

# Fine vita: la legge cambia, ma non troppo

di Ilaria Nava

sotto la lente



**C**oncorda con le modifiche e le aggiunte al disegno di legge sul fine vita Raffaele Calabrò, il cardiologo prestatario alla politica relatore sul ddl a palazzo Madama, che dopo un approfondito confronto in commissione Igiene e Sanità, ha portato il testo sulle Dichiarazioni anticipate di trattamento in aula a marzo dell'anno scorso. Ora che la discussione è passata alla commissione Affari Sociali di Montecitorio, Calabrò continua a seguire i lavori e soprattutto le variazioni all'articolo 3 votate la settimana scorsa, che il senatore campano giudica come semplici «specificazioni di concetti già presenti nel testo». L'articolo ora stabilisce che idratazione e alimentazione possano essere sospese qualora «non risultino più efficaci nel fornire ai pazienti i fattori nutrizionali necessari alle funzioni fisiologiche essenziali del corpo». Un emendamento che per Calabrò non rappresenta «alcuna concessione o compromesso, bensì che aiuta a chiarire in termini medici quando l'idratazione e la nutrizione possono essere sospese perché, ad esempio, il soggetto non è più in grado di assorbirle. Inoltre dobbiamo tenere presente che il comma contiene altri due concetti fondamentali: il primo afferma che alimentazione e idratazione devono essere mantenute fino al termine della vita; il secondo che esse non possono formare oggetto di Dat. Solo dopo aver compreso bene la portata di queste due fondamentali affermazioni possiamo giudicare la novità introdotta».

Il relatore del disegno di legge al Senato, Calabrò, commenta i ritocchi apportati dalla Camera: sulla nutrizione nessun compromesso, solo chiarimenti. E il neurochirurgo Massimo Gandolfini conferma: positive anche le novità

newsletter

Per un vero consenso informato

**P**rofilo giuridici, medici e filosofici del consenso informato, le nuove frontiere della neuroetica e il relativo lessico. Ecco, in sintesi, gli argomenti della Newsletter di Scienza & Vita n° 33, online sul sito internet dell'Associazione. Anche questo mese gli approfondimenti toccano tematiche di stretta attualità e si snodano in un percorso di lettura "a incastro". Il Focus di questo numero è dedicato al consenso informato. Claudio Buccelli, ordinario di medicina legale, analizza il tema ponendo l'accento sulla diffusione della cosiddetta medicina difensiva, che divora l'essenza del rapporto medico-paziente marginalizzando il ruolo del medico stesso. Luciano Eusebi, costituzionalista, si impegna invece in una disamina del ruolo giuridico del consenso alla luce dell'art. 32 della Costituzione. La filosofa Paola Ricci Sindoni si sofferma sul ruolo svolto da una corretta informazione nel rinsaldare i rapporti tra una classe medica in crisi di fiducia e un numero crescente di pazienti in cerca di notizie dettagliate sul proprio percorso di cura.

**M**ario Melazzini, presidente dell'Aisla, riflette, in un inedito doppio ruolo di medico e paziente, sull'importanza della simmetria dell'informazione tra tutti i componenti della squadra di cura per realizzare un vero accompagnamento condiviso. Per l'attualità Massimo Gandolfini, neurochirurgo, parla della rivoluzione attuata dall'introduzione della Risonanza magnetica nucleare funzionale nello studio della neurofisiologia, mentre Gian Luigi Gigli, neurologo, fornisce una terminologia corretta per gli stati di minima coscienza. Completano il numero il taccuino politico, la consueta "Macchia nera" del mese, la Biofiction e le Biblionote. Emanuela Vinai

