

Si ferma la controversa battaglia legale intrapresa da Tony Nicklinson, l'uomo affetto da sindrome «locked-in» (pazienti paralizzati, consapevoli e vigili, ma impossibilitati a relazionarsi con l'esterno se non con gesti quasi impercettibili), morto a fine agosto. Nicklinson, che voleva l'impunità per i medici cui aveva chiesto di aiutarlo a morire, aveva condotto la sua azione legale assieme a un altro malato, conosciuto solo con il nome di Martin, diffondendo la sua volontà anche attraverso Twitter. Alla metà di agosto, dopo aver ascoltato i legali dei due uomini, i giudici dell'Alta Corte britannica avevano deciso di rifiutare la richiesta sottolineando

che non stava alla magistratura ma al parlamento cambiare la legge che oggi equipara il suicidio assistito all'omicidio. Dopo la morte di Nicklinson la moglie di Martin ha fatto conoscere il desiderio del marito di continuare la battaglia per farsi uccidere "legalmente", ma tre giudici dell'Alta Corte hanno respinto la richiesta d'appello perché «non ha alcuna speranza di successo». Un cambiamento della legge oggi troverebbe pochi consensi anche in Parlamento, mentre il premier David Cameron ha dichiarato più di una volta che la legge «deve restare così com'è perché protegge i vulnerabili».

Elisabetta Del Soldato

© RIPRODUZIONE RISERVATA

♦ Oggi a Padova giornata di studi sull'impatto sociale dei vegetativi Si svolge questa mattina all'Auditorium Pontello di Padova il seminario promosso dalla Fondazione Opera Immacolata sul tema «Quando in famiglia c'è una persona in stato vegetativo-minima coscienza» organizzato in vista della Giornata nazionale dei risvegli di domenica. All'introduzione del presidente della Fondazione, Angelo Ferro, faranno seguito gli interventi di Fulvio De Nigris (che presenterà il suo libro «Sento che ci sei») ed Erminio Gius, che illustrerà una ricerca in ambito veneto, con un dibattito tra alcuni direttori generali di aziende sanitarie e ospedaliere. Spazio anche per le istituzioni locali, dall'assessore alla Sanità della Regione Veneto Luca Coletto ai presidenti di Fondazione Cassa di Risparmio Padova e Rovigo e di Veneto Banca, rispettivamente Antonio Finotti e Flavio Trinca.



Disabili gravi e famiglie, l'accoglienza possibile

di Lucia Bellaspiga

Passerà alla storia come il «Protocollo Cristina», e così già lo chiamano gli specialisti della neuroscienza. L'esempio di «residenzialità familiare» che da oggi vedrà protagonista Cristina Magrini di un esperimento senza precedenti rappresenta, infatti, il modello di cura e assistenza che in futuro ogni città dovrà tenere come punto di riferimento per i suoi disabili gravi. Ed è la prova che «si può», purché prima di tutto lo si voglia davvero, e le istituzioni e il volontariato agiscano in sintonia. «Ho 80 anni, prima o poi morirò, ero angosciato per cosa sarebbe accaduto a mia figlia. Da oggi non lo sono più»: così Romano Magrini ha riassunto, con estrema concretezza, il diffuso problema del «dopo di noi», cioè il non sapere che fine faranno i figli disabili divenuti ormai adulti, quando i loro genitori non ci saranno più.

Cristina, poi, è la più disabile tra i disabili, perché in stato vegetativo da 31 anni (una rarità a livello mondiale). A Romano brillavano gli occhi di gioia l'altro giorno a Bologna, quando nel convegno sull'assistenza agli stati vegetativi veniva presentata la Casa di Cristina (di cui si parla nel riquadro di questa stessa pagina, ndr), che «non è tra quattro mura - ha spiegato monsignor Fiorenzo Facchini, dell'Istituto Veritatis Splendor - ma in un vero villaggio di 126 famiglie, il «Villaggio della Speranza» fondato anni fa dal compianto don Giulio Salmi al motto di «bisogna fare amare la vita in ogni suo momento». E così infatti avviene, perché il suo Villaggio non è un «lazzaretto» per sfortunati, non esistono ghetti: esiste invece la solidarietà reciproca che aiuta tutti. Gli anziani, strappati al destino dell'ospizio, vivono in una propria casa, ma per volere del fondatore accanto ne hanno sempre una che ospita una coppia di giovani (strappati invece al disagio, o a un'immigrazione senza speranza, o alla mancanza di un tetto...).

