

260

Giovedì
3 giugno 2010

- il fatto**
- 2**
Aborto progresso sociale? Dubbi spagnoli
- l'intervista**
- 3**
«Sterilità: chirurgia meglio della provetta»
- letture**
- 4**
Flamigni & Melega, figuraccia che ti aspetti



www.avvenireonline.it/vita

L'Italia sa ancora mettersi dalla parte di chi fa più fatica

Al faticoso percorso della legge sulle Dichiarazioni anticipate di trattamento (Dat) da contraltare l'arrivo in porto di un documento destinato probabilmente a segnare una svolta nel supporto ai pazienti italiani in stato vegetativo e di minima coscienza. Il «Libro bianco» che vedrà la luce lunedì segna infatti un cambiamento di rotta e di stile, che spezza lo stucchevole schema mediatico delle polemiche sui casi estremi e punta con decisione a porre fianco a fianco la politica, la scienza e le famiglie. È la prima volta che accade: è il segno che il nostro Paese è ancora in grado di farsi carico dei più fragili e di chi li sorregge. A loro va la vera «cittadinanza onoraria» morale dell'Italia così come la conosciamo. Il Libro bianco è un altro modo per dirlo.

Stati vegetativi: chiarezza oltre le polemiche

di Viviana Dalosis

Esperienze. Bisogni. Indicazioni. Definizioni. Sugli stati vegetativi e di minima coscienza, in Italia, ha regnato la confusione per anni. E si è visto bene, a partire dal drammatico caso di Luana Englaro fino al dibattito parlamentare sulle Dichiarazioni anticipate di trattamento: i media, l'opinione pubblica, la politica troppo spesso hanno dimostrato di non sapere che cosa siano esattamente queste patologie, quale profilo sanitario e giuridico le caratterizzi, che tipo di quotidianità affrontino le famiglie che hanno parenti in simili condizioni. In una parola, la realtà. Per questo è nato il «Libro bianco» sugli stati vegetativi e di minima coscienza, che lunedì verrà presentato al Ministero della Salute. E che per la prima volta scatta una fotografia della situazione dei pazienti che si trovano in queste condizioni, delle loro esigenze, delle possibili linee guida da adottare in questo ambito.

Il metodo. Un passo indietro per i medici, i luminari, i professori. Uno avanti per le famiglie, le associazioni, i pazienti. Il «Libro bianco» sugli stati vegetativi è nato così: da un tavolo permanente in cui potessero avere voce in capitolo i diretti protagonisti. E gli esperti di «teoria», per così dire, stessero a sentire. «Questo punto è stato decisivo - spiega il coordinatore del gruppo ministeriale istituito per redigere il documento, Fulvio De Nigris -. Per la prima volta tutte e 34 le associazioni che in Italia riuniscono le famiglie di pazienti in stato vegetativo e operano sul territorio, concretamente, con progetti finalizzati a migliorarne le condizioni di vita, sono state chiamate a dire la loro, a focalizzare l'attenzione delle istituzioni e del mondo della sanità sulle esigenze reali di questi pazienti. L'alleanza terapeutica è stata la cifra di questo confronto, così come deve essere nelle strutture che si fanno carico di questi pazienti e nel dibattito che li riguarda». Un lavoro consistente, iniziato nel maggio del 2008, che ha fotografato la situazione italiana e l'ha analizzata sotto tre punti di vista: quello delle definizioni delle patologie (per la prima volta nel «Libro bianco» viene spiegato con chiarezza cosa si intende per stato vegetativo, coma, minima coscienza), quello dei diritti dei pazienti (nel documento sono analizzati gli strumenti giuridici a disposizione delle famiglie, dai rappresentanti legali agli amministratori di sostegno), infine quello dei possibili percorsi di cura (strutture dedicate, gestione a domicilio dei casi).



Lunedì la presentazione del Libro bianco che sintetizza il lavoro del tavolo ministeriale con associazioni di famiglie, neurologi e bioeticisti

Il documento, su cui si confronta dal maggio del 2008, raccoglie le «buone pratiche» cliniche e assistenziali e le linee guida che orienteranno le istituzioni nei prossimi anni

BOX

Entro l'estate la «mappa» di tutti i casi italiani

Saranno pronti entro l'estate i risultati di un altro studio fondamentale in atto sugli stati vegetativi nel nostro Paese: è quello finanziato dal ministero della Salute e condotto dalla Fondazione dell'Istituto neurologico "Carlo Besta" di Milano, che si propone di disegnare una mappa delle persone che versano in queste condizioni, ma anche delle famiglie e delle associazioni che li sostengono. La ricerca ha coinvolto fino a questo momento più di 75 centri italiani, 35 associazioni e federazioni di familiari che lavorano con persone in stato vegetativo e di minima coscienza, la Federazione italiana medici di medicina generale e l'Associazione italiana donne medico. Allo stato attuale sono stati raccolti i protocolli di circa 600 persone in stato vegetativo o in stato di minima coscienza di tutte le età e da tutto il territorio nazionale: circa 350 sanitari e più di 700 operatori. Quando sarà terminata sarà sicuramente la prima vera «cartina nazionale» su questo tema. (V. Dal.)

Idestinatari. Il «Libro bianco» è nato nell'ambito di un progetto ministeriale, ma il suo primo destinatario sono proprio le istituzioni: ad esse va spiegato e chiarito cosa serve ai pazienti in stato vegetativo. Ad esse va illustrato come fornirglielo. Ma il documento mira anche ad essere il primo vademecum ufficiale per le famiglie che ancora non hanno incontrato associazioni o strutture pronte a sostenerle: «Si tratta di una manuale di istruzioni utilissimo per chi vive l'esperienza dello stato vegetativo nella

BOX

Reggio Emilia: bioetica in classe
Istruzioni per gli insegnanti

Un seminario per «insegnare agli insegnanti» a parlare di bioetica a scuola: Federvita dell'Emilia Romagna crede in questo progetto, come spiega la sua presidente Antonella Diegoli. «Dopo aver incontrato un migliaio di studenti - spiega - noi volontari ci siamo resi conto di quanto interesse desino questi temi. In un questionario che abbiamo distribuito in classe è evidente che i ragazzi vorrebbero poterne discutere di più». Il seminario si terrà sabato 12 a Reggio Emilia, oratorio Don Bosco, via Adia 79, con inizio alle 10. Un percorso che potrebbe trovare un più ampio spazio nella scuola: «Finora ci hanno ospitato solo gli insegnanti di religione nella loro ora», conclude la Diegoli. *Info: federvita@gmail.com. (D.Poz.)*

quotidianità - spiega la rappresentante di una delle associazioni che hanno partecipato alla stesura del Libro Bianco, la ViVe, Rosaria Elefante -. Il libro indica una strada, elenca le tappe possibili e dà speranza, perché lo fa a partire da chi è già passato attraverso quelle difficoltà, le ha vissute e superate». Un Libro Bianco è poi un libro «neutro», continua l'Elefante: «È uno strumento che potenzialmente ha come destinatari tutti i cittadini, che sono chiamati alla solidarietà nei confronti delle famiglie che vivono lo stato vegetativo come obbligo giuridico prima che come dovere morale».

Gli obiettivi. Misurare la realtà. Fissarne i paletti. E segnare sull'oggi un punto di partenza, non un traguardo. Il Libro Bianco non ha l'obiettivo di cristallizzare le conoscenze sugli stati vegetativi né di fermarsi alle sole parole.

Nel primo caso, il documento si propone come un discorso «aperto». «Proprio come la scienza è in cammino continuo nello studio e nelle scoperte sugli stati vegetativi, tanto che oggi sembra obsoleto solo quello che si conosceva due anni fa in materia - continua la Elefante - così anche il dibattito sanitario, istituzionale, sociale e politico su questi pazienti non può rimanere congelato. Sarebbe un errore». Ecco perché il Libro Bianco è solo l'inizio e il tavolo istituito presso il ministero è stato reso permanente: il dialogo tra i diversi protagonisti deve continuare, mese dopo mese, ricambiandosi di continuo. E poi il documento, che dalla concretezza dell'esperienza sul campo è partito, alla concretezza delle misure deve tornare: «Abbiamo bisogno che al Libro Bianco faccia seguito un Libro Verde - è l'appello del presidente della Federazione Nazionale Associazioni Trauma Cranico, Paolo Fogar -. Che le parole spese in questo documento e condivise da tutti non rimangano sospese, ma si traducano in azioni, in progetti. A cominciare dal territorio, dalle Regioni italiane: non può succedere che in alcune siano previsti dei contributi per i pazienti in stato vegetativo e in altre no. Così come non si può tollerare oltre la confusione sulle diagnosi, sui farmaci. Bisogna realizzare una rete di aiuti e di sostegni per le famiglie».

Per la legge sulle Dat l'ostacolo-commissioni



Entro domani dovrebbe essere definito il calendario della Commissione Giustizia della Camera, dove la settimana scorsa è iniziato il confronto sul disegno di legge sulle dichiarazioni anticipate di trattamento (Dat). Il testo, approvato in Senato a marzo dell'anno scorso, è poi approdato alla commissione Affari sociali della Camera dove, dopo 10 mesi di discussione coordinata dal relatore Domenico Di Virgilio (PdL), è stato approvato in una versione parzialmente modificata, pur mantenendo l'impianto originario. Ora è all'esame di altre commissioni di Montecitorio, interpellate ciascuna per gli aspetti di propria competenza, per un parere prima del passaggio all'Aula.

Lavori sono già iniziati nelle commissioni per le Questioni regionali, Affari esteri, Finanze e Giustizia. Le prime due hanno rinviato la discussione ad altra seduta dopo un breve confronto, mentre i deputati della commissione Finanze, la cui presidenza è affidata a Gianfranco Conte (PdL) hanno già dato l'ok al testo. Non così è avvenuto per i colleghi della Giustizia. La Commissione guidata da Giulia Bongiorno (PdL) ha infatti iniziato l'esame con una lunga relazione della presidente (di area finiana). La deputata ha aperto la seduta dichiarando di voler solo «illustrare il testo trasmesso dalla Commissione Affari e offrire alla Commissione Giustizia alcuni spunti di riflessione strettamente personali», poi ha messo a tema tutti gli aspetti più delicati del ddl.

Sull'alimentazione e idratazione assistite, dopo aver rilevato che neppure la categoria dei medici è unanime nel definire terapie o sostegni vitali, pone la questione se l'alimentazione forzata costituisca un atto di intromissione fisica nell'altrui corpo, cui nessuno può essere obbligato. Un altro aspetto rimesso in discussione dalla Bongiorno è se «si debba valutare se sia opportuno prevedere che le dichiarazioni anticipate di trattamento, per quanto non obbligatorie, debbano essere vincolanti». La presidente rileva infatti che «per coloro che ritengono che le Dat hanno senso soprattutto per decidere relativamente alla propria vita e alla propria salute esse perderebbero anche in assoluto, e in partenza, qualsiasi valore, visto che i principi da seguire sono quelli (oggettivi) dell'inviolabilità della vita e della tutela della salute».

Ilaria Nava

il protagonista
di Gian Luigi Gigli



Gian Luigi Gigli

17 giugno la commissione tecnico-scientifica del Ministero della Salute sugli stati vegetativi e di minima coscienza, presieduta dal sottosegretario Eugenia Roccella, presenterà finalmente il risultato dei suoi lavori. Il documento dell'organismo, istituito dal Ministero del Welfare il 18 ottobre 2008, era pronto in realtà già da dicembre ma la presentazione ha subito un involontario ritardo a causa dello «spaccettamento» del ministero della Salute al Welfare. I membri della commissione sono stati scelti tra docenti universitari di neurologia (Carolei, Moglia, Rossini e chi scrive), riabilitazione (Piperno), rianimazione (Proietti, Zangrillo), esperti di epidemiologia delle disabilità neurologiche (Leonardi), direttori di istituti di ricovero e cura a carattere scientifico che si occupano di pazienti in stato vegetativo (Bramanti, Fini, Imbranzi), responsabili di qualificati centri per l'assistenza che fanno onore alla sanità italiana (Dolce, Formisano, Zylberman), oltre che tra i funzionari e i consulenti del ministero.

La parola al neurologo tra gli animatori del gruppo autore del «rapporto» sugli stati vegetativi in Italia. Una lezione di metodo per affrontare un nodo nell'interesse di pazienti e famiglie

In corsa ad alta velocità. Basti pensare, per un verso, all'enorme pressione mediatica che ha accompagnato la vicenda Englaro e, per altro verso, al vorticoso susseguirsi di nuove acquisizioni scientifiche in un campo, quello dello stato vegetativo, tutt'altro che «perito». Di questi sviluppi scientifici abbiamo cercato di dare conto puntualmente dalla colonna di questo giornale. A ciò si aggiungono gli echi di alcuni clamorosi casi di «risveglio», uno dei quali a Torino, e la necessità di tenere nella dovuta considerazione le giuste esigenze di famiglie molto provate ed esigenti, in un momento in cui la congiuntura economica rende molto difficile la proposta di nuovi modelli assistenziali.

Per allargare il proprio orizzonte la commissione ha deciso di sentire anche il parere di altri esperti del settore (Avesani, Pistrarini), mentre ha mantenuto costantemente

aperto un canale di comunicazione con le associazioni delle famiglie dei pazienti, ricevendo molte delle esigenze da esse prospettate.

Il documento che verrà presentato lunedì nella sede del ministero della Salute ripropone i dati più attendibili sulle dimensioni del fenomeno in Italia e sull'impatto che esso determina sul servizio sanitario nazionale. Affronta poi, in modo critico e orientato per problemi, lo sviluppo delle conoscenze sull'argomento, prodottosi soprattutto nell'ultimo decennio. Propone, inoltre, alcune linee di ricerca per i prossimi anni, con particolare riferimento all'ambito epidemiologico. Soprattutto, il documento delinea alcuni modelli organizzativi per l'assistenza ai pazienti in stato vegetativo e in stato di minima coscienza, che ci si augura possano costituire una cornice utile e preziosa per le autorità sanitarie regionali, affinché tutto il sistema salute del Paese possa compiere un passo avanti in termini di efficienza ed equità. La commissione ha cercato di costruire una risposta di qualità all'enigma dello stato vegetativo e ai problemi di assistenza che questi pazienti pongono. Per un miglioramento del nostro sistema sanitario e per far avanzare il livello di civiltà del Paese.

stamy

di Graz

