

266

Giovedì 15 luglio 2010

giovani

Sesso e adolescenti: se tornassimo a educare? 2

la storia

Down e felice: Eleonore 3 alla campagna di Francia

in laboratorio

Sulle staminali adulte 4 l'Italia sale in cattedra



Si può ragionare dando torto alla realtà?

www.avvenireonline.it/vita

Un osservatorio sempre attivo per giudizi informati e maturi

Come ogni anno, «è vita» si ferma per una pausa estiva. Ma chi frequenta ogni giorno «Avvenire» sa che l'appuntamento del giovedì con l'inserto di bioetica non esaurisce affatto l'impegno informativo sui temi che - sempre più largamente - interrogano la coscienza di ciascuno di noi e le opinioni pubbliche di tutto il mondo, gli scienziati e i parlamentari, gli educatori e i giovani. Ogni giorno il nostro quotidiano monitora con attenzione tutti i fronti aperti che ci chiedono un giudizio informato, consapevole e maturo. L'osservatorio di «Avvenire» sulla bioetica resta di vedetta per offrire in tutte le sezioni del giornale, un aggiornamento sui temi «eticamente sensibili», fattisi ormai trama inseparabile dell'attualità. Arrivederci a settembre, e buona estate.

«Ti stacciamo la spina?». E Richard disse no di Elisabetta Del Soldato

Richard Rudd aveva sempre detto alla famiglia che se gli fosse accaduto qualcosa non avrebbe mai voluto essere tenuto in vita da una macchina. Ma si sbagliava. Dopo essere rimasto paralizzato nell'ottobre 2009 in un incidente in moto, il 43enne inglese autista di autobus ha fatto il possibile per far capire ai medici che non voleva morire. Con un segno dell'occhio, per tre volte di seguito, ha detto sì al medico che gli chiedeva se voleva vivere ancora. E così è stato. Oggi, trascorsi nove mesi da quel momento cruciale, Rudd rimane paralizzato e bisognoso di cure costanti ma riesce a comunicare con i familiari e le figlie, Charlott di 18 anni e Bethan di 14; sorride, muove gli occhi e la testa. «Quando è arrivato il momento di decidere - racconta il padre - non avevamo dubbi. Ci aveva sempre detto che non avrebbe voluto vivere appeso a un filo. Ma fortunatamente i medici che lo avevano in cura all'ospedale Addenbrooke di Cambridge, hanno voluto provarci ancora. Hanno sollevato le palpebre del paziente e gli hanno chiesto di muovere gli occhi verso sinistra se non voleva morire. Rudd l'ha fatto tre volte e a quel punto era chiaro che capiva e lo hanno tenuto in vita.



Richard Rudd oggi con il papà (Bbc)

Sta scuotendo l'opinione pubblica inglese il caso dell'uomo che aveva dichiarato di non voler mai vivere attaccato alle macchine, ma che, rimasto paralizzato dopo un incidente, al momento decisivo ha fatto capire con gli occhi di aver cambiato del tutto idea

Sia: la Sardegna cerca i fondi Ombre sulla protesta dei malati

S i dicono stufo delle promesse mancate i malati di Sla che oggi manifestano a Cagliari davanti alla sede dell'assessorato regionale della sanità. Sotto i gazebo, appositamente montati sul marciapiede (una concessione eccezionale), i malati, guidati da Salvatore Usala, chiederanno che le loro esigenze vengano finalmente rispettate, prima tra tutte l'avvio dei corsi di formazione per gli assistenti domiciliari. Sarà un manifestazione senza l'Aisla perché, come ha precisato il presidente regionale, Giuseppe Lo Giudice, «l'assessore Liori ci ha ascoltato e ha confermato che a breve la situazione andrà verso la direzione da noi auspicata. Lo scorso 3 luglio, davanti alla commissione regionale di cui anche Salvatore Usala fa parte, Liori ha dimostrato che sta provvedendo a ricolmare i fondi per avviare i corsi e dunque venire incontro alle esigenze dei malati. Mi chiedo allora perché portarli in piazza con grave rischio per la loro salute? È solo una forzatura di chi fa della lotta estrema la modalità con la quale chiedere le cose. Io credo nel dialogo con le istituzioni, non conosco ci sia chi mia ha definito convivente con il potere». Insomma da un lato ci sono le associazioni che credono nel dialogo con le pubbliche amministrazioni, dall'altro c'è chi fomenta e strumentalizza i malati, e nel contempo è portatore di idee contrarie alla vita come il testamento biologico o l'eutanasia. Roberto Comparetti

prevedendolo e collegandolo al motore. L'esperimento è riuscito su 22 pazienti in stato vegetativo e ha confermato che attraverso questi esercizi il malato comincia un lento recupero raggiungendo maggiore consapevolezza. La ricerca ha inoltre

dimostrato che i criteri di diagnosi dei casi vegetativi usati oggi sono ormai inadeguati perché falliscono nel 40% dei casi.

