

«Perché avere figli non è mai un diritto»

«Fare famiglia, diventare genitori, cioè generare dei figli, sono diritti o possibilità offerte alla libertà di ciascuno?». È la domanda che si pone Medicina & Persona, l'associazione di medici vicini a Cl, che riflettendo sulla fecondazione con gameti altrui («E ora anche l'eterologa: a chi giova?») ricorda che «fare famiglia non è un automatismo, perché per farlo si ha bisogno di un altro (o altra) che ci stia; una volta poi che la coppia si è costituita non è detto che arrivino i figli... Anche la salute non è un diritto, può esserci e poi venir meno, talvolta senza rimedio. È invece l'assistenza alla salute che può essere garantita. Mentre ciò che accade - cioè la realtà - fa intravedere che sempre abbiamo bisogno di un altro da noi per compierci, per stare bene. Al contrario si vuole a tutti i costi dimostrare che di autonomia totale si può vivere, che l'autodeterminazione permette a ciascuno di raggiungere l'obiettivo prefissato, che diviene un diritto».

la storia
di Francesca Lozito

Non si arrende alla Sla. E scrive un libro con gli occhi

L'Istituto Palazzolo Don Gnocchi apre le porte a Milano. Sabato la festa annuale dell'Istituto prevede una serie di momenti per conoscerne le attività. Al centro quest'anno l'impegno per l'assistenza ai malati di Sla. Verrà infatti presentato e distribuito il libro testimonianza di Maria Luisa Rizzi, affetta da sclerosi laterale amiotrofica, *La Regina delle nevi*. Un racconto coraggioso sia per il contenuto che per il modo con cui è stato scritto: muovendo gli occhi, attraverso l'uso del sintetizzatore vocale, lo strumento indispensabile che chi ha la Sla usa per comunicare. «La mia malattia, la Sla, pur bloccandomi progressivamente tutti i muscoli, non mi ha tolto la capacità di pensare e la volontà di rapportarmi agli altri. La mia mente è vi-

gile, ma prigioniera in un corpo che via via diventa immobile» afferma Maria Luisa. Le sue parole sono un inno alla vita: «Il mio cuore batte ancora», dice la signora milanese che a fine maggio ha incontrato il Papa e riporta la cronaca dell'incontro nel libro. «Queste semplici parole della cara Luisa - scrive nella prefazione monsignor Angelo Bazzari, presidente della Fondazione Don Gnocchi -, preziosa dimostrazione di attaccamento alla vita, di incrollabile speranza e di straordinaria dignità, siano per tutti monito e sprone a non abbassare la guardia». Gli fa eco Paolo Banfi, responsabile della riabilitazione respiratoria del don Gnocchi: «Luisa ha raggiunto e reso concreto un

obiettivo molto importante: adattarsi senza mai arrendersi alla malattia, modificare i propri interessi senza mai estraniarsi dal mondo reale, e soprattutto, vivere intensamente la propria esistenza». Per tutta la giornata di sabato proseguirà al Palazzolo don Gnocchi anche la raccolta fondi «Un chiodo contro la Sla»: il ricavato della giornata servirà per l'acquisto di un fibrobroncoscopio per il reparto in cui si curano le malattie neuromuscolari, strumento per l'assistenza delle persone che non respirando più autonomamente, sono sotto ventilazione meccanica. Ci saranno inoltre «stand della salute» e uno spazio dedicato alla prevenzione con visite gratuite.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Giovedì, 2 ottobre 2014

«Vale sempre la pena di aspettare un risveglio» di Fulvio De Nigris*

L'«inventore» della Casa Luca De Nigris di Bologna per pazienti vegetativi riflette sui primi 10 anni della struttura, che ha accolto 200 pazienti: 8 su 10 hanno raggiunto una buona autosufficienza



De Nigris

«Dieci anni di Casa dei Risvegli Luca De Nigris, un gran bel giro di vite» dice Alessandro Bergonzoni storico testimonial dell'associazione «Gli amici di Luca» nella campagna sociale della XVI Giornata nazionale dei risvegli per la ricerca sul coma - vale la pena del 7 ottobre. Sono «vite senza fine» riconsegnate a un mondo di cui vorrebbero tenacemente far parte. Sono vite che vanno accuratamente valutate considerando, come afferma Roberto Piperno direttore del centro di riabilitazione e ricerca di Bologna, che oltre il 30% sono misdiagnosi come si dice in termine tecnico, falsi stati vegetativi, un dato più contenuto rispetto a quello straniero che si attesta oltre il 40%. Questo dipende da una maggiore accuratezza diagnostica e da un'eccellenza di studi che mostrano quanto sia efficace in Italia considerare il coma una malattia di sistema e affrontarla con un percorso di rete, di servizi, attraverso un nuovo approccio assistenziale che coinvolge anche le famiglie.

