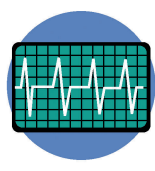


Medici: sugli stati vegetativi gli Ordini si dividono



Fare chiarezza sulle diagnosi di stato vegetativo, che continuano a rappresentare un enigma anche per gli specialisti, è lo scopo principale dello studio osservazionale che quattordici Ordini provinciali dei medici chirurghi e degli odontoiatri stanno organizzando per avere il maggior numero di dati utili e garantire la migliore assistenza a queste persone gravemente disabili. Anima dell'iniziativa è il presidente dell'Ordine di Bologna, Giancarlo Pizza, che ne indica l'origine nel dibattito tenutosi un anno fa a Terni - al convegno sulle dichiarazioni anticipate di trattamento organizzato dalla Federazione nazionale degli Ordini dei medici chirurghi e degli odontoiatri (Fnomceo) - e che era sfociato in un documento approvato a maggioranza dalla Fnomceo che non aveva lasciato tutti soddisfatti.

«Come medici crediamo sia giusto difendere la vita, senza finire nell'accanimento terapeutico - puntualizza Pizza -, ma non condividiamo l'impostazione che a Terni si tradusse nella disponibilità a togliere il sostegno vitale a queste persone». Per questo si è avviata l'indagine cui hanno aderito finora 14 Ordini provinciali dei medici: oltre a

il bivio
di Enrico Negrotti

Quattordici comitati provinciali - tra i quali quelli più numerosi, come Milano, Roma e Bologna - danno seguito alla spaccatura emersa un anno fa su un discusso documento della Federazione nazionale. E scelgono di seguire una propria strada su uno dei nodi etici più delicati per la professione

Bologna, Milano e Roma, e poi Palermo, Messina, Catania, Potenza, Latina, Lucca, Rimini, Ferrara, Trieste, Lodi e Pavia. E altri Ordini si stanno mostrando interessati. «Occorre impostare un programma riabilitativo individuale per ciascuna di queste persone - sottolinea la neurologa Anna Maria Cipriani, responsabile dell'Unità operativa complessa di Neurologia e Neurofisiopatologia presso l'Ospedale «Sandro Pertini» di Roma e uno dei referenti del progetto per conto

box

Germania, arriva il verdetto sulla nutrizione assistita

E' attesa per domani in Germania la sentenza della Corte federale di giustizia che potrebbe segnare una svolta in materia di fine vita. Il processo è quello che vede Wolfgang Putz accusato di omicidio colposo. Putz è l'avvocato che nel 2006 consigliò alla figlia di una donna in stato vegetativo di recidere il sondino attraverso il quale la madre veniva alimentata. Erika Küllmer - questo il nome della paziente - morì pochi giorni dopo per cause non completamente riconducibili al gesto della figlia. Mentre quest'ultima fu assolta, Putz fu condannato a nove mesi di libertà vigilata. È seguito il ricorso dell'avvocato, che si basa sulla definizione di alimentazione artificiale come trattamento medico forzato e quindi oggetto di possibile rifiuto del paziente o di sospensione da parte di terzi. (L.Sch.)

alcuni pazienti prima ritenuti privi di ogni forma di coscienza. «Abbiamo già fatto un paio di riunioni organizzative e crediamo che lo studio possa partire entro l'anno - conclude Pizza -. Gli Ordini stimoleranno progetti di ricerca e cercheranno di trovare finanziamenti». «Proprio oggi (ieri, ndr) sono stato a un convegno sugli stati vegetativi - osserva Mario Falconi, presidente dell'Ordine dei

dell'Ordine dei medici di Roma -. La fase post-acuta lascia esiti per tutta la vita e può durare molti anni. Il percorso riabilitativo va quindi rimodulato sulle esigenze del paziente».

Gli studi più avanzati sugli stati vegetativi, attraverso indagini come la risonanza magnetica funzionale (sviluppata soprattutto nei centri di eccellenza di Liegi e Cambridge) hanno evidenziato tracce di attività cerebrale in

medici di Roma - ed emergeva con chiarezza, proprio dai massimi esperti in materia, l'incertezza sulle diagnosi. E quanto velocemente la scienza evolve, rendendo così facilmente superate eventuali dichiarazioni anticipate di volontà. Con lo studio intendiamo mettere in rete importanti istituti e avere una massa critica di dati da un numero significativo di pazienti: si tratta di avere elementi maggiori di conoscenza con metodiche condivise per poter dire qualcosa di più su queste persone».

Una opinione sottoscritta anche dal presidente dell'Ordine dei medici di Milano, Ugo Garbarini: «Il compito dello studio osservazionale è proprio quello di distinguere tra diagnosi che talvolta sono eseguite in modo superficiale. È stato per esempio scoperto che non tutti gli stati vegetativi sono tali, ma possono essere di una minore gravità - stati di minima coscienza - che meritano cure e approfondimenti diagnostici diversi». Da esami funzionali, aggiunge Garbarini, si sta dimostrando che «alcuni stati vegetativi ritenuti persistenti non lo sono, perché alcune zone del cervello funzionano. Uno studio che duri tre anni potrà fornire gli approfondimenti diagnostici che ci servono per evitare confusioni. E abbiamo indicato due specialisti per effettuare le prime indagini: uno a Milano e uno a Bergamo».

Il secondo è Giovanni Battista Guizzetti, che dirige il reparto dei pazienti in stato vegetativo all'Istituto Don Orione di Bergamo: «Si tratta di uno studio retrospettivo osservazionale che nella prima fase prevede l'arruolamento di persone in stato vegetativo. Si vuole confrontare i dati italiani con quelli che in alcune indagini britanniche hanno mostrato che l'errore diagnostico ha raggiunto il 40 per cento dei pazienti. Poi occorrerà seguire nel tempo le persone anche attraverso esami sofisticati quali la risonanza magnetica funzionale». «L'approccio a questi pazienti - aggiunge Anna Maria Cipriani - deve essere multidisciplinare, con neurofisiologi, psicologi, riabilitatori. E i principi guida devono essere l'efficacia terapeutica e l'equità assistenziale: oggi in Italia accanto ad alcune isole di eccellenza ci sono tante persone che non hanno l'assistenza adeguata».

Olanda

Il dolore è intollerabile? Allora muori

Sono stati 2636 i casi di eutanasia registrati in Olanda nel 2009. È quanto si apprende dalle statistiche rese note in questi giorni nei Paesi Bassi. Continua, dunque, l'escalation iniziata con la legalizzazione della «dolce morte», nel 2002: dai 1815 casi del 2003 si è passati ai 2120 del 2007 e ai 2331 del 2008. Nel 2009 l'incremento sull'anno precedente è stato del 13%, tanto da convincere il Ministero della Salute ad avviare un'indagine in merito all'applicazione della legge. Jan Suyver, presidente della Commissione incaricata di monitorare la pratica dell'eutanasia in Olanda, ha affermato che il numero crescente dei casi potrebbe dipendere dal fatto che con il passare degli anni l'eutanasia ha smesso di essere un tabù, consentendo ai medici di dichiarare con più tranquillità i loro interventi per procurare la morte dei pazienti.

Phyllis Bowman, dell'Associazione per il diritto alla vita, si è detta invece convinta che l'eutanasia stia sempre più prendendo campo in Olanda a causa della scarsa attenzione che le istituzioni dedicano al tema delle cure palliative. A dicembre Els Borst, già Ministro della Salute e sostenitrice della legge varata nel 2002, aveva ammesso che con la legalizzazione dell'eutanasia la qualità delle cure per i malati terminali era peggiorata. La Borst aveva poi aggiunto che il sistema sanitario olandese deve garantire più assistenza a coloro che desiderano morire in modo naturale. Contrasto con queste preoccupazioni le nuove linee guida per l'applicazione dell'eutanasia su malati in stato di non coscienza, che giungono dall'Associazione dei medici olandesi. Le linee guida sono state pubblicate dopo che molti dubbi erano stati sollevati sull'opportunità di procedere per i pazienti che avevano espresso il desiderio di morire ma che sono impossibilitati a confermare la loro volontà. In questi casi - si legge nelle direttive - il medico può scegliere due strade: se giudica che il paziente si trovi in stato di sofferenza tollerabile può procedere all'intensificazione delle cure palliative, ma se il dolore viene ritenuto insopportabile può praticare l'eutanasia. Le linee guida non costituiscono un'integrazione alla legge ma rivestono un'importanza rilevante poiché - vi si legge - intendono mettere al riparo da azioni penali i medici che le rispetteranno.

Lorenzo Schoepflin

sotto la lente

Sla, salasso per le famiglie



«Ha la Sla, non le resta altro che andare a Lourdes». Come possono reagire a una comunicazione del genere, fatta da un medico, un malato e la sua famiglia? Eppure

secondo lo studio realizzato dalla Fiaso (Federazione italiana delle aziende sanitarie e ospedaliere) in collaborazione con la Fondazione Istud e l'Aisla succede anche questo quando si tratta di comunicare al paziente una diagnosi di una malattia terribile perché mortale, ma che, se spiegata nel modo giusto, può essere affrontata diversamente. Per Maria Giulia Marini, responsabile sanità e salute della scuola di formazione e management Fondazione Istud: «Il problema grave è proprio la comunicazione: stiamo dando una notizia pessima al paziente e dobbiamo renderci conto che ci troviamo in un campo minato».

Per i prossimi anni si attendono in Italia 3.600 nuovi casi di Sla, più di quanti se ne siano registrati fino a oggi (2.400 circa). Eppure ci sono anche delle diagnosi ombra, quelle imprecise, quelle non fatte che farebbero salire la stima a seimila. Malati complessi quelli di Sla, che perdono l'uso della muscolatura, a un certo punto non possono più nutrirsi come tutti e hanno bisogno dell'alimentazione artificiale tramite la Peg, fino a perdere l'uso della parola, ma non dell'intelletto.

Per questo, fondamentale è dotarli di un comunicatore elettronico che costa, come costano gli ausili (nelle fasi finali la malattia grava sui bilanci familiari fino a 65 mila euro) e da due anni è richiesto che questi e altri diritti dei malati e di chi si trova in condizione di cronicità e terminalità vengano riconosciuti come livelli essenziali di assistenza nella cura.

Da due anni i Lea sono una promessa del Governo. Lo scorso anno tra Governo e Conferenza Stato Regioni non si è trovato l'accordo: il nomenclatore tariffario è fermo al 1999, una vita fa. Per questo lunedì scorso la manifestazione di Aisla e di altre associazioni della disabilità e la promessa del sottosegretario Letta di farsi garante delle loro richieste. Ieri alla Camera il ministro Fazio ha rassicurato durante il question time: lo schema di revisione dei Lea «contiene numerose disposizioni la cui "portata innovativa" potrebbe portare un significativo miglioramento per la tutela dei malati di Sla».

Nella fase terminale si arriva a spendere 65 mila euro. Ma non c'è ancora l'accordo per garantire ausili e livelli essenziali di assistenza

Dura la replica di Perferdinando Casini (Udc): il ministro dia la sveglia al collega Tremonti: «La situazione è insostenibile, non si può più aspettare - va ormai ripetendo da mesi il presidente di Aisla Mario Melazzini, malato anche lui -. Pazienti e specialisti chiedono una maggiore attenzione, avendo ben chiaro la presa in carico globale della persona». Due le regioni virtuose in questo, Lombardia e Veneto, la prima con l'assegnazione di un voucher socio sanitario, la seconda con il coinvolgimento diretto del medico di famiglia nell'attivazione dell'assistenza domiciliare. (F.Lo.)

Bologna

Casa dei risvegli Domenica porte aperte

Una giornata per farsi conoscere. La «Casa dei risvegli Luca De Nigris», domenica alle 21 organizzata all'Azienda Usl di Bologna (ospedale Bellaria), l'incontro con Alessandro Bergonzoni dal titolo: «Bergonzoni dalla B alla I (incontro sul suo insaputo)». Per la prima volta lo storico testimonial della «Casa dei risvegli» incontrerà operatori, familiari e ospiti aprendo il suo contributo alla città. Ingresso ad offerta libera. È il secondo appuntamento della sesta edizione della rassegna «La conquista della felicità», promossa dall'associazione «Gli amici di Luca», a cura di Fulvio De Nigris, nell'ambito delle attività estive del Comune di Bologna. Inizio alle 17 in Piazza Maggiore con il gruppo «Dopo di nuovo... gli amici di Luca», formato dai dimessi dalla «Casa dei risvegli» che su un autobus scoperto porteranno il pubblico all'ospedale Bellaria.

l'intervista

di Francesca Lozito

Quante incognite sui «samaritani»



Pier Paolo Donadio

Nei giorni scorsi un detenuto ha reso pubblica la sua volontà di diventare un "samaritano", ovvero di donare un organo da vivo a una persona sconosciuta. Possibilità della quale si parla solo da qualche mese in Italia e che ha ricevuto il parere positivo del Comitato nazionale di bioetica, ma a determinate condizioni. Abbiamo chiesto a Pier Paolo Donadio, primario di rianimazione alle Molinette di Torino - che si occupa nel concreto di trapianti - quale tipo di problemi mette in luce questo nuovo caso, reso pubblico dallo stesso detenuto.