Questo autentico esperimento di civiltà prende corpo alla vigilia della Giornata dei risvegli di domenica (per le persone in stato vegetativo e le loro famiglie) e alla contemporanea Giornata della Sla. Il Villaggio bolognese raccoglie in un unico complesso residenziale ciò che dovrebbe avverarsi nell'intera società, la «città ideale» in cui nessuno è solo, come ha notato monsignor Antonio Allori, presidente della Fondazione Gesù Divino Operaio, ricordando che Cristina ha recentemente ricevuto dal Comune di Bologna la cittadinanza onoraria. Tutto nasce dalla diocesi petroniana: ma la Asl, il Comune e

Con «Casa Cristina» un modello di solidarietà

Cristina Magrini, la donna bolognese da 31 anni di vita in stato vegetativo, entra oggi nel Villaggio della Speranza di Villa Pallavicini, struttura residenziale della diocesi. Si inaugura così «Casa Cristina» nella festa patronale di san Petronio, alla presenza del sindaco Virginio Merola, Gian Luigi Poggi, presidente dell'associazione «Insieme per Cristina» promotrice dell'opera, e monsignor Antonio Allori, presidente della fondazione «Gesù Divino Operaio». L'ambizioso progetto è stato realizzato grazie alla Chiesa di Bologna, che ha reso possibile la prima formula di accoglienza e sollievo per pazienti e famiglie. La Messa per l'inaugurazione della Casa sarà celebrata oggi al Villaggio da monsignor Fiorenzo Facchini. Cristina, bolognese, rientra da Sarzana dove ha vissuto gli ultimi 20 anni, e viene così affidata «a questa città che tanto amiamo», dice commosso il papà Romano, suo custode ma ormai anziano. Il Villaggio fu fondato da don Giulio Salmi a Borgo Panigale, con l'idea di dar vita a un



Il «Villaggio» di Bologna

ambiente che cerchi di riflettere quello familiare. «L'accoglienza delle famiglie attanagliate dalla solitudine e bisognose non solo per aspetti economici, è il carisma che anima la nostra opera - spiega Allori - perché la solitudine è una piaga sociale che spaventa più della miseria. Il «Villaggio della Speranza» è parte integrante di un complesso ricreativo, sportivo, culturale e sociale dove i bisogni principali dell'esistenza si relazionano in chiave di reciprocità trasformando così le solitudini di uno nel conforto dell'altro». Nasce così il «protocollo Cristina», un esempio innovativo di «programma basato sull'assistenza personalizzata dovuta a Cristina e portata avanti in questi trent'anni - spiega Facchini, vice-presidente dell'associazione -». Il protocollo è l'adesione ai bisogni reali della persona e della sua famiglia, che non possono essere scisse nel considerare tempi e modi di cura. (www.cristinamagrini.it)

Francesca Golfarelli

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Domenica le Giornate nazionali dei Risvegli e della Sla: due grandi sfide alla capacità di accogliere i pazienti in stato vegetativo o affetti da sclerosi laterale amiotrofica, con le loro famiglie. Con idee in campo

gruppi di cittadini d'ora in poi faranno sì che Cristina abbia una vita pienamente degna. E che suo padre possa vivere con lei fino all'ultimo giorno grazie all'opera di tanti, non come elemosina ma come diritto. Purtroppo però Cristina è ancora l'eccezione, il «prototipo». Lo ribadiscono gli specialisti, come Roberto Piperno, direttore di Medicina riabilitativa all'Ospedale Maggiore di Bologna: «Per questi casi il problema è aperto, l'alternativa tra domiciliarità e ospedalizzazione

è troppo stretta: è necessario far crescere case come questa. Mancano luoghi adeguati alla fase post-ospedaliera, occorre ragionare su standard condivisi. Per questo la Conferenza di consenso delle associazioni, in programma sabato a Bologna, sarà un passaggio chiave».

Per i pazienti con gravi cerebrolesioni, infatti, incredibilmente non esistono risposte da parte della Sanità nazionale (come ben sanno le famiglie che all'improvviso si trovano in questa situazione e scoprono che si devono «arrangiare»), «anche perché - denuncia Piperno - si pensa che non valga la pena curarli, secondo la tattica della «profezia che si autoavvera»: «per loro non c'è nulla da fare, quindi non faccio nulla, quindi nulla avviene». L'esempio di Casa Cristina non vale solo per gli stati vegetativi, ma per l'intera galassia di gravi malattie degenerative e invalidanti, una tra tutte la Sla (ma quante altre!), il cui male è la solitudine, l'abbandono, l'unico vero cancro che induce la disperazione e il desiderio di morire. Se non si è soli, se ci si sente desiderati e amati, si trovano la forza e la voglia di vivere. Così, di questi tempi in cui ai fragili si addita la scorciatoia dell'eutanasia o persino del suicidio assistito spacciandoli per «pietà», Cristina - silenziosa ma presente - ci racconta che la vita è bella. Ed è questo il suo grande aiuto agli altri abitanti del Villaggio, e alla nostra confusa società.

