

**N**egli Stati Uniti che si avvicinano alle elezioni presidenziali, i principi non negoziabili si dimostrano catalizzatori del voto. Le convention di Repubblicani e Democratici hanno visto al centro temi quali la difesa della vita nascente, il matrimonio e la libertà di coscienza. Il documento programmatico del repubblicano Romney parla di difesa del matrimonio «tradizionale» e del diritto del governo di non riconoscere le unioni di persone dello stesso sesso. Le questioni legate all'aborto costituiscono una delle colonne portanti dei repubblicani: dall'impegno contro l'aborto a nascita parziale, a quello per impedire l'aborto selettivo, fino al rifiuto di destinare denaro pubblico al

finanziamento di pratiche abortive. Di segno opposto il programma dei Democratici che parla di «uguaglianza del matrimonio» e sostegno per «la parità di trattamento ai sensi del diritto per le coppie omosessuali». Il partito democratico annuncia la volontà di abrogare il «Defense of Marriage Act» che riconosce il matrimonio come unione di un uomo e una donna. Poi prevede la protezione del «diritto di una donna a scegliere» in merito all'aborto, che viene definito «una scelta personale». Non sono mancati i commenti degli opinion-maker. Cokie Roberts, della National Public Radio, ha parlato di esagerazioni a proposito della convention democratica dove «ogni intervenuto ha parlato di aborto».

♦ **Noto, la bioetica in Duomo**  
Si terrà nella diocesi siciliana di Noto domani e sabato il convegno internazionale di bioetica, giunto alla terza edizione. «Venire al mondo: i luoghi dell'invisibile. L'umiltà e il trascendente come esercizio di cura e di ospitalità» è il tema di quest'anno. Tra i relatori, oltre al vescovo di Noto Antonio Staglianò, che aprirà il convegno con una prolusione in Cattedrale, medici, ricercatori e teologi. «Con questa iniziativa ci proponiamo di rispondere allo smarrimento culturale e alla tendenza alla frammentazione della società contemporanea - dice Staglianò - perseverando in una scelta di formazione e di riflessione sulla vita nascente e lo sviluppo in età pediatrica, attraverso il dialogo e il confronto fra numerosi esperti».



## Medici e associazioni: «Fine vita, legge necessaria»

**S**e confermata, l'annunciata ripresa del confronto sulla legge che introduce le Dichiarazioni anticipate di trattamento offrirebbe un segnale importante. E non solo nei palazzi della politica, ma soprattutto per coloro che anche nella società civile sono convinti della necessità di approvare finalmente questa legge. Le motivazioni, culturali e antropologiche, non mancano: c'è ben più di una buona ragione per chiedere di non insabbiare la legge.



Senato

Fulvio De Nigris, Mario Melazzini, Paolo Maria Rossini e Lucio Romano danno voce alle ragioni di chi vuole il varo di una norma sempre più opportuna

**R**idare fiducia e ruolo alle famiglie. «Serve una legge nell'attuale momento di provvisorietà del nostro Paese», commenta Fulvio De Nigris, direttore Centro studi ricerca sul coma-Gli amici di Luca. «Si cerca di tutelare la disabilità senza rincorre il "fine vita" come argomento prioritario della nostra vita. Non si vede, per non capire. E chi vive il coma, assieme alle persone che lo circondano, rimane solo. In questo clima di ignoranza (nel senso di chi ignora), di chi bravo maestro del cinema non documenta una vera condizione, di chi scrive parlando di "bottoni premuti nella clandestinità" senza rivelare dove, chi tutela le famiglie nel loro disperato diritto di cura? Questa legge, anche se non la migliore possibile, può ridare fiducia e attenzione ai ruoli e alle regole. Che sono regole di libertà, contro la paura. Cito Paolo Borsellino: chi ha paura della morte muore ogni giorno, chi non ha paura, muore una volta sola».

**R**ibadire indisponibilità e dignità di ogni vita. «Questa legge è necessaria perché il valore della vita e la salvaguardia della libertà e della dignità della persona umana non possono più essere lasciate a una decisione dei giudici», conferma Mario Melazzini, presidente Aisla (Associazione italiana sclerosi laterale amiotrofica). «La legge proposta guarda al bene della persona, ribadisce l'inviolabilità e l'indisponibilità della vita umana, il "no" all'abbandono, all'accanimento terapeutico, all'eutanasia e al suicidio assistito. È una questione totalmente "laica" che riguarda non solo le persone fragili, malate o disabili ma ognuno di noi perché afferma la dignità della vita in qualsiasi condizione e questa è una garanzia per tutti. È inaccettabile avallare l'idea che alcune condizioni di salute rendano indegna la vita e trasformino il malato o la persona con disabilità in un

peso sociale. Un pregiudizio che aumenta la solitudine dei malati e delle loro famiglie, introduce nelle persone più fragili il dubbio di poter essere vittima di un programmato disinteresse da parte della società e favorisce decisioni rinunciarie».

**T**utelare i pazienti cronici. «Personalmente resto dubbioso sul normale situazioni peculiari quali lo stato vegetativo e di minima coscienza, per via della loro definizione clinica molto "scivolosa" grazie ai continui progressi delle acquisizioni scientifiche. Ma questa legge, di fatto, rafforza alcune tutele», chiarisce Paolo

### Suicidi assistiti nel paradiso turistico

**U**n centro per l'eutanasia in uno posti più belli del mondo: le Isole Fiji. L'idea è di Philip Nitschke, noto come 'dottor morte', che con la sua associazione Exit International porta avanti la campagna per la legalizzazione del suicidio assistito nel suo paese, l'Australia, e organizza attività in tutto il mondo. Al quotidiano «Sydney Morning Herald» Nitschke ha detto che un centro per l'eutanasia nell'arcipelago sarebbe un "aiuto" per australiani e neozelandesi che così non dovranno più arrivare fino in Svizzera per togliersi la vita. (S.Ver.)

### Slitta a martedì la decisione del Senato sulla ripresa dell'iter in commissione o in aula

**L**a decisione sul riavvio dell'iter delle Dichiarazioni anticipate di trattamento in Commissione Sanità del Senato sarà presa dall'ufficio di presidenza di martedì. Ieri alla richiesta di riprendere il dibattito avanzata da Emanuela Baio (Api e Fli), da Michele Saccomanno (Pdl) e da Claudio Gustavino (Udc), si è opposta Fiorenza Bassoli (Pd). La decisione è stata quindi demandata al vertice della commissione dal presidente Antonio Tomassini (Pdl). In favore della ripresa del dibattito si è già espresso da vari giorni il relatore del provvedimento in prima lettura Raffaele Calabrò (Pdl). D'accordo con la ripresa dell'iter è Fabio Rizzi (Lega) anche lui presente in commissione. Il ddl approvato in prima lettura al Senato il 26 marzo 2009, è arrivato fin dall'autunno 2011 nella XII commissione di Palazzo Madama e si è fermato dopo le audizioni sulle modifiche - non sostanziali - apportate da Montecitorio e a discussione generale quasi completata. La ripresa del dibattito in commissione sarebbe un segnale molto importante, comunque il vicecapogruppo del Pdl, Gaetano Quagliariello, ha osservato che essendo rimasto in quella sede già oltre 60 giorni, il testo può essere portato in aula in qualsiasi momento su decisione della conferenza dei capigruppo. Favorevoli si sono detti quello del Pdl, Maurizio Gasparri, e quello dell'Udc, Gianpaolo D'Alia. (P.L.F.)

pazienti con patologie neurodegenerative croniche in fase avanzata e moltissimi cerebropatici infantili: non hanno bisogno di alcun supporto di macchinari, ma non sono in grado di nutrirsi e idratarsi da soli a causa della loro patologia. Cosa succederà per questo piccolo esercito di inermi?».

**U**n'etica della vita come etica sociale. «L'approssimarsi del termine della legislatura impone ai parlamentari tutti un supplemento di assunzione di quella responsabilità che ha caratterizzato il dibattito in questi anni» esorta Lucio Romano, presidente nazionale Scienza & Vita. «Che la legge sia discussa quanto prima è richiesta di tanti. Lo impone il dibattito che ha coinvolto la società civile, lo giustificano le molteplici audizioni parlamentari, lo chiede la politica intesa come etica della convivenza. Non ultima l'istanza che ineludibilmente emerge dai valori di un'etica della vita che sappia opporsi a qualsiasi forma sia di accanimento clinico sia di eutanasia, palese od occulta, in nome di fuorvianti istanze di pietas. Declinare in maniera virtuosa l'alleanza tra paziente, familiari e medico deve rappresentare, a livello legislativo, la saggia coniugazione tra diritto alla cura e morire con dignità umana, che non significa ostinazione o accanimento, né abbandono o soppressione. Pur nelle limitazioni proprie di ogni legge, quella al Parlamento cerca di dare una risposta ragionevole e certamente non confessionale in merito».

Emanuela Vinai

© RIPRODUZIONE RISERVATA

### Le parole chiave di un testo ponderato

**P**arole chiave che spiegano il senso e il significato della legge sulle Dat (Dichiarazioni anticipate di trattamento): un altro modo - forse più esplicito - per riassumere il testo che attende il via libera definitivo al Senato.

**No all'eutanasia.** Il medico deve tutelare la vita e la salute e alleviare la sofferenza. Non può aiutare le persone a morire.

**Alleanza terapeutica.** È il fondamento del corretto rapporto tra medico e paziente. Acquista un significato chiave proprio nella fase finale della fine vita.

**No all'accanimento terapeutico.** La cura di un malato in fase terminale deve essere sempre proporzionata alle sue condizioni cliniche.

**Terapia del dolore.** È un diritto ribadito e da mettere in atto secondo i protocolli delle cure palliative.

**Dichiarazione anticipata di trattamento.** Va redatta nel pieno delle proprie capacità, in libertà e consapevolezza, dopo aver ricevuto una compiuta informazione medico-clinica. Deve riguardare le scelte da compiere di fronte a una eventuale perdita di capacità di intendere e di volere. Serve perché il medico sia informato su quanto il paziente vuole o non vuole che, nel rispetto della legge, gli venga fatto.

**Alimentazione e idratazione.** Vanno mantenute fino al termine della vita. La legge richiama il rispetto alla Convenzione di New York sulla disabilità, sottoscritta nel 2006, e dice che l'unico caso in cui possono essere sospese è quando impediscono - invece che favorire - le funzioni base del corpo.

**Stato vegetativo.** I soggetti che si trovano in questa condizione di grave disabilità, in cui il paziente è sveglio ma non cosciente, hanno diritto all'assistenza in eguale misura e con la stessa intensità su tutto il territorio nazionale: la cura di questa patologia rientra nei livelli essenziali, da garantire con un'adeguata assistenza domiciliare e ospedaliera.

**Il fiduciario.** È la persona che deve rappresentare le volontà del malato nel momento in cui questo perde la capacità di intendere e di volere.

**Il medico curante.** Prende in considerazione gli orientamenti del malato e annota nella cartella clinica i motivi per cui intende seguirlo o meno. Qualora non intenda farlo, deve sentire il fiduciario e i familiari ai quali motiva la sua decisione, che non deve mai andare contro la tutela della salute e della vita del paziente.

Francesca Lozito

## Martini

### Parla il neurologo: «Nessun accanimento»

«**N**on abbiamo staccato nessuna spina, e i paragoni con i casi di Eluana Englaro e di Piergiorgio Welby sono improponibili. L'evoluzione della morte del cardinale Carlo Maria Martini è stata più normale di quanto si lasci credere». È quanto ha dichiarato in un'intervista a *Panorama* Gianni Pezzoli, il neurologo specializzato in Parkinson che ha assistito l'arcivescovo emerito di Milano nell'evoluzione della sua malattia sino al decesso del 31 agosto a Gallarate. «L'accanimento terapeutico non è stato mai attuato e non si può parlare di accanimento nel suo caso - aggiunge Pezzoli, che è direttore del Centro per la malattia di Parkinson e i disturbi del movimento all'Università degli studi di Milano - Martini ha detto: "Non voglio andare oltre le terapie per bocca", ma non ha mai rifiutato le cure. Non ho accompagnato il cardinale alla buona morte e la scelta di Martini sono in tanti a farla, senza clamore. Martini sapeva che ogni cosa facesse sarebbe stata utilizzata. Mi diceva sempre che "c'è chi mi attacca da una parte e chi dall'altra. Voglio riposare"».

## cellule staminali

di Assuntina Morresi

## Della speranza non si fa mercato

*La vicenda delle cure finite sotto la lente della giustizia sembra aver aperto gli occhi a molti fautori della libertà di ricerca a ogni costo sui limiti di promesse senza solide basi. E costringe a rivedere alcune idee sull'autodeterminazione*

**C**hi non farebbe di tutto per alleviare le pene di un figlio inguaribile? E se una speranza venisse da un'istituzione pubblica italiana, perché non provarci? E se, a tentativo iniziato, si vedesse qualche accenno di miglioramento, e proprio allora il percorso venisse bloccato? Quali sia genitore in questa situazione farebbe tutto quello che gli è umanamente possibile per riprendere la strada interrotta, ed è ovvio che lo faccia.

**M**a un genitore non dovrebbe mai trovarsi in queste condizioni. Quando, come nel caso della Stamina Foundation e degli Spedali Civili di Brescia - dove accertamenti effettuati dalle autorità hanno evidenziato carenze nella sicurezza - ci si trova giudi-

ce contro giudice, l'uno a ordinare di sospendere e l'altro di riprendere le terapie, è evidente che troppe cose non hanno funzionato nella complessa filiera che dovrebbe regolare e sorvegliare le sperimentazioni sugli esseri umani. Ma se nel merito specifico saranno magistratura, Ministero della Salute, Aifa, Regione Lombardia e Azienda di Brescia a dover sbrogliare la matassa e stabilire chi ha sbagliato e come, è bene capire che ci sono anche cause che vanno oltre una probabile gestione scorretta o inadeguata.

**I**n molti hanno puntato il dito contro il "mercato della speranza" delle cellule staminali, denunciandone speculazioni e aspettative eccessive. Si invocano - giustamente - il rispetto delle regole e il rigore scientifico nello stabilire percorsi di cura, come ha fatto ad esempio l'esperto Giulio Cossu, per il quale «noi ricercatori possiamo fidarci solo delle misurazioni oggettive per escludere l'effetto placebo o le aspettative di miglioramenti dopo un trattamento». Condividiamo. Ma lo stesso Giulio Cossu solo qualche anno fa rivelava che «nessuno di noi se cerca fondi si sognerebbe mai di scrivere un articolo al naturale, senza aggiungerci la sal-

sa. Rischierebbe di non vederlo accettato dalle riviste che contano. E se non arrivi su quelle pagine diventa difficile ottenere soldi». Quante promesse - velate, s'intende, mai esplicite, ma suggerite - sono state proclamate in quella "salsa"? La stessa che ha condotto una martellante campagna referendaria in cui per mesi si è gridato che cure per terribili malattie erano dietro l'angolo, ma che la "crudele" legge 40 avrebbe impedito di trovarle perché vietava la ricerca che distrugge gli embrioni, e la parolina magica era "staminali". Si è continuato per anni su questo registro, sostenendo addirittura la creazione di embrioni ibridi uomo/animale, interrotta perché non si è trovato uno straccio di fondi neppure in Gran Bretagna, dove pure era stata autorizzata dopo un gran battage mediatico.

**M**a c'è dell'altro. Se il diritto all'autodeterminazione del malato diventa il "faro" con cui orientare il rapporto medico-paziente; se le volontà di curarsi o no diventano vincolanti per il medico, che avrebbe solo il dovere di eseguirle; se insomma la libertà o meno di curarsi non si confronta con quella di curare in scienza e coscienza, fatti come la terapia Di Bella o le staminali

finite in tribunale vengono di conseguenza.

Se per accompagnare alla morte Eluana i giudici non si sono neppure preoccupati di capire se Eluana avesse mai parlato in vita sua con un esperto degli stadi di coma, ma si sono accontentati di "ricostruirne" le volontà espresse a tavola con i genitori o con gli amici, per quale motivo i genitori di Celeste e Smeralda non possono chiedere alla magistratura che la loro volontà di cura per le proprie figlie venga rispettata?

**S**e si pretende che siano vincolanti le dichiarazioni di volontà di una persona sana per sospendere la nutrizione o eventuali trattamenti sanitari futuri, e causarne la morte, perché non dovrebbe essere vincolante la volontà di un genitore di curare e dare una speranza al proprio figlio con il percorso che ritiene più opportuno?

Le disposizioni per sperimentare correttamente e per la massima tutela del paziente sono necessarie e vanno rispettate, ma non saranno mai sufficienti per evitare fatti come quello di Brescia, se non si accompagnano a un'onesta riflessione su pericolose derive ideologiche in ambito scientifico e medico.

© RIPRODUZIONE RISERVATA