Come verranno impiegate le possibili "donazioni samaritane"?

«Potrebbero essere utili nel cosiddetto cross over: si tratta di un programma nazionale in cui si iscrivono riceventi che hanno qualcuno disposto a donargli il rene ma che non è con loro compatibile, e col quale si cerca di comporre invece coppie compatibili. Esempio: i padri di A e di B non sono compatibili coi propri figli in attesa di un rene, ma il padre di A è compatibile con B e quello di B è compatibile con A; si concorda che ciascuno donerà il rene al figlio dell'altro. Si immagina che il padre di A, non compatibile con suo figlio, lo sia invece con il figlio B, il padre di B con C, e quello di C con D; se il samaritano è compatibile con A sblocca quattro situazioni contemporaneamente».

Ma un detenuto può donare un organo in modo "samaritano"?

Al primo nucleo di persone pronte a dare un rene a uno sconosciuto si è aggiunto un carcerato, il cui caso ha riaperto gli interrogativi sul fenomeno. Come quelli ricordati da Pier Paolo Donadio, primario rianimatore alle Molinette di Torino

«Da un punto di vista teorico credo non gli si possa negare il diritto di essere valutato a causa della sua condizione di detenuto. Dal punto di vista pratico, tuttavia, ritengo che sarà estremamente difficile sondare l'intenzione profonda con la quale questa persona si offre come donatore».

Perché?

«Per qualsiasi persona di fronte a un gesto che viene giustamente definito "super erogatorio" sorge spontaneo un dubbio sulla motivazione: tant'è che si prevede, per i donatori samaritani come per tutti i donatori viventi anche affettivamente correlati col ricevente, oltre a quella fisica anche una valutazione psicologica, tesa a verificare l'effettiva libertà e consapevolezza della scelta. È ovvio che i dubbi siano ancora più forti se l'offerta viene da una persona in stato di detenzione, sia per la sua situazione debitoria nei confronti della società, che potrebbe indurlo a sentire la donazione come un "dovere" e non come un gesto di libertà, sia per il rischio che il gesto stesso nasconda la speranza non solo di "risarcire" la società per il male compiuto ma anche di accreditare una nuova im-

agine di sé che possa più facilmente portare a dei benefici concreti. Insomma, la "parte terza" nazionale che dovrà eventualmente ammettere alla donazione altruistica questa persona avrà davanti un compito non facile».

Perché le donazioni samaritane fanno tanto scalpore?

«Non da medico, ma da credente, rifletto con tristezza sul fatto che viviamo in mondo dove, se uno vuol dare gratis qualcosa a un altro, la prima cosa da fare è verificare che non sia un po' matto, e la seconda è controllare che la gratuità sia veramente tale...».

La disponibilità a donare un organo offre la ribalta mediatica...

«È vero, purtroppo. Una notizia di questo genere non sarebbe dovuta uscire. Infatti tra le caratteristiche imprescindibili della donazione altruistica c'è l'anonimato. Nel momento in cui sappiamo età, luogo di nascita, luogo di detenzione e reati compiuti dal soggetto non è difficile identificarlo. Mi chiedo allora chi abbia divulgato la notizia, e perché».

Potrebbero verificarsi donazioni samaritane a pagamento?

«In Italia un organo donato non può essere in alcun modo venduto; ci sono troppi controlli, a partire dalla tipizzazione fino alla "parte terza" che verifica la libertà del gesto, ai registri operatori, ai controlli post-trapianto... Sarebbe come cercare di vendere la Ferrari di Alonso: poi chi ti fa la manutenzione? Da non dimenticare, il Centro nazionale trapianti, che ha l'incarico di seguire ogni singola manifestazione di volontà e che gestirà direttamente il programma dei samaritani».