

La speranza ferma il digiuno dei malati di Sla

di Roberto Comparetti

il caso



Salvatore Usala

Si è concluso ieri lo sciopero della fame di cinque pazienti. Oggi il ministero discuterà della richiesta di estendere l'assistenza. L'ombra dei radicali si allunga sulla vicenda

registri

Testamenti: la «parata» dei Comuni



Delibere l'istituzione del registro del testamento biologico senza fondamento giuridico è un atto privo di efficacia che mette soltanto una bandierina su temi che sono invece di estrema serietà e importanza. Sagge parole quelle pronunciate giorni fa dal vice-presidente del Senato Vannino Chiti (Pd), in merito al registro del testamento approvato dal consiglio comunale di Firenze. Parole inascoltate, ovviamente, vista la parata dei Comuni che si sono messi e continuano a mettersi sulla scia di questa campagna che ha visto i Radicali fra i suoi promotori.

Tra gli ultimi saliti sul carro del «Testament Pride» c'è Torino, dove il Comune metterà a disposizione dei cittadini un servizio per registrare i testamenti biologici, in seguito a una mozione da poco approvata dalla maggioranza. Poi abbiamo il Municipio XI di Roma, dove da lunedì scorso è possibile depositare il proprio «testamento» nel registro istituito a maggio. Prova a distinguersi pure Cavriago (Re), anch'esso munitosi in questi giorni dell'agognato quanto inutile registro, iniziativa che per il sindaco del paese reggiano, Vincenzo Delmonte, costituisce «un atto di grande civiltà», con cui il Comune «vuole sottolineare il proprio impegno concreto nella tutela della piena dignità delle persone e sostenere il diritto di ciascuno di poter scegliere in base alle proprie convinzioni, anche in riferimento alla fase terminale della vita».

Non poteva mancare Genova, dove entro la fine di novembre verrà attivato uno sportello presso cui sarà possibile lasciare le proprie volontà biologiche, come annunciato il 29 ottobre dall'assessore comunale all'anagrafe Paolo Veardo e dal sindaco Marta Vincenzi. Infine, tanto per avere un tocco di internazionalità, ci prova pure San Marino. Sul monte Titano i giochi non sono ancora fatti, ma Sinistra Unita annuncia di voler sottoporre al Consiglio l'esame di due progetti di legge: uno per la lotta al lavoro nero e l'altro per la introduzione, anche nella piccola Repubblica, del «testamento». (A.G.)

Hanno sospeso lo sciopero della fame i cinque malati di Sla guidati da Salvatore Usala. L'ex insegnante delle superiori sardo aveva dato vita alla protesta dopo aver chiesto al vice ministro della Salute Ferruccio Fazio, senza ricevere risposta, di prendere in considerazione la proposta che i malati di Sla abbiano assistenza domiciliare 24 ore su 24, al posto delle attuali 10 ore. «Davvero poche per chi necessita di assistenza tutto il giorno - aveva dichiarato Usala, che fa parte della Consulta sarda sulla Sla istituita dalla Regione -; solo mia moglie, armata di buona volontà ma non di una preparazione specifica, resta con me la notte».

I cinque malati - oltre Usala, i sardi Giorgio Pinna e Mauro Serra, Claudio Sabelli e un altro paziente romano - avevano inscenato la protesta dal 4 novembre per segnalare la mancanza di un'adeguata assistenza domiciliare, rifiutando il cibo e mettendo così a rischio la loro stessa vita. Un'iniziativa che lo stesso presidente nazionale dell'Associazione dei malati di Sla (la Aisla), Mario Melazzini, aveva dichiarato estremamente pericolosa. «Credo - commenta ora Melazzini - che la notizia più bella sia la fine dello sciopero. Come malato, pur comprendendo le ragioni, non ho condiviso il metodo ed ero molto preoccupato, come ho detto anche a Usala, cercando di farlo desistere dal privarsi del cibo e nel contempo assicurandogli il totale impegno dell'Associazione per trovare una soluzione alle esigenze dei malati».