## IL PUNTO SUI LAVORI IN PARLAMENTO

- Il disegno di legge sulle Dichiarazioni anticipate di trattamento (Dat) è all'esame della Commissione Affari sociali della Camera, che è arrivata ad approvare fino al terzo comma dell'articolo 4.
- Concluso l'esame dell'articolo 4 e degli altri cinque seguenti, il testo sarà votato e inviato all'aula.
- L'assemblea di Montecitorio discuterà e voterà il ddl varato dalla Commissione per poi inviarlo nuovamente al Senato, che l'aveva approvato il 26 marzo 2009 nella versione firmata dal senatore Calabrò.
- Sinora la Commissione ha confermato l'esclusione della nutrizione assistita dalle Dat, introducendo un'eccezione al divieto di sospenderla nel caso in cui non sia più efficace per il paziente.
- Altra novità è l'estensione delle Dat a pazienti che si trovino "nell'incapacità permanente di comprendere le informazioni circa il trattamento sanitario e le sue conseguenze".

essersi registrato un consenso piuttosto compatto sulle modifiche apportate dalla commissione Affari Sociali da parte degli stessi soggetti, appartenenti a diversi partiti, che avevano plaudito all'approvazione del testo Calabrò, sul piano scientifico c'è chi avanza qualche interrogativo.

**C**ome Massimo Gandolfini, neurochirurgo, direttore del reparto di neuroscienze della Fondazione Poliambulanza dell'Istituto ospedaliero di Brescia: «Ritengo complessivamente abbastanza positivo il testo votato in commissione, innanzitutto perché

### INSINTESI

**1** Rispetto al testo varato dal Senato, le modifiche introdotte alla Camera introducono rilevanti novità che però non snaturano l'impianto.

**2** Il via libera agli emendamenti su nutrizione e utenti della legge arriva dallo stesso relatore a Palazzo Madama, Calabrò.

**3** Decisivo il rifiuto di ogni compromesso su pratiche potenzialmente eutanasiche

rimanda alcuni aspetti alla professionalità del medico, come la valutazione sull'inefficienza dell'idratazione e dell'alimentazione. Ma proprio per questo motivo riterrei più corretto aggiungere al comma attuale che esse possono essere sospese solo nel caso in cui si configuri una situazione di accanimento. In questo modo si potrebbero

## Cremona: «La carezza del Nazareno»

«Ci vorrebbe una carezza del Nazareno» è il titolo della mostra che si chiude domenica a Cremona, organizzata dall'Oratorio San Michele in collaborazione con il Centro culturale Sant'Omobono e dal Movimento per la vita. Allestito in sala Varischi (piazza San Michele) il percorso espositivo, che parte con l'immagine di un uomo smarrito di fronte alla malattia, si conclude con le video-testimonianze di alcune mamme che hanno dato pieno valore alla vita, accogliendo figli disabili.

## L'attore di «Bella» a Brescia e Bologna

Insognito martedì a Roma del premio per la vita intitolato a Madre Teresa di Calcutta, il protagonista di «Bella» - il film pro-life che ha trionfato al Fuggi film festival -, Eduardo Verastegui, la sera è stato poi protagonista di un incontro a Brescia, invitato dalla diocesi per la visione del film e un'intervista pubblica. Ieri mattina Verastegui ha incontrato i giovani del liceo Sant'Alberto Magno a Bologna. La pellicola per un confronto sui temi della pellicola, che prende posizione contro l'aborto.

arginare possibili eventuali interpretazioni fuorvianti da parte dei tribunali in caso di ricorsi su questo punto».

**A**nche sui soggetti a cui applicare le Dat Gandolfini condivide il lavoro svolto dalla commissione, anche se è bene tenere presente che «per alcune patologie, come ad esempio la demenza, talvolta

è difficile stabilire se l'incapacità è permanente o se nel soggetto vi sia una capacità cognitiva residua che gli permette di decidere». Ma anche su questo punto concorda con la scelta espressa dalla commissione Affari Sociali, perché «questa difficoltà è risolta dal ddl affidando la decisione a un collegio di medici».