Solo lavorare in rete, integrare competenze e capacità, collaborare tra pubblico e privato, tra istituzioni pubbliche e cittadini, può portare a risultati positivi e anche in questo sta la peculiarità della «Casa dei risvegli Luca De Nigris» che si basa sull'intersezione tra tre progetti sulla persona che comprendono: l'ambiente, la riabilitazione e l'inclusione sociale. E senza quest'ultimo aspetto anche i centri di eccellenza sarebbero armi spuntate. Per questo significativo è il titolo del libro «Dal coma alla comunità» (FrancoAngeli editore) che celebra quest'anno i dieci anni della Casa dei risvegli Luca De Nigris di Bologna. Un libro - che Roberto Piperno e io abbiamo curato - che attraverso i contributi di vari professionisti affronta tutte le tematiche relative ai protocolli di assistenza e l'approccio interdisciplinare attorno a un ospite molto speciale e ai suoi familiari. Oltre 200 sono le persone passate dalla struttura pubblica dell'Azienda Usl di Bologna che ne condivide gli obiettivi con l'associazione onlus Gli amici di Luca e la coop perLuca; oltre ai rispettivi familiari e amici che hanno vissuto con loro le speranze di un risveglio e di un miglioramento che, comunque, è avvenuto nell'80% dei casi. Intendendo per «risveglio» un buon risultato, un grado di autosufficienza che ha portato anche disabili che sono regredite o accompagnano ancora le persone nel nuovo progetto di vita.

Ma su tutto questo aleggia il «vale la pena». Un vale la pena che parte da lontano. Da Andrea Canevaro storico pedagogista dell'Università di Bologna che immaginò per la Casa dei risvegli Luca De Nigris uno schema pedagogico integrato nel percorso di cura, nell'alleanza terapeutica tra personale anche non sanitario, operatori teatrali e musicali, mondo del volontariato. Perché allora vale la pena? Vale la pena intanto leggere i dati statistici che parlano di migliaia di persone in una condizione di coma e stati vegetativi. Vale la pena per queste vite che improvvisamente diventano altre, per le loro famiglie sconvolte dal presente e impaurite dal futuro, per noi stessi che tentiamo di tradurre in azione una mancanza. Vale la pena compiere quei gesti che rispettano e alimentano l'umanità di chi ha passato il coma. Vale la pena cercare la verità, per vincere la solitudine. Per tutto questo, il «vale la pena» che ex ospiti e familiari della Casa dei risvegli Luca De Nigris hanno voluto testimoniare (video su:



L'équipe della Casa dei Risvegli con De Nigris

amicidiluca.it/vale la pena) per questa Giornata nazionale dei risvegli fatta di convegni e spettacoli teatrali (la prima dello spettacolo «Wonderland» presentato da Gli amici di Luca - Teatro dell'Argine) diventa importante, perché sottende le loro storie e riorganizza i colori delle loro e delle nostre giornate.

* direttore Centro studi per la ricerca sul coma «Gli amici di Luca»

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Olanda

Eutanasia +15% Chi la ferma più?

Nei Paesi Bassi il numero dei morti per eutanasia è aumentato del 15 per cento in soli dodici mesi, arrivando quasi a quota 5mila. A rivelarlo è l'ultimo rapporto pubblicato lunedì. Il dossier svela i numeri dell'eutanasia nel Paese che l'ha legalizzata nel 2000. Dal 2008 al 2013 i casi di uccisione a richiesta sono più che raddoppiati: 2.331 nel 2008 contro i 4.829 dell'anno scorso. L'eutanasia è stata applicata in 42 casi su persone affette da problemi psichiatrici, 97 da demenza e 251 da disturbi dell'invecchiamento. Questi numeri sono la conferma degli allarmi lanciati negli anni scorsi dalle associazioni pro-life su come la legge si sarebbe allargata a macchia d'olio, con le persone più vulnerabili (disabili, anziani e minori) che rischiano di subire gli effetti di una normativa con apparenti garanzie ma troppe zone d'ombra. Una crescita costante, secondo Theo Boer, docente all'Università di Utrecht, ex membro della commissione olandese che monitora l'applicazione della legge, un tempo sostenitore dell'eutanasia ma ora, pentito, in prima linea per fermare l'avanzata, tanto da mettere in guardia l'Inghilterra dall'approvare il testo Falconer sul suicidio assistito attualmente in discussione in Parlamento. I dati lo confermano, con l'incremento da 4.188 casi nel 2012 a 4.829 nel 2013.