Il professor David Menon, che 13 anni fa ha fondato la Neuro-critical Care Unit (Nccu) all'ospedale Addenbrooke di Cambridge e che ha avuto in cura Rudd, ha dichiarato alla Bbc che nel suo reparto «le regole che governano la morte vengono sfidate quotidianamente». È importante pensare alla morte non come a un evento ma come a un processo che può essere accelerato, rallentato ma anche interrotto. È comune, dopo lesioni cerebrali, che il cervello resti irreversibilmente danneggiato mentre le funzioni dei polmoni vengono mantenute in vita dalle cure intensive. Circa il 40% dei pazienti nel nostro reparto registrano un miglioramento».

La questione della volontà del paziente di morire è stata al centro di un acceso dibattito nell'ultimo anno in Gran Bretagna dopo che la Procura generale del Regno ha deciso di pubblicare nuove linee guida che definiscono quando è lecito aiutare una persona a suicidarsi. La necessità di nuove regole era emersa dopo una serie di casi di persone che si erano recate in Svizzera per morire, accompagnate dai loro cari. La richiesta al giudice era di sapere se queste, al loro ritorno in patria, sarebbero state perseguite per legge. Il procuratore generale Keir Starmer rispose un anno fa emanando linee guida che giudicano una persona in base ai motivi che l'hanno spinto ad assistere un'altra al suicidio (se per pura compassione o per interessi economici).

La legge in vigore - il Suicide Act del 1961 - menziona l'impegno della Gran Bretagna a proteggere i più vulnerabili; una promessa che aveva ribadito anche l'ex premier Gordon Brown durante la battaglia in Parlamento - fallita - per legalizzare il suicidio assistito portata avanti da Lord Joffe. Ora il caso dell'autista di autobus Richard Rudd conferma che è impossibile stabilire con certezza quando sia giusto staccare la spina.

Comitato di bioetica: risorsa, non «lusso»



Due decenni di studi per approfondire tutto ciò che ha a che fare con la bioetica. E per attrezzare governo e parlamento a compiere scelte sui temi come eutanasia, trapianti di organi, fecondazione in vitro... Il Comitato nazionale per la bioetica compie vent'anni. Lo fa solennemente, oggi a Palazzo Chigi, col presidente Francesco Paolo Casavola che illustrerà il bilancio del lavoro svolto nell'ultimo quinquennio, che va a concludersi. Interverranno anche il sottosegretario alla Presidenza del Consiglio, Gianni Letta, il ministro dell'Istruzione Mariastella Gelmini e il sottosegretario alla Salute Eugenia Roccella. Un bilancio «ampiamente positivo», tiene a sottolineare Adriano Bompiani, presidente emerito del Comitato, l'organo che in questi anni ha fatto anche da riferimento per i comitati territoriali coordinandosi con gli omologhi internazionali.

Il Comitato italiano è quasi coevo del primo Comitato nel mondo, quello francese, nato nell'84 per volontà di Mitterrand - spiega Bompiani -. Noi siamo nati nel '90, secondo Comitato a livello europeo». Un lavoro, quello del Cnb, che spesso ha valicato i confini nazionali per lavorare sui «diritti fondamentali dell'uomo». Ne sono una conferma le convenzioni internazionali, come quella di Oviedo, in relazione alle quali il Comitato italiano non ha mai voluto recedere sul piano dei principi. Temi come «l'inviolabilità della vita già esistente e formata nella sua essenza fin dalle primissime fasi di vita sono stati portati avanti dal Comitato e difesi a oltranza», rivendica con orgoglio Bompiani. Il Comitato ora è impegnato soprattutto sui nuovi e complessi fronti della genetica per scongiurare una visione riduzionistica dell'uomo secondo la quale «tutto si dovrebbe ridurre alla dinamica del gene». Dopo vent'anni «mi auguro - conclude Bompiani - che ci sia il riconoscimento dell'opera che il Comitato ha svolto a favore della cultura, divenendo una necessità e una risorsa di questo Paese». Niente ipotesi liquidatorie, dunque: ora serve semmai «un rilancio: sarebbe una vergogna se l'Italia rinunciassi a un proprio Comitato di bioetica». Graziella Melina

Il momento commovente è stato catturato dalle telecamere della Bbc che due sera fa ha dedicato al caso un programma dal titolo «Tra la vita e la morte». Il caso di Rudd ha sollevato la questione dei pazienti che esprimono una volontà di morire ma che poi cambiano idea. Il padre di Rudd si è infatti detto sollevato di non aver dovuto decidere il destino del figlio. «Decidere se un figlio debba vivere o morire è impossibile». Assistere una persona a morire nel Regno Unito è punibile fino a 14 anni di reclusione. I medici hanno il diritto di staccare la spina quando un paziente è considerato «dinamicamente morto», il che può significare morto cerebrialmente ma non fisicamente. Il caso di Rudd ha dimostrato che questa è un'area dove legiferare è molto difficile. Recenti studi hanno dimostrato che alcuni pazienti riescono a comunicare anche quando sono in stato vegetativo. A differenza dei pazienti in coma, i vegetativi reagiscono a segnali diversi muovendo gli occhi. Ricercatori di Cambridge hanno cercato di insegnare ai pazienti a collegare un certo rumore con un soffio di aria fredda negli occhi. Dopo un po' i pazienti cominciavano a chiudere gli occhi prima del soffio.