## bio-testamento

# Registri: inutili, ma ci sono



**L**a proposta di istituire registri comunali per raccogliere i testamenti biologici si sta allargando progressivamente, soprattutto interessando non piccoli centri ma importanti capoluoghi di provincia. Quel che sconcerta è il fatto che tale iniziativa dal punto di vista giuridico non ha alcun valore. In altri termini le volontà anticipate contenute nei registri comunali non produrranno effetti giuridici e quindi nessun obbligo in capo né al medico, né al fiduciario o ai familiari. Questo perché il testamento biologico va ad incidere in due materie di competenza legislativa esclusivamente statale e/o regionale: la vita-salute e la libertà personale. Inoltre le competenze dei comuni sono stabilite da leggi statali e regionali, e né lo Stato né alcuna regione hanno assegnato ai comuni il potere di istituire i suddetti registri. Il fine perseguito da tante amministrazioni comunali non è quindi tanto quello di assegnare validità a ciò che per legge è e rimane un semplice pezzo di carta, bensì di ingenerare una prassi che condizioni la politica. Spieghiamoci meglio.

Si estende l'adozione nei Comuni di strumenti con un valore simbolico da non sottovalutare

ne sono viste - ma attraverso l'azione amministrativa dei Comuni nei quali possono esercitare qualche influsso. Quello che viene in rilievo è il contenuto dell'iniziativa che istituisce questi registri: supina osservanza di ciò che è stato voluto dal dichiarante che ha depositato le proprie volontà scritte in Comune, e quindi via libera a pratiche di fatto eutanasiche. Se su tutto il territorio nazionale crescerà sempre più il numero di Comuni che istituiranno i registri, i parlamentari a Roma - così si pensa - non potranno non tenerne conto. Non solo del fatto che esistano tali registri, ma, aspetto più importante, di come viene intesa la disciplina che riguarda le dichiarazioni anticipate di trattamento. Diffondere una prassi, allora, è diffondere un'idea giuridica che vede nella volontà dell'estensore del biotestamento l'unico criterio da tenere in considerazione.

**D**etto in altri termini, se la pratica di questi registri crescerà qualcuno troverà una sponda comoda per affermare che «occorre regolamentare questo fenomeno già assai presente in molti Comuni, e occorre farlo adeguandosi ai criteri già presenti nella prassi amministrativa». E poco importa che i Comuni che hanno aderito siano una minoranza esigua. L'importante è l'effetto mediatico prodotto, la percezione che ne ha la gente. È dunque necessario e urgente che i consiglieri comunali che non condividono simili iniziative si diano da fare, aprendo gli occhi sul pericoloso scivolamento verso il basso in atto. Tranquillizzarsi ripetendo che «tanti questi registri non hanno valore» - pur essendo vero - finisce per agevolare il movimentismo di chi, intanto, lavora per creare "precedenti".

di Tommaso Scandroglio

## contromano

# Pesaro, per gli studenti il monologo di Englaro



**C**ittadinanza onoraria al papà di Eluana Englaro. La richiesta in questi giorni echeggia a Pesaro e proviene dal movimento radical-socialista della provincia marchigiana. A questa si è aggiunta anche la proposta della lista politica Sinistra Unità per un analogo riconoscimento da parte del Comune di Fano. A Urbino invece, l'Università Carlo Bo ospiterà il 16 marzo, presso l'aula magna di Economia, una conferenza di Beppino Englaro per iniziativa del Progetto interaccademico Bioetica - biostatistica, con la presenza del Rettore. Di recente la stampa locale pesarese ha iniziato a pubblicare notizie sull'imminente arrivo in città del signor Englaro, per due convegni pubblici, il 18 e il 19 marzo. Il primo a Pesaro, nella sala del Consiglio provinciale, il secondo a Fano al teatro della Fortuna. Nell'agenda del signor Englaro rientrano anche due incontri con le scuole superiori. Un'iniziativa aperta solo a studenti e docenti e proposta da due associazioni private che, nonostante i nomi, nulla hanno a che vedere con istituzioni pubbliche. Stiamo parlando della Consulta della provincia di Pesaro e Urbino per la laicità delle istituzioni e dell'associazione Res Publica. Due gruppi privati che raccolgono al loro interno forti componenti del mondo radicale (Circolo libertario L. Polverari, Circolo culturale A. Labriola, Centro donna Urbino, Circolo culturale S. Alende, Centro sociale autogestito Oltrefrontiera di Pesaro, Bottega di resistenza globale di Fossombrone, Circolo Arcigay Agorà Pesaro, Movimento radical-socialista di Pesaro-Fano,