Simona Verrazzo

© RIPRODUZIONE RISERVATA

sul campo

Identità rilanciata e bilanci a posto sfida possibile della sanità religiosa

Risorse sempre più a rischio, tagli, fondi insufficienti. La sanità cattolica può superare la crisi economica solo riorganizzando il modello organizzativo e gestionale, ma senza perdere di vista la propria identità. Un percorso di cambiamento ormai ineludibile, secondo i membri del Cerimas (Centro di Ricerche e Studi in Management Sanitario dell'Università Cattolica del Sacro Cuore) che si riuniranno oggi pomeriggio alla Casa di cura Columbus di Milano per partecipare al «Tavolo di lavoro delle istituzioni sanitarie e socio sanitarie di ispirazione cristiana». «Il percorso di cambiamento è posto dalla realtà, dagli elementi di natura anagrafica, quantitativa, di risorse umane disponibili, dalla capacità gestionale e di articolazione sempre più complessa della realtà in cui siamo», premette Alessandro Pirola, direttore amministrativo della Columbus di Milano, tra i promotori del Cerimas. «Stiamo andando verso la costituzione di nuovi soggetti che diano continuità alla transizione - prosegue -. Ma il cambiamento continua e rispetta la tradizione cattolica se riusciamo a corroborare e a confortare questi soggetti che stanno compiendo nel nostro scenario sociale, da cooperative ad alcune fondazioni, magari anche a società». Alcune strutture sanitarie si sono già riorganizzate. «Con un gruppo di dirigenti di ospedali religiosi, abbiamo dato vita a una forma di reciproco aiuto per accompagnare il passaggio, garantire la continuità e far tenere gli ordini religiosi e queste forme di presenza cristiana nella sanità il più radicate possibili, guardando ad alcuni tentativi in corso. Per esempio, il Poliambulanza di Brescia, che ha visto il costituirsi di una fondazione creata dagli attori che precedentemente avevano altri ruoli. Per dare corpo e credito a una continuità possibile e a una presenza che tanto ha arricchito l'offerta di cura sanitaria in Italia, bisogna recuperare all'origine quello che è essenziale». (G.Mel.)

© RIPRODUZIONE RISERVATA

contromano

«Altro che donazione, gli ovociti costano»

di Emanuela Vinai

Il tema della fecondazione eterologa è stato tra gli argomenti forti al centro del dibattito del 89° Congresso nazionale Sigo (Società italiana di ginecologia e ostetricia), 54° Congresso nazionale Aogoi (Associazione ostetrici ginecologi ospedalieri italiani) e 21° Congresso Nazionale Agui (Associazione ginecologi universitari italiani) a Cagliari nei giorni scorsi. Gli oltre 2.500 professionisti giunti in Sardegna si sono espressi a favore del documento condiviso sulla fecondazione eterologa elaborato dalla Conferenza delle Regioni ma hanno anche confermato che «serve quanto prima una nuova legge che regoli, in modo uniforme sull'intero territorio nazionale, tutte le procedure di procreazione medicalmente assistita». La posizione ufficiale è stata esposta dal presidente della Sigo, Paolo Scollo, che ha ribadito come la futura legge «dovrà migliorare le attuali norme e stabilirne di nuove. Esistono, infatti, una serie di problemi di natura amministrativa, politica, etica e morale da risolvere». Tra questi è stato sollevato il caso dell'obiezione di coscienza che, secondo

Per l'eterologa i ginecologi chiedono la legge e il rispetto dell'obiezione E parlano di cifre da pagare per prelevare gameti

Scollo, «va riconosciuta e garantita al ginecologo, così come per l'aborto anche per l'eterologa». Dal congresso è emerso che l'ostacolo maggiore all'avvio dell'eterologa nel nostro Paese è rappresentato dalla scarsità di gameti. Lo ha evidenziato con chiarezza Giovanni Monni, direttore della struttura di Ginecologia e Ostetricia all'ospedale Microcitemico di Cagliari e past presidente dei ginecologi ospedalieri italiani: «Vedo molte difficoltà nella possibilità che le donne decidano di donare i propri ovociti gratuitamente, così come previsto dalla normativa italiana». Cosa vuol dire «donare» ovociti? La legge dice che l'ottenimento degli ovociti deve essere spontaneo e senza retribuzione o spesa, ma non credo sia semplice trovare una giovane sotto i 35 anni che si sottoponga gratis e volontariamente a una procedura abbastanza invasiva che prevede forti stimolazioni ormonali e il

