeto fra Ordini dei medici, strutture sanitarie pubbliche ed enti di ricerca e trovare camici bianchi disposti a praticare le infusioni secondo il metodo Stamina".

**TUTTAVIA A BRESCIA** (dove cinque tra medici e dirigenti sono indagati per associazione a delinquere finalizzata alla truffa, alla somministrazione di farmaci guasti e all'abuso d'ufficio nell'ambito dell'inchiesta del pm torinese Raffaele Guariniello) nessun dottore ha voluto rischiare, soprattutto dopo la sentenza della Corte europea dei diritti umani per la quale "il valore scientifico di questa terapia non è stato verificato". Così i cinque giorni sono passati e ieri, al sesto, Rita è morta. Dall'ospedale lombardo esprimono "pro-

fondo dispiacere per il decesso della piccola Rita", ma precisano che "la mancata ripresa della somministrazione del trattamento Stamina è stata, e rimane oggi la conseguenza inevitabile della presa di posizione degli operatori sanitari, anche di Stamina, che in scienza e coscienza hanno ritenuto di sospendere la somministrazione del trattamento Stamina" nell'attesa di un parere medico-scientifico del comitato di esperti nominato dal Ministero della salute. L'ospedale aggiunge che "nessuno, neppure Stamina, ha mai affermato, né potrebbe, che il trattamento in questione sia qualificabile come 'salvavita'". Tuttavia la famiglia non si arrenderà alla morte di Rita e sosterrà la battaglia di Vannoni, pure lui indagato da Guariniello e imputato per tentata truffa ai danni della Regione Piemonte. "Questa storia non finisce qui - ha dichiarato all'Ansa Carmelo Loreface, padre della bambina - perché non può e non deve passare in sordina. Non intendo mollare una cosa nella quale ho creduto e per cui mi sono battuto e continuerò a farlo perché altri non devono subire quello che stiamo passando noi".



L'ospedale di Brescia *Ansa*