Il «risveglio» di Rom Houben dopo 23 anni di stato vegetativo



ricercatori coordinati all'Università di Liegi da Steven Laureys, il neurologo belga che - fianco a fianco con altri colleghi - sta mostrando con nuovi metodi diagnostici come quasi la metà delle diagnosi di stato vegetativo sia da riscrivere.

La vicenda di Richard Rudd ricorda da vicino quella recente di Rom Houben, il giovane belga rimasto in stato vegetativo per 23 anni e dato praticamente per morto che, sottoposto a esami più approfonditi, ha mostrato sorprendenti segnali di coscienza. Il caso affiorò a fine 2009 (qui a lato, la pagina che «Avvenire» dedicò alla clamorosa notizia il 25 novembre) grazie alla tenacia del gruppo di medici e ricercatori coordinati all'Università di Liegi da Steven Laureys, il neurologo belga che - fianco a fianco con altri colleghi - sta mostrando con nuovi metodi diagnostici come quasi la metà delle diagnosi di stato vegetativo sia da riscrivere.

sulla frontiera di Marco Mozzoni

Sulla morte la lente dei neurologi



Esistono casi di pazienti che recuperano le funzioni neurologiche dopo l'accertamento clinico della morte cerebrale? Qual è il tempo adeguato di osservazione per essere sicuri che la cessazione di tali funzioni sarà permanente? Che cosa rappresentano i movimenti che a volte si riscontrano "post mortem"? Quanto sono efficaci le nuove tecniche "ancillari" che si vanno affiancando alla diagnostica clinica tradizionale? Sono le domande alle quali ha cercato di rispondere l'American Academy of Neurology (Aan), dopo avere passato in rassegna tutti gli studi scientifici pubblicati in materia negli ultimi quindici anni, in pratica da quando, nel 1995, aveva messo a punto le prime linee guida contenenti i "parametri pratici" per determinare la morte cerebrale negli adulti.

Alla ricerca di conferme basate su prove scientifiche, i neurologi americani hanno dovuto alla fine constatare che, allo stato dell'arte, vi è ancora «insufficiente evidenza» relativamente alla determinazione del periodo di osservazione minimo in grado di assicurare l'irreversibilità della cessazione delle funzioni neurologiche del pa-

Dall'American Academy of Neurology un aggiornamento dei criteri clinici per accertare l'ultimo istante. Il segno di una domanda su cui i medici non vogliono cedere a soluzioni sbrigative

ziente, così come per determinare se test innovativi (fra i quali l'elettroencefalografia e la risonanza magnetica, tecniche di indagine peraltro sempre più utilizzate nei disordini della coscienza quali lo stato vegetativo e lo stato di minima coscienza) siano in grado di confermare con sufficiente accuratezza la cessazione delle funzioni cerebrali.

La ragione è dovuta in parte alla mancanza di studi specifici e in parte all'inadeguata precisione statistica riscontrata in quelli realizzati finora. In sostanza, sottolineano gli americani, i criteri del 1995 «non sono stati invalidati, perché nessuno studio condotto facendo riferimento a questi parametri ha riportato recuperi funzionali nei pazienti adulti osservati»: i movimenti spontanei che si possono a volte osservare dopo l'accertamento di morte cerebrale, in particolare, non rispecchierebbero alcuna funzione residua del cervello, proprio perché non sarebbero

«mediati» da quest'ultimo.

In linea con l'Uniform Determination of Death Act del 1981, gli standard medici proposti dall'Aan nel 1995 enfatizzavano tre elementi clinici necessari alla conferma della cessazione irreversibile di tutte le funzioni del cervello, tronco dell'encefalo incluso: la presenza di coma e l'accertamento della sua causa, l'assenza di riflessi troncoencefalici, l'apnea, oltre all'osservazione del paziente per un «tempo adeguato» a escludere possibili recuperi...

E raccomandazioni che chiudono l'aggiornamento delle linee guida pubblicato nei giorni scorsi sulla prestigiosa rivista Neurology, pur confermando sostanzialmente quanto indicato quindici anni or sono, forniscono un nuovo protocollo di «utilità pratica» che prevede una procedura di accertamento in quattro fasi: valutazione dei pre-requisiti clinici del paziente (fra cui la determinazione delle cause di coma e l'accertamento neurologico consistente nell'accertamento dell'apnea, della mancanza totale di risposte agli stimoli e dell'assenza di riflessi del tronco encefalico (cioè di movimenti oculari, riflessi pupillari, riflessi corneali), movimento dei muscoli facciali, riflessi di trachea e faringe); utilizzo di tecniche ancillari in caso di incertezza clinica; produzione di una adeguata documentazione del caso.

stamy

di Graz



Graz