Avviata al Senato la raccolta di firme per portare in aula la legge sul fine vita

Partiti e (già) arrivati nel giro di poche ore più che a buon punto, con firme di esponenti di tutti i gruppi (tranne i radicali). L'ex ministro del Welfare, Maurizio Sacconi da ieri sta raccogliendo a Palazzo Madama le firme del suo gruppo per chiedere di portare all'attenzione dell'assemblea al più presto il ddl sul biotestamento. La raccolta firme avviata anche dalla senatrice dell'Api, Emanuela Baio, è iniziata il giorno dopo che la Commissione Sanità ha ripreso l'esame del testo. E il senatore Ignazio Marino è saltato sullo scranno: «Il Partito Democratico in Senato ostacolerà in ogni modo e con ferma determinazione il percorso di una legge che umilia gli italiani», perché - secondo lui - «solo politici incompetenti e in malafede, sordi ai bisogni degli ammalati e alle evidenze scientifiche, potrebbero volere una legge come questa». La replica arriva secca da Eugenia Roccella, ex sottosegretario al Welfare: «Se il senatore Marino vuole l'eutanasia lo dica chiaramente, come fanno i Radicali, e non si nasconda dietro le bugie».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

droghe

Spinelli troppo «facili» campagna per informare

La droga più usata tra i giovani? Sempre la cannabis. Il dato emerge da una ricerca condotta dal Dipartimento politiche antidroga assieme al Movimento italiano genitori (Moige) e all'Istituto superiore di sanità, che avviano in questi giorni un tour informativo sul consumo di droghe e alcol. A consumare cannabis sono anche i minori. Secondo i dati del 2012, resi noti ieri, ha fumato uno spinello una volta nella vita almeno uno studente su quattro (22,6%) e il 19,1% ha consumato cannabis nel corso degli ultimi dodici mesi. I ragazzi tra i 15 e i 19 anni nell'ultimo anno hanno consumato meno cocaina, allucinogeni ed eroina, mentre rimane stabile l'uso della cannabis e registrano un lieve aumento ecstasy e anfetamine. Allarmante anche il dato sull'alcol: 390mila minori di 11-15 anni sono consumatori a rischio. Per quanto riguarda la frequenza di assunzione della cannabis, quasi 6 ragazze su 10 (57,2%) e 4 ragazzi su 10 (45,9%) l'hanno consumata una o due volte nel corso dell'ultimo anno. Il 21,4% dei maschi, contro il 11,5% delle femmine, riferisce di aver utilizzato cannabis più assiduamente, 20 o più volte nei trenta giorni antecedenti l'indagine, senza variazioni rispetto al 2011. (F.Lo.)

© RIPRODUZIONE RISERVATA

botta & risposta

di Francesca Lozito

Cannabis, gli inutili salti nel vuoto

Per il Governo è in contrasto con la Costituzione. Si tratta della legge regionale ligure sui derivati chimici della cannabis che venerdì scorso è stata impugnata dall'esecutivo insieme a 33 altri provvedimenti. Per ora è l'unica delle tre leggi regionali su questo tema approvate nei mesi passati (in Toscana a maggio e in Veneto a settembre) a subire questo genere di stop. Le motivazioni rese note dal Governo sono molto chiare: il provvedimento si pronuncia su temi che non sono di competenza delle regioni, come a chi spetta prescrivere questi preparati - dai medici di anestesia, rianimazione, oncologia e neurologia, secondo il testo ligure - e che, a carico del servizio sanitario regionale, devono essere prescritti dal medico di medicina generale su indicazione appunto dello specialista. Così, secondo il Governo c'è il rischio che si crei una disparità tra regione e regione.

Il farmacologo Silvio Garattini replica a chi difende la validità della pianta a scopo clinico: «Evitare i rischi di terapie azzardate, di cui non sono certi i benefici». E il governo impugna una delle tre nuove leggi regionali

ge in cui si stabilisce che la Giunta regionale ligure attivi la convenzione per la produzione di cannabinoidi con lo Stabilimento chimico farmaceutico militare di Firenze. «Istituto che non ha - dice Garattini - l'autorizzazione a produrre farmaci» se questi naturalmente non sono passati attraverso l'iter di approvazione dell'Aifa.

En questa direzione va anche il rilievo in merito al passaggio diretto nella preparazione di questo tipo di medicinali tra ospedali e farmacie, senza tenere in considerazione le disposizioni del ministero della Salute che non prevedono indicazioni per i derivati da cannabis. Nei giorni scorsi, a seguito dell'articolo che la scorsa settimana su «Vita» metteva in rilievo i limiti delle ricerche scientifiche in merito ai medicinali che hanno come principio attivo un derivato chimico della cannabis, per cui, secondo diversi studi internazionali ci sono ancora molte zone d'ombra soprattutto sugli effetti collaterali, sono giunte in redazione due lettere, entrambe risentite, di un medico e di una persona che soffre di sclerosi multipla, uno degli ambiti in cui, una volta approvato, potrebbe essere utilizzato il Sativex, per ridurre ad esempio il tremore che comporta questa malattia. «Siamo ben coscienti - afferma ancora Garattini - di come ci siano tante persone che soffrono e che provano disperazione e dolore di fronte a una sofferenza inguaribile. Ma proprio per questo occorre stare attenti rispetto ai rischi e ai benefici di terapie azzardate. E avere delle regole precise. Non possiamo proprio per questo avallare l'uso della cannabis e dei suoi derivati in modo improvvisato».

© RIPRODUZIONE RISERVATA