Due incontri pubblici riservati alle scuole, con gli alunni caricati in massa nei bus-navetta e senza possibilità di ascoltare un contraddittorio: in città crescono i dissensi per una iniziativa unilaterale, patrocinata dai movimenti radicali. E c'è chi chiede anche la cittadinanza onoraria per il padre di Eluana

individualità di Cooperativa sociale Labirinto, Donne in nero di Fano, Anpi di Pesaro, metablog Rimarchevole).

**A**i ragazzi il signor Englaro presenterà i suoi due libri ("Eluana. La libertà e la vita" e "La vita senza limiti. La morte di Eluana in uno Stato di diritto") che serviranno a una detta degli organizzatori - come spunto per un confronto su tematiche quali il fine vita e il testamento biologico. Le scuole hanno iniziato ad attivarsi, dapprima alla spicciolata e, via via, si è giunti a parlare di una possibile maxi- adunata studentesca all'interno del quartiere fieristico di Pesaro. Per rendere l'accesso all'incontro fruibile al maggior numero di studenti, i promotori dell'iniziativa hanno avviato trattative con il Comune di Pesaro per ottenere adeguati bus-navetta per l'accompagnamento e il rientro dei ragazzi. Di fatto le scuole sono state contattate senza seguire i canali e le procedure istituzionali; non esiste alcun patrocinio del Csa (ex-proveditorato) all'iniziativa e nessun accordo previo con altre istituzioni. I promotori si sono dunque mossi in un ambito pubblico con il passaparola, iniziando dagli insegnanti vicini alle loro posizioni e facendo giungere delle

email mirate in qualche segreteria d'istituto. In alcuni casi poi sono stati i genitori degli alunni ad attivare gli insegnanti, affinché la classe del proprio figlio potesse partecipare. E si trattava di genitori aderenti alla Consulta o a Res Publica. In questo modo le scuole hanno assicurato proprie rappresentative all'appuntamento.

**M**a non tutti hanno aderito; in tanti hanno deciso di seguire un'altra logica. «Non vogliamo impedire ai nostri ragazzi di ascoltare le parole del papà di Eluana - spiegano alcuni insegnanti dello scientifico di Pesaro - ma non ci sembra neppure corretto trattare questa vicenda senza che dei minorenni possano ascoltare nessun'altra voce in merito». In alcune scuole sono stati i consigli di classe a decidere democraticamente se partecipare o meno. Lo hanno fatto attraverso il voto dei singoli docenti interpellati e, quasi sempre, la scelta di non andare è stata motivata dalla mancanza di un contraddittorio. A Fano l'associazione Res Publica ha proposto al Liceo scientifico Torelli di ospitare Beppino Englaro tra i banchi di scuola. Qui il consiglio d'istituto, che pure in un primo tempo aveva acconsentito, ponendo come condizione la presenza di altre voci, ha dovuto fare marcia indietro, una volta constatata l'impossibilità di assicurare ai propri studenti un livello di equilibrio sull'esposizione del signor Englaro. Infine va segnalato come, nonostante la piena disponibilità a partecipare al confronto con Englaro proveniente dai giornalisti di Avvenire Pino Ciociola e Lucia Bellaspiga (autori del libro "Eluana - i fatti"), gli organizzatori del doppio appuntamento pesarese si siano rimangiati l'invito iniziale, consentendo loro la sola partecipazione tra il pubblico.

di Roberto Mazzoli