prelievo degli ovociti sotto anestesia. Negli ospedali pubblici sarà molto difficile trovare gameti disponibili. È vero che si possono usare ovociti crioconservati, ma si devono comprare da banche estere. Quanto costa un ovocita? Mi riferisco che all'estero ci sono ovociti, provenienti da studentesse universitarie, che possono costare tra i 1.500 e i 2mila euro. Forse in alcuni Paesi dell'Est anche meno. Nella conferenza delle Regioni si è parlato per le donatrici italiane di introdurre un rimborso di giornate lavorative perse ma non so quali saranno i criteri. Calcoliamo che tra stimolazione, ecografia, controlli e altro, un ciclo per la donazione è di circa 15 giorni. A queste cifre il ticket regionale non coprirebbe i costi... Se la Regione dovesse comprare gli ovociti, non basterebbero i 400-600 euro su cui si è trovato l'accordo. Inoltre i centri pubblici che decidono di fare l'eterologa

dovrebbero essere potenziati dal punto di vista strumentale e del personale. Altrimenti non potranno far fronte alle liste d'attesa. È stato proposto di ovviare con l'«egg sharing», ovvero l'utilizzo di ovociti già depositati e congelati nei vari ospedali da donne che si sono sottoposte a procedure di Pma. Anzitutto serve una procedura di consenso informato e un atto di donazione da parte di chi ha gli ovociti conservati negli ospedali e nei centri. In secondo luogo, non è detto che quegli ovociti, soprattutto se crioconservati anni fa, rispondano alle caratteristiche di sicurezza richieste. Senza contare che, per la maggioranza dei casi, provengono da donne che hanno superato i 35 anni e quindi non sono in condizioni ottimali per l'utilizzo. Infine, rispetto a quelli prelevati a fresco, le percentuali in termini di possibilità di successo si dimezzano, passando dal 60% al 30%. Quale donna scegliere di sottoporsi a un processo che ha la metà di probabilità di esito positivo?

© RIPRODUZIONE RISERVATA

il caso

Il raggio di Alda beffa Strasburgo Che ora si ravvede

C'è un giudice a Strasburgo, direbbe Brecht, e per quanto liberale non gli piace esser preso in giro (almeno quando se ne accorge). Martedì la Corte europea dei diritti dell'uomo ha revocato la condanna ai danni della Svizzera, pronunciata nel 2013, perché l'ottantenne pasionaria dell'eutanasia, vincitrice della causa in questione, in realtà aveva fregato il Tribunale. Mentre la Corte si esprimeva sul diritto a farsi uccidere anche per noia, la signora si era fatta prescrivere il mix letale di sodio e pentobarbital. Ed era morta come voleva, lasciando il suo ricorso (e il suo legale) a combattere per la causa.

La storia ha tutti i contorni (ai limiti del ridicolo, ma non ditelo alla Corte: ci è cascata e ancora ci cascherà) della battaglia politica a suon di ricorsi. Come nei sogni dello scrittore britannico Martin Amis - che identificava i 70 anni come l'età giusta per ingerire pubblicamente la pillola della Buona Morte con un Martini - la signora Alda Gross era stanca di invecchiare. Classe 1931, del Cantone di Zurigo, non voleva più stare a guardare il suo corpo che diventava fragile e assistere al progressivo vacillare della sua mente. Così nel 2009 chiese, prima al suo medico e poi all'organismo cantonale competente, di poter morire: la richiesta fu rifiutata da entrambi perché non aveva alcuna malattia terminale. Anche in Svizzera, dove si può morire legalmente per mano altrui, e organizzazioni come Exit e Dignitas fanno affari e lobby sul turismo eutanasico europeo, le Linee guida dell'Accademia nazionale di medicina non consentono il suicidio assistito «per egoismo». Lo stesso esito ebbe il suo ricorso alla Corte Suprema.

Alda Gross e il suo desiderio di farla finita approdarono quindi a Strasburgo nel 2010, quando alla Corte (sensibile a questa classe di argomentazioni) fu propinata la manfrina sul «diritto lesò» a scegliere quando e come morire. Il Tribunale ci mise tre lunghi anni a pronunciarsi, dando ragione alla Gross e chiedendo alla Svizzera di fare chiarezza in fatto di eutanasia con una legge. Nel frattempo, nel 2011, la signora era riuscita a porre fine alla sua vita senza farlo sapere alla Corte e nemmeno al suo avvocato. Si scoprì otto mesi dopo la sentenza.

«La Corte è giunta alla conclusione che la ricorrente voleva ingannarla su una questione riguardante il cuore della sua denuncia», si legge in una dichiarazione. La signora «aveva preso speciali precauzioni» perché nessuno venisse a conoscenza della sua morte, «così che non si fermasse il procedimento». Il pastore in pensione (e consulente spirituale di Exit) cui Alda aveva affidato i contatti con l'avvocato ha dichiarato di aver taciuto perché «lei voleva che il suo processo continuasse a beneficio di altri in situazioni simili». Ovvero nonni stanchi di vivere, cui un Tribunale europeo solerte potesse dare platealmente il diritto a morire, pretendendo pure una legge nazionale.

Valentina Fizzotti

© RIPRODUZIONE RISERVATA