La decisione di sospendere lo sciopero è arrivata dopo la conferma che oggi la Consulta ministeriale sulle malattie neuromuscolari si riunirà a Roma in seduta straordinaria, come deciso da Fazio, anche per discutere il piano assistenziale elaborato dallo stesso Usala. Pure il presidente regionale dell'associazione, Giuseppe Lo Giudice, si era preoccupato per quanto accadeva dato che c'era il rischio di fenomeni di

BOX Eutanasia e suicidio: il Canada si prepara



C'è fermento intorno al «Bill C-384», la legge con la quale si vorrebbe introdurre

eutanasia e suicidio assistito in Canada. La seconda sessione di dibattito, dopo quella tenutasi in ottobre e che ha evidenziato una spaccatura nel Parlamento, era prevista per il 16 novembre. La promotrice del testo, la deputata Francine Lalonde, ha dapprima ottenuto un rinvio al 19 e poi al 1° dicembre. Il voto è in calendario per il giorno successivo. Nel frattempo il Collegio dei medici del Quebec si è pronunciato a favore dell'eutanasia, chiedendo di modificare il codice penale, scopo che si prefigge anche il «Bill C-384». I successivi rinvii della discussione parlamentare sono serviti a Francine Lalonde per disinnescare la scia emotiva che potrebbe lasciare la discussione del 18 novembre sulla mozione 388, proposta dai conservatori, che riguarda l'istigazione al suicidio tramite Internet. Proprio dai conservatori viene una voce critica sul testo in esame: il parlamentare Stephen Fletcher, nonostante sia favorevole a certe forme di eutanasia, ha dichiarato che si asterrà poiché il Bill C-384 non si limita ai soli malati terminali.

Lorenzo Schoepflin

emulazione. «Come Aisla Sardegna abbiamo detto fin dal primo momento che la validità delle ragioni non veniva messa in discussione ma il metodo era decisamente da respingere. Ci siamo preoccupati dei pazienti in condizioni ancora più gravi di Usala, e della possibile emulazione del gesto che poteva dar luogo a esiti funesti. Già in altre occasioni malati in fase avanzata, privandosi per uno o due giorni del cibo, avevano messo

a rischio la loro vita. La convocazione del tavolo da parte del governo è la soluzione che da tempo auspicavamo. L'Aisla non ha colorazione politica e non si lascia strumentalizzare dagli opposti schieramenti, per questo ribadisce ancora una volta la propria volontà e disponibilità nel portare avanti una proficua collaborazione con le istituzioni».

Maria Grazia Mosso, volontaria dell'Aisla Sardegna, dal canto suo commenta: «Non entro nel merito delle sofferenze di un malato e rispetto profondamente il dolore dell'uomo, ma vorrei che si imparasse la libertà di sperare in una vita degna di essere vissuta, sempre, in qualunque situazione e condizione, in una vita abbracciata e consolata dall'amore di chi ci sta vicino. Chi ama può desiderare la morte di un suo caro o di se stesso? È giusto che ognuno faccia la propria parte, che le istituzioni affrontino i problemi dei cittadini e di tutti gli ammalati, ma non per questo dobbiamo rinunciare alla nostra battaglia quotidiana».

Sabato scorso la deputata radicale del Pd Maria Antonietta Farina Coscioni, che guida l'omonima associazione, aveva visitato Usala e iniziato uno sciopero della fame parallelo a quello dei malati, un gesto che era stato letto da alcuni come la volontà di «appropriarsi» della vicenda, come già accaduto in passato (con il caso del sardo Giovanni Nuvoli). Ieri peraltro si è saputo che la Coscioni proseguirà la protesta nonostante lo stop deciso ieri da Usala e dai suoi compagni.

Da segnalare che sia la Provincia di Cagliari che il Comune di Oristano hanno approvato ordini del giorno per chiedere il miglioramento dell'assistenza ai malati sardi di Sla. Alla riunione straordinaria della Consulta per le malattie neuromuscolari, che si svolgerà oggi a Roma, oltre che di Sla si discuterà anche di altre patologie, rare e non. Sarà un incontro dove non si potrà non parlare di quanto accaduto nell'ultima settimana.

Dal sogno di Crisafulli nasce «Sicilia risvegli»

Si chiama «Sicilia risvegli» ed è l'associazione nata a Catania per volontà di Salvatore Crisafulli, in causa dall'11 settembre del 2003 a causa di un gravissimo incidente stradale. La storia di Salvatore è salita alla ribalta delle cronache dopo il clamoroso risveglio, quando ormai i medici non davano più speranze per un suo miglioramento. Oggi si trova nello stato definito «locked in», parla grazie al software di un computer, è immobile in un letto, ma pensa e sogna. L'ultimo sogno era proprio questa associazione e si è avverato anche grazie al lavoro dei suoi familiari. La presentazione dell'associazione si tiene mercoledì prossimo a Catania, alle ore 18, presso il centro fieristico Le Ciminiere. Collegata in videoconferenza dalla Florida la famiglia di Terri Schiavo.

frasi sfatte

Il figlio? Una malattia. E la pillola la cura...

«Negli Usa dal 2000 al 2006 circa 530 mila donne sono state trattate farmacologicamente».

Giorgio Vittori, Ansa, 10 novembre.

I linguaggi settoriali risultano affascinanti per i neofiti. E chi lo desidera non finisce mai d'imparare. «Trattare farmacologicamente», fino a oggi, aveva evocato in noi una malattia sottoposta a trattamento avente come fine la guarigione. La domanda quindi è: da quale male erano affette le 530 mila donne «trattate» dal 2000 al 2006 negli Usa? Un indizio: Vittori è presidente della Società italiana di ginecologia ed ostetricia. E questo spiega perché si parli soltanto di donne. Ma la malattia trattata qual era? Le donne erano in

attesa di un figlio. Più avanti Vittori parla pure di «diagnosi e terapia». Sì, le donne incinte sono «affette» da un «feto». Per fortuna, a «curarle» interviene la Ru486: «Mifepristone e Misoprostolo sono farmaci di cui c'è ampia evidenza comparata con la sicurezza, in letteratura». Le donne morte di aborto chimico si rallegreranno: letterariamente sono vive in modo evidente. Nota superflua: mai, in tutto il dispaccio Ansa, viene usata la parola «aborto». Le donne non «abortiscono»: sono «trattate». (T.G.)

matita blu

di Tommaso Gomez

Omofobia, anche l'Onu ci prova



E' il costume a dettare le leggi o sono le leggi a plasmare il costume?

Sciocca finché volete, irrisolvibile pure,

ma la domanda sorge spontanea di fronte allo stillicidio di leggi e leggine - quasi tutte da matita blu - che sospingono la società occidentale in una sola direzione. Con qualche ragguardevole eccezione. In Gran Bretagna, scrive Carolina Stupino sul Messaggero (7 novembre), «il ministro dell'Istruzione Ed Balls ha annunciato che l'educazione sessuale diverrà obbligatoria per tutti gli allievi dai 15 anni in su. Coloro che, per via della loro religione o delle loro convinzioni, si ostineranno a non presentarsi in classe, verranno puniti secondo le regole della scuola, né più né meno come se avessero marinato la lezione». E i genitori? «Dai rilevamenti di opinione condotti dal ministero è emerso che ben il 79% dei genitori è contrario al fatto che le lezioni diventino obbligatorie». E pensare che i

politici sono accusati di fare politica a colpi di sondaggi. Non è ancora una legge, ma aspira a diventare tante leggi, una per ogni nazione. È la Raccomandazione n. 20 di un Rapporto presentato all'Assemblea generale dell'Onu, che - spiega Luca Volonté su Libero (6 novembre) - «descrive una nuova categoria di discriminazione fondata su "orientamento sessuale e identità di genere"». Il relatore, l'avvocato indiano Anad Grover, parla di «facilitare l'accesso di coloro che desiderano nel proprio corpo modifiche relative alla rassegna di genere». Conclude Volonté: «All'Onu alberga un nuovo diritto, quello del cambiamento di sesso, naturalmente pagato dai cittadini contribuenti».

Il fronte abortista segna il passo invece negli Usa. Le polizze sanitarie acquistate con i sussidi governativi non copriranno le interruzioni di gravidanza. Soddisfatto il Tempo: «E i cattolici esultano: passa una norma che limita l'aborto». Più compassato il Corriere: «Clausola anti-aborto. Una ferita aperta in casa democratica».

Intanto Carlo Bellieni (Osservatore Romano, 5 novembre) rispolvera una proposta di legge fatta al Parlamento scozzese nel 2008, che chiede l'eutanasia legalizzata anche per quanti «non sono in stato terminale, non soffrono di malattia degenerativa, non sono inaspettatamente resi disabili, ma trovano la loro vita intollerabile». I paradossi fioccano, perlopiù agghiacciati: «Se il diritto di terminare la vita quando si è stufo viene sancito, quale agente di polizia o quale semplice passante si azzarderà più a fermare un suicida, magari malato o sofferente?». Viene in mente la scena iniziale del cartoon *Gli incredibili*, con il supereroe citato in giudizio dall'aspirante suicida che lo denuncia per averlo salvato senza chiedergli il permesso. Ma Bellieni mette anche in evidenza che «c'è un punto nodale: il contrasto stridente tra il tanto parlare sui media di come e quando morire e, al contrario, il parlare in sordina di come far vivere meglio chi soffre per malattia o solitudine (...). Si combatte per la dignità della morte, mentre si dovrebbe combattere per la dignità della vita».

convegno

Cure palliative: Pordenone accanto ai malati terminali



Accanto al malato che nella sofferenza si interroga sull'aldilà e chiede un'assistenza «religiosa». È lo spirito che anima il

convegno «Vivere la vita attraverso la spiritualità» che si terrà sabato, dalle 9, nel Seminario diocesano di Pordenone. Ad organizzarlo il Centro studi cure palliative «Franco Gallini», braccio dell'hospice «Via di Natale» fondato dall'omonima associazione per accogliere dodici malati terminali oncologici. «Non si viene a morire, ma a vivere bene il tempo che resta» è il motto dell'impegno dell'hospice. Una frase che sabato si tradurrà in un appuntamento cui parteciperanno medici, docenti universitari e psicologi. A concludere l'iniziativa sarà, alle 16, la relazione del gesuita padre Marko Ivan Rupnik, direttore del Pontificio Istituto Orientale - Centro Aletti e docente alla Pontificia Università Gregoriana, che affronterà il tema «La spiritualità nella vita dell'equipe di cure palliative».

L'evento - spiega la responsabile scientifica Rita Marson - nasce dalla consapevolezza che nella tradizione occidentale l'accompagnamento spirituale ha sempre fatto parte dell'assistenza al malato. Tuttavia, solo da poco tempo, questo accompagnamento è considerato così importante da essere inserito nei programmi assistenziali palliativi. Intento del convegno è di iniziare un cammino formativo su tematiche particolarmente sentite dal personale sanitario. «Infatti - avverte Marson - uno dei fini delle attività del Centro studi è diffondere un pensiero "professionale" che possa ampliare le competenze dell'operatore».

L'appuntamento è figlio dell'associazione «Via di Natale» sorta nel dicembre 1977 su iniziativa di Franco Gallini che ha saputo coinvolgere un gruppo di amici di Pordenone con l'obiettivo di promuovere in Friuli-Venezia Giulia programmi di studio, ricerca scientifica ed educazione nel campo della salute. Con un'attenzione particolare al cancro. Con la creazione del Centro di riferimento oncologico di Aviano, l'associazione sceglie di indirizzare i suoi programmi anche verso i familiari dei pazienti del Centro. Nel 1989 apre «Casa via di Natale 1» con dodici posti letto che in sette anni accoglie gratuitamente 2.700 familiari di malati oncologici. La struttura si amplia con la «Casa 2» formata da trentaquattro mini appartamenti. Dal 1996 è attivo l'hospice e dal 2003 il Centro studi cure palliative.

Andrea Vena



L'appuntamento con le pagine di Avvenire sui temi della bioetica è per giovedì 19 novembre

Per inviare notizie, segnalazioni, proposte, lettere e interventi alla redazione di «è vita»:

email: vita@avvenire.it
fax: 02.6780483