



# Stati vegetativi, una Rete che sostiene le famiglie

**l'intervista**



**Un anno dopo la Carta di San Pellegrino sui diritti dei pazienti, nata all'indomani del caso Englaro, le associazioni fanno il punto oggi sui primi risultati della scelta di spezzare la solitudine. A partire dal «Libro Bianco» col Ministero della Salute**

di Antonella Mariani

**U**n anno di incontri e riunioni. Un anno di lavoro un po' nell'ombra, ma che infine ha prodotto il suo frutto: il Libro Bianco sugli stati vegetativi sarà presentato a Roma all'inizio di giugno. Associazioni di familiari fianco a fianco col ministro della Salute Fazio e il sottosegretario Rocella, per rendere pubblico un tesoro di esperienza che proprio le famiglie hanno contribuito ad accumulare. Il Libro Bianco sugli stati vegetativi avrà un primo debutto proprio oggi, a Bologna.

**Dottor Salvi, un anno fa le associazioni dei familiari approvarono la Carta di San Pellegrino, una sorta di decalogo per tutelare i diritti e la dignità delle persone in stato vegetativo. Com'è proseguito il lavoro?**

«La Rete, insieme ad altre associazioni, ha lavorato intensamente nel Seminario permanente sugli stati vegetativi, costituito dal Ministero della Salute. Abbiamo prodotto il Libro Bianco, che raccoglie la realtà dell'associazionismo familiare e segnala esempi di eccellenza in ambito ospedaliero e sul territorio».

**Quali sono le evidenze sul fronte associativo?**

«Abbiamo notato che esistono molte reti di familiari al Nord, un po' meno al Centro, e pochissime al Sud. E non si tratta puramente di sostegno reciproco: le associazioni di familiari al nord hanno prodotto sanità, assistenza e riabilitazione di eccellenza. Nel Libro Bianco raccogliamo molti esempi».

**Può offrirne qualcuno?**

«La casa dei risvegli» di Bologna, che ospita persone in stato vegetativo, è una realtà nata sulla spinta dell'associazionismo familiare. Così anche «Rinascita e vita» a Genova e la clinica Quarenghi a San Pellegrino Terme».

**Le famiglie però più spesso operano nell'ombra. Non è così?**

«Sempre meno. Notiamo un aumento di associazioni familiari: quel mondo un po' sommerso sta venendo alla luce. Ne diamo conto nel Libro Bianco, che finalmente ci dà l'occasione di essere visibili sul territorio».

**Il caso Eluana ha contribuito a dare visibilità alle famiglie?**

«Sì, certo. A me piacerebbe dire che Eluana è stata la notizia, ma i familiari hanno fatto scuola. L'opinione pubblica ha scoperto un universo fatto di famiglie che assistono con amore e pazienza. Famiglie che soffrono, che diventano parte attiva nel recupero e che si trasformano in forza propositiva di nuove esperienze sanitarie».

**Nella Carta di San Pellegrino si parlava di non discriminazione nei**

## LA «CARTA DI SAN PELLEGRINO»

- 1 Nessuna discriminazione deve essere attuata in base alle condizioni di età, salute fisica e/o mentale.
- 2 Le persone che non hanno la capacità di decidere devono essere tutelate e protette.
- 3 Qualsiasi intervento medico o assistenziale deve essere un aiuto alla vita.
- 4 La tutela del paziente deve prevalere su ogni altro interesse.
- 5 L'alimentazione e l'idratazione sono atti dovuti.
- 6 Il paziente ha diritto alle migliori cure mediche e riabilitative.
- 7 La ricerca sugli stati vegetativi e di minima coscienza deve essere promossa e sostenuta.
- 8 La famiglia ha diritto a un'informazione corretta, comprensibile e completa e deve avere libera scelta del posto di cura.
- 9 La famiglia ha il diritto di essere tutelata e assistita nel percorso di cura e di disabilità.
- 10 Le associazioni devono essere riconosciute a supporto e in rappresentanza delle famiglie.

**confronti delle persone in stato vegetativo, di tutela del paziente, del diritto alle «migliori cure mediche e riabilitative»... Che ne è stato di quelle affermazioni di principio?**  
«Se mi sta chiedendo se sono rimaste teoria, le rispondo di no. La Carta resterà la pietra miliare della storia di questi anni, e in ogni discussione di tipo etico dovrà essere presa in considerazione perché essa

Quindi lo stato di minima coscienza esiste. Ciò apre molte prospettive riguardo ai contatti che questi pazienti possono avere con l'esterno. Su queste prospettive occorre investire sul fronte medico, assistenziale e riabilitativo. In definitiva: se gli specialisti studiano bene questi pazienti, cade il tabù secondo il quale lo stato vegetativo esclude la minima coscienza».

rispeccia le convinzioni delle persone più coinvolte, cioè i familiari dei pazienti». **Esistono nuove evidenze scientifiche sulla presenza di minima coscienza dei pazienti in stato vegetativo. Che prospettive aprono?**  
«Le tecniche di neuroimaging, con la risonanza magnetica strumentale, applicate alle situazioni di stato vegetativo, hanno evidenziato che molti pazienti hanno una minima risposta.

## terapie

di Francesca Lozitto

### Cure palliative, c'è la Commissione



**E'** stata insediata e inizierà a giorni i lavori la Commissione del ministero della Sanità che vigilerà sull'applicazione della legge sulle cure palliative, approvata a marzo. Lo ha annunciato il ministro Ferruccio Fazio, presentando la giornata del Solievo che si terrà domenica 30 maggio.

**In dieci punti fissati anche gli standard che garantiscono l'assistenza domiciliare**

Intanto la Società italiana di cure palliative e la Società italiana di medicina generale hanno messo a punto 10 enunciati per affermare i principi di una buona assistenza domiciliare in cure palliative, elaborati durante il congresso che i palliativisti hanno tenuto a Lecce lo scorso ottobre. Da qui anche la definizione di assistenza domiciliare: «l'insieme degli interventi sanitari, socio-sanitari e assistenziali che garantiscono l'erogazione di cure palliative e di terapia del dolore al domicilio della persona malata, per ciò che riguarda sia gli interventi di base, coordinati dal medico di medicina generale, sia quelli delle équipe specialistiche di cure palliative, di cui il medico di medicina generale è in ogni caso par-

te integrante, garantendo una continuità assistenziale ininterrotta».

**N**el testo si toccano i punti fondamentali su cui si deve reggere la collaborazione. Obiettivo: superare le rigidità e migliorare l'interazione tra palliativisti e medici di famiglia, con l'obiettivo di fornire un'assistenza di qualità ai malati in fase terminale e alle loro famiglie. Utile da conoscere per chi si trova in questa situazione, per sapere di che cosa ha diritto. Partiamo dall'ultimo enunciato, il decimo, in cui si dice che «la continuità assistenziale per 7 giorni la settimana per 24/24 ore deve essere garantita, nell'ambito della rete di cure palliative dell'Azienda sanitaria, attraverso meccanismi di integrazione di risorse mediche e infermieristiche con formazione specifica nelle cure palliative». Inoltre: l'équipe di cure palliative domiciliari è una struttura tecnica multiprofessionale, le cure palliative sono un livello essenziale di assistenza, l'intervento dell'équipe è appropriato anche nell'ambito di alcune patologie non oncologiche come il morbo di Parkinson, l'Alzheimer, la Sla e l'Aids. Infine viene affermata la necessità di una valutazione congiunta di tutta l'équipe nelle fasi critiche della malattia.

di Elena Pasquini

## l'impegno

### Nuove speranze dal «Seminario»

**I**l libro bianco per le persone in coma e stato vegetativo, che verrà presentato a Roma tra pochi giorni, è il frutto del lavoro del «Seminario permanente sugli stati vegetativi», un tavolo di confronto tra associazioni promosso dal Ministero del Welfare su iniziativa del sottosegretario Eugenia Rocella (oggi alla Salute). Il Libro Bianco analizza le reti dei centri presenti sul territorio nazionale, i percorsi nei modelli assistenziali e nell'accompagnamento delle famiglie a domicilio e nelle strutture croniche di lungodegenza. Al Libro Bianco hanno collaborato la Rete (Associazioni riunite per il trauma cranico e gravi cerebrolesioni acquisite), formata dall'unione di alcune associazioni «storiche» (Genesis di San Pellegrino Terme, Amici di Luca di Bologna, Rinascita e Vita di Genova, Arco 92 di Roma e Messina), la Federazione nazionale associazioni trauma cranico (F-natc) e Vita vegetativa (Vi.ve). (A.Ma.)

## trapianti

### Organi «donati»? Il catalogo è questo



**I**n Europa 60mila persone vivono oggi nell'attesa di un trapianto. Ogni giorno 12 pazienti muoiono mentre aspettano un cuore nuovo, un fegato o un rene. La domanda di organi cresce, sostenuta dai progressi della medicina. Le donazioni, invece, sono ancora insufficienti. Un piccolissimo contributo, dopo il parere positivo del Consiglio superiore di sanità, può arrivare anche dalle donazioni tra viventi tra loro non legati da alcun vincolo (col nuovo fenomeno dei cosiddetti «samaritani»). In diversi Paesi del mondo è consentito donare in vita alcuni organi, come il rene o il fegato, e non necessariamente a familiari. Purché volontariamente e gratuitamente. La donazione cosiddetta «samaritana», però, pone complessi interrogativi per il rischio che dietro la generosità del gesto si nasconda un vero e proprio commercio di organi.

**I**l Parlamento europeo, nella seduta plenaria di maggio, ha approvato una proposta di direttiva sugli standard di qualità e sicurezza degli organi destinati ai trapianti. Il testo si ribadisce il concetto per cui la donazione deve essere

**Via libera in Italia alle donazioni «samaritane» tra viventi: chi dona non è un parente ma uno sconosciuto. Attenzione però ai possibili risvolti: sul Web si vendono organi e pacchetti tutto compreso per il «mercato» di un altruismo solo apparente**

volontaria, vietando qualunque forma di compravendita. Vietata ogni forma di pubblicità che suggerisca la disponibilità o la necessità di organi offerti a scopo di lucro. Eppure è Internet la nuova frontiera dove si vendono e si comprano organi, ma anche pacchetti «all-inclusive» per i viaggi della speranza all'estero dove non vengono assicurati gli standard minimi di sicurezza per la salute del donatore e di chi riceve l'organo. L'Oms aveva già sottolineato nel 2007, in un numero del suo bollettino, la difficoltà di capire i meccanismi di un mercato difficilissimo da conoscere.

**S**econdo l'Oms, la scarsità di organi e sicurezza del mercato minerebbe lo sviluppo di un commercio internazionale in cui Internet giocherebbe

**♦ A Torino la quarta «volontaria»** Ha offerto rene a vita dando la sua disponibilità all'ospedale Molinette di Torino: si tratta della quarta persona in Italia (due in Piemonte e due in Lombardia) a farsi avanti. La potenziale donatrice è una donna di 50 anni, sposata e con famiglia. Come per gli altri tre anche questa «samaritana» sarà sottoposta a visita medica e psichiatrica.

un ruolo chiave: online, in vendita, pacchetti da 70mila, 120mila dollari per un trapianto di rene e di fegato. E quando anche gli organi non vengono reperiti attraverso il traffico di esseri umani, possono essere sempre il frutto del commercio di chi non ha più nulla di cui vivere. L'Oms cerca di capire i meccanismi di questo commercio. Da una parte ci sono i Paesi cosiddetti esportatori di organi, come l'India, dove nonostante una legge vietata tali pratiche, le stime della Voluntary health association parlano di circa 2.000 casi all'anno di compravendita di reni. Paesi esportatori anche Pakistan, Filippine, Cina, dove pure esiste un divieto dal 2007. In Iran la donazione a pagamento del rene è, invece, legale. A Singapore, nel 2009, l'annuncio che

sarebbero stati consentiti rimborsi ai donatori viventi: solo alcuni parlamentari espressero timore per una possibile legalizzazione del traffico d'organi.

**D**i rimborsi parla, però, anche l'articolo 13 del testo approvato dal Parlamento europeo: «Il principio di gratuità della donazione non impedisce ai donatori viventi di ricevere un compenso, purché sia strettamente limitato a quanto necessario a far fronte alle spese e alle perdite di reddito connesse alla donazione. Per questi casi, gli Stati membri definiscono le condizioni in base alle quali può essere concesso il compenso, evitando qualsiasi incentivo o beneficio finanziario per il potenziale donatore». Gli organi che si scambiano sul mercato sembrano destinati prevalentemente a pazienti che sono cittadini di paesi sviluppati, come Australia, Stati Uniti, Canada, Israele, Giappone. L'Oms ricorda quali siano i rischi delle donazioni che avvengono attraverso meccanismi di compravendita: i donatori sono spesso sottoposti a coercizioni e abusi, la loro salute può essere fortemente compromessa, come pure quella di chi riceve tali organi, incluso il rischio di diffondere malattie come l'Hiv o l'epatite.

## la denuncia

### Vendesi ovocita 10mila dollari di «rimborso»



**V**endere i propri ovociti può servire per pagarsi gli studi. Accade negli Stati Uniti dove fiorisce un reddito commerciale di gameti femminili utili per la fecondazione artificiale eterologa. Il ricercatore Aaron D. Levine ha pubblicato in aprile sulla rivista *The Hastings Center report*, uno studio sul tema dai risvolti assai inquietanti. Negli Usa la vendita di ovociti non è vietata né da leggi federali né da quelle statali, eccetto in Louisiana e Virginia. La materia è disciplinata solo da alcune linee guida previste dai due istituti privati non governativi: l'American society for reproductive medicine (Asrm) e la Society for assisted reproductive technology (Sart). Il primo istituto si preoccupa di informare che non è appropriato definire questa pratica come «vendita» bensì come rimborso spese a favore della donatrice. Inoltre pone un tetto massimo al prezzo: 10mila dollari a ovulo.

**M**a come fare per trovare chi vende i propri ovociti? Basta pubblicare un annuncio sulle riviste dei college e delle università americani. Aaron D. Levine è andato spulciare 111 annunci pubblicati su 65 testate di altrettanti istituti scolastici. E le sorprese non sono mancate. Circa un quarto degli annunci offre più di 10mila dollari a ovocita, molto spesso oltre i 20mila, violando così il limite imposto. Chi offre più soldi richiede che la donatrice sia di bell'aspetto, che provenga da una certa etnia e che sia intelligente. A tale proposito le offerte più alte sono state pubblicate in quegli istituti dove le tecniche per l'accesso è più severe. Se le tecniche di fecondazione artificiale sono già più che discutibili per l'alto numero di embrioni sacrificati, la vendita di ovociti aggiunge altri danni morali. In primo luogo il bambino crescerà con il padre biologico, ma non con la sua vera mamma. Oltre a ciò i gameti femminili non sono donati, ma addirittura venduti: l'ultimo stadio per la mercificazione della vita umana.

Mercificazione che si accompagna anche a una sorta di «prostituzione procreativa» di queste giovani donne che vendono una parte preziosissima di sé. Aspetto curioso è infatti che alcuni annunci comparivano accanto a pubblicità di casting per trovare nuove pornostar... Tutto il processo ruota attorno al principio eugenetico, visto che questi si scelgono donne con particolari caratteristiche fisiologiche e attitudinali.

**I**n fine l'alto guadagno induce sempre più donne a vendere ovociti sottovalutando i rischi per la propria salute: infatti, danni a carico di vari organi, infezioni, cancro e perdita di fertilità. Ma i problemi ci sono anche per chi riceve gli ovociti, come ha insegnato la vicenda della clinica cipriota «hvg and Pgd center», chiusa dal ministero della Sanità locale il 14 maggio perché, oltre a essere sprovvista di licenza, è anche sospettata di praticare un illecito traffico di embrioni. Embrioni poi che non sono stati trapiantati, cioè etