

Anche la Scozia tentata dal suicidio assistito

In Scozia entra nel vivo il dibattito sul disegno di legge per legalizzare il suicidio assistito. È previsto infatti per martedì l'inizio degli interventi presso la Commissione salute del Parlamento di Edimburgo. Il disegno di legge è stato presentato, per la seconda volta, nel novembre 2013 dalla parlamentare Margo MacDonald, indipendente, morta lo scorso aprile. Il testo prevede la non responsabilità penale e civile per chi si presta a garantire il suicidio assistito di un paziente, un'età minima del malato di 16 anni e che questo «non veda alcun miglioramento della qualità della propria vita». Quanto alla malattia, deve essere – secondo una definizione che lascia spazio a numerose interpretazioni – «terminale» oppure, in grado di «accorciare la vita» e

Il Parlamento di Edimburgo sta per discutere la legge sulla «morte su richiesta», ma l'opposizione è determinata

che sia «progressiva». Il laburista Duncan McNeil, che ha convocato la Commissione, ha detto che darà a tutti lo stesso spazio. Le polemiche ovviamente non mancano. Secondo alcuni sostenitori del testo, tra cui «Medici per il suicidio assistito», sono troppi gli interventi contrari al disegno di legge. Per questo a Edimburgo si dice che la legge potrebbe cadere al primo ostacolo. Il fronte che si oppone porta avanti la sua battaglia concentrandosi sul testo. Secondo il gruppo *pro-life* «Not Dead

Yet Uk», la legge – in particolare agli articoli 19 e 21 – è un pericolo per le persone con disabilità. Tra le sigle che interverranno in Commissione e hanno manifestato contrarietà alla legge c'è anche il Collegio reale dei medici di Glasgow. La Scozia, che in materia legifera indipendentemente da Londra, sta seguendo l'azione legale di Gordon Ross, 66 anni, di Glasgow, che chiede di poter ottenere il suicidio assistito. L'uomo ha diversi problemi di salute ed è affetto da morbo di Parkinson. Per i gruppi *pro-life* il suo caso dimostra come una futura legge finirà per coinvolgere oltre che ai malati terminali anche chi soffre di patologie neurodegenerative.

© RIPRODUZIONE RISERVATA



Alla Corte europea la scelta tra vita e morte

di Giovanni Maria Del Re

È stata, ieri a Strasburgo, un'udienza tesa, che prelude a una difficilissima sentenza nei prossimi mesi per la Corte europea dei diritti dell'uomo su un caso che mai i giudici del Consiglio d'Europa (che nulla ha a che fare con l'Ue) hanno finora dovuto affrontare: autorizzare o meno l'interruzione dell'alimentazione e dell'idratazione artificiali di un uomo in stato vegetativo (o con «sindrome da veglia areponsiva», com'è stata definita più recentemente). Un dramma che vede al centro l'infermiere trentottenne francese Vincent Lambert, vittima di un incidente d'auto il 29 settembre 2008 che lo ha lasciato tetraplegico e con pesanti danni al cervello. Da allora Lambert, ricoverato nel reparto di cure palliative dell'Ospedale di Reims è in uno stato definito di "coscienza minima". L'uomo è alimentato e idratato esclusivamente attraverso una sonda gastrica. Una destino drammatico, comune a tanti pazienti (1.700 solo in Francia), che ha spaccato la famiglia. All'inizio del 2013 l'équipe medica allora guidata da Eric Kariger (oggi direttore di un'altra struttura) aveva valutato che fosse ormai giunta l'ora di interrompere la nutrizione. Tradotto in modo crudo: lasciar morire di fame e sete il paziente. Attenendosi alle legge Leonetti del 2005 (che vieta l'eutanasia attiva ma consente la fine dell'accanimento terapeutico, d'accordo con la famiglia del paziente), Kariger aveva annunciato a partire dal 10 aprile 2013 la fine dell'alimentazione di Vincent Lambert. A dare il consenso era stata la moglie di Vincent, Rachel, 33 anni, insieme a cinque fratelli e un nipote del paziente.



Vincent assistito all'ospedale di Reims

Da ieri all'esame dei giudici di Strasburgo il caso del francese Vincent Lambert, in stato vegetativo da 6 anni: alla moglie che vuole far interrompere la nutrizione si oppongono i genitori. Attesa per la sentenza del tribunale per i diritti dell'uomo

Sulla sclerosi multipla duello Lancet-Zamboni

I malati di sclerosi multipla che si sono affidati al «metodo Zamboni» criticano la rivista scientifica «Lancet» manifestando il loro sdegno per la mancata pubblicazione di una replica dello copritore dell'insufficienza venosa cerebrospinale cronica (Cscv) e del suo collegamento con la malattia a un articolo nel quale le sue tesi venivano messe in discussione. Nell'ottobre 2013 «Lancet» aveva diffuso uno studio condotto da Anthony Traboulsee della University of British Columbia che sosteneva come il restringimento dei vasi sanguigni di testa e collo fosse una condizione comune nella popolazione.

(relatore dell'omonima legge del 2005), il 24 giugno ha dato torto ai genitori di Lambert e autorizzato lo stop ad alimentazione e idratazione, definendo «irragionevole» mantenerli. È la linea di Rachel, la moglie di Vincent, secondo cui il marito prima dell'incidente le avrebbe detto di non voler essere tenuto in vita artificialmente se si fosse trovato in stato di grave dipendenza. «Lasciamolo andare, per rispettare quel che era», ha detto. Parole ancora più enfatiche ha trovato il dottor Kariger (ieri non presente all'udienza) che in un libro sulla vicenda, appena pubblicato, definisce lo sfortunato giovane nientemeno che un «martire» in quanto «costretto» a vivere una vita che mai avrebbe desiderato.

Pierre e Viviane Lambert obiettano che Vincent non è moribondo ma ha solo bisogno di essere alimentato, e dunque non si tratta di accanimento terapeutico. La coppia si è così aggrappata all'ultima istanza possibile, la Corte europea dei diritti dell'uomo, chiedendo – e ottenendo – una sospensiva della

sentenza del Consiglio di Stato. «Spero che la Corte possa porre fine a questa follia – ha detto Viviane Lambert, fervente cattolica –. Vincent non è in condizioni di fine vita, è solo portatore di un grave handicap. Ci si vuol far dire che non vogliamo che ci lasci, ma non è così: non vogliamo che venga soppresso». I loro argomenti davanti ai giudici europei? La violazione del diritto alla vita e la difesa da tortura e trattamento disumano (derivante dal sospendere l'alimentazione), principi sanciti dalla Convenzione europea per i diritti dell'uomo di cui la Corte è garante.

Vincent Lambert è nel braccio della morte e attende la sua esecuzione – ha sintetizzato nel corso dell'udienza l'avvocato Jean Paillet, legale di Pierre e Viviane Lambert –. Non ci battiamo per un vegetale, ma per un essere umano. Si vuole praticare su Vincent l'eutanasia sotto mentite spoglie». La Corte punta ora a pronunciare una sentenza entro tre-quattro mesi. In passato si era espressa a favore dell'autodeterminazione, ovvero dell'esecuzione delle volontà espresse in modo consapevole dal paziente. Ma questo è un caso del tutto diverso. Certo è che il verdetto segnerà, in un senso o nell'altro, un passaggio chiave, per l'Europa e per la Francia, dove ha appena iniziato il suo iter la riforma della legge Leonetti.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Dietro alle «culle per la vita» un'alleanza oltre gli steccati

«Non abbandonarlo. In diversi ospedali italiani ci sono culle speciali, accoglienti e riscaldate, dove puoi lasciarlo nel completo anonimato. Il bambino sarà al sicuro e presto troverà una famiglia». Così viene spiegata, in cinque lingue, la possibilità di salvare una vita, attraverso il progetto «Ninna ho», promosso dalla Fondazione Rava e nato nel 2008 non solo per informare sul diritto al parto in anonimato riconosciuto dalla legge italiana, ma anche per offrire un'alternativa all'abbandono. A oggi l'installazione di culle salvavita nelle immediate vicinanze di ospedali italiani da parte della Fondazione Rava ha coinvolto il Policlinico Federico II di Napoli, l'ospedale del Ponte di Varese, l'azienda ospedaliero-universitaria di Parma, l'azienda ospedaliera di Padova e l'azienda ospedaliera universitaria Careggi di Firenze, quello stesso ospedale dove poche settimane fa era stata realizzata la prima fecondazione eterologa in Italia in un centro pubblico e dove il primo gennaio, è stata, invece, ritrovata per la prima volta e soccorsa una neonata. «L'abbandono della piccola Daniela nella culla termica che abbiamo installato due anni fa a Firenze è una notizia che abbiamo appreso con grande tristezza – ha commentato Mariavittoria Rava, presidente della Fondazione Francesca Rava Nph Italia Onlus –, una madre che abbandona il proprio figlio è sempre una atto estremo di dolore. Siamo però felici di essere riusciti a raggiungere questa mamma con la nostra campagna di informazione e aver fatto sì che la culla sia stata preferita a un cassonetto. Continueremo con tenacia questo progetto importante per aiutare le donne e i loro bambini».

Se il Policlinico Federico II di Napoli è stato il primo ospedale del circuito «Ninna ho» a dotarsi della culla nel novembre 2008, va ricordato che il Movimento per la vita a Casale Monferrato già lo faceva nel 1992. «Se altri copiano o sposano la nostra idea di difesa della vita, non siamo che contenti» afferma con gioia Carlo Casini, presidente nazionale Mpv, rimarcando «l'impegno e il valore di quanto fatto dai nostri volontari in difesa della vita umana». Quarantotto culle termiche, distribuite su tutto il territorio nazionale, perché «la vita non può mai essere rifiutata in nessun momento», sono state predisposte soprattutto dal Movimento per la vita ma anche da altre istituzioni e associazioni laiche. A Genova, ad esempio, è stato il Lyons club a mettersi in prima fila, mentre a Palermo come a Città di Castello, in provincia di Perugia, è stata l'organizzazione femminile Inner Wheel a predisporre la culla termica negli ospedali cittadini. A Vicenza il Comune, la Provincia e la Asl hanno collaborato con la sede locale di Mpv; a Biella è stato Ferruccio Bocchio con l'aiuto dell'associazione Biellaclub onlus a lottare per la difesa della vita umana; mentre a Pescara è stata un'organizzazione di donne – Soroptimist – a cercare di migliorare la condizione delle madri predisponendo una «culla per la vita» nell'ospedale cittadino e confermando come in tutto il Paese ci si organizza per difendere e promuovere la vita, e «portare – come si augura Casini – lo sguardo di tutte le madri sul figlio prima della sua nascita».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Causa Stamina anche a Trieste

Si divide in due il procedimento penale a carico dei promotori del «metodo Stamina». Ieri a Torino il giudice per l'udienza preliminare Giorgio Potito ha disposto che il reato di peculato contestato a Marino Andolina, presidente dell'associazione Medestea e principale collaboratore del fondatore di Stamina Davide Vannoni, venga esaminato dal tribunale di Trieste in quanto reato autonomo perché si sarebbe consumato a danno esclusivo dell'ospedale locale. Resta invece a Torino il filone principale del processo. Il pm torinese Raffaele Guariniello ha confermato la richiesta di rinvio a giudizio. Nella prossima udienza il 17 gennaio toccherà alle parti civili, ben 28 tra parenti, associazioni ed enti. A processo, accusati di associazione a delinquere finalizzata alla truffa, somministrazione di farmaci diversi da quelli dichiarati, esercizio abusivo della professione medica, diffamazione e sostituzione di persona, sono lo stesso Vannoni e altre 12 persone, tra cui medici, biologi e dirigenti sanitari.

L'intervista

di Graziella Melina

«Autismo, ora un grande sforzo comune»

Non è possibile «curare l'autismo con pseudocure prive di qualsiasi validazione scientifica». Carlo Hanau, professore di Statistica medica all'Università di Modena e Reggio Emilia, direttore di un master a distanza sull'autismo e componente del Comitato scientifico dell'Angsa (Associazione nazionale genitori soggetti autistici), tiene a sottolinearlo: «Noi speriamo che la ricerca di biologia molecolare faccia luce sulle cause dell'autismo, cercandole anche fra le combinazioni sfavorevoli di più geni, che presi a sé stanti non darebbero problemi. Così si può sperare di trovare le medicine appropriate». Professore, i casi di autismo in aumento sono davvero allarmanti? In tutti i Paesi l'autismo aumenta drammaticamente. Negli Usa i casi di autismo sono aumentati di recente del 15% l'anno. La prima sfida è capire quanto di questo aumento sia dovuto al reale diffondersi dell'autismo e quanto al modo di classificarlo. Stefan Hansen ha pubblicato nel 2014 un grande studio su tutti i nati in Danimarca fra il 1980 e il 1991 e ha dimostrato che il 60 per cento di questo aumento è dovuto ai modi di classificazione. Questo cosa comporta? Che probabilmente il 40% dell'aumento è reale e occorre trovare le cause per poterle eliminare, per non danneggiare pesantemente la salute delle generazioni future e per avere la possibilità di curare i bambini che soffrono oggi.

Ricerca genetica e farmacologica, ma anche un'analisi approfondita delle cause ancora ignote su «un comportamento che non è una malattia»: parla Carlo Hanau, dell'Associazione genitori soggetti autistici

Quali sono le cause note?

Oggi conosciamo una ventina di patologie rare monogeniche diverse, ciascuna delle quali può provocare il comportamento autistico: ognuna di queste è associata a una piccolissima parte di autismi, e tutte insieme coprono soltanto un quinto dei casi di autismo. Via via che si scoprono le cause, i casi vengono riclassificati sotto la rispettiva definizione. Ad esempio l'Organizzazione mondiale della sanità classificava le sindromi di Rett fra quelle autistiche, ma poiché successivamente sono state scoperte le cause, ossia il gene Mec P2 o il Cdk5, verranno riclassificate a parte, fra le malattie genetiche. È dunque sulla genetica che va concentrato l'impegno dei ricercatori? La genetica è fondamentale, come l'epidemiologia ha dimostrato da una trentina di anni. Se una coppia ha un bambino con autismo le probabilità di averne un altro con gli stessi problemi sono molto superiori a quelle della popolazione generale, e si aggirano mediamente intorno al 10 per cento. Oltre alla trasmissione genetica

familiare ereditaria si ritrovano oggi tante mutazioni *de novo*, errori occorsi nel concepimento e non trasmessi da nessuno dei genitori. Ad esempio, una vasta ricerca condotta in Israele dimostra che con l'aumento dell'età del padre cresce la probabilità di un figlio con autismo. Tra le cause nascoste possono essercene anche altre non riconducibili ai geni...

Oggi si parla molto spesso di «epigenetica»: l'autismo viene causato da una predisposizione genetica che può essere scatenata da fattori esterni, come l'inquinamento ambientale. Due ricerche condotte negli Usa provano che l'utilizzo di insetticidi nelle case fatte di legno, oppure l'abitazione posta al primo piano di strade trafficate intensamente, aumentano il rischio di autismo per il figlio della donna gravida che vi risiede. Cosa vi aspettate dalla ricerca biomedica? L'autismo non è una malattia, è un comportamento provocato da alcune patologie note e tante altre ignote. Ognuna di essa spiega un centesimo del numero degli autistici che ci sono oggi. Da un lato dobbiamo concentrarci sulle analisi genetiche e sui fattori scatenanti per cercare le cause; dall'altro la farmacologia sta cercando la «scorciatoia»: un rimedio che possa compensare i difetti comuni a più cause diverse. Una grande azienda farmaceutica, insieme all'Unione europea e ad altri partners, è ora molto impegnata in un progetto del costo di 35 milioni di euro. La speranza è che si trovino presto farmaci adeguati e cause da prevenire.

© RIPRODUZIONE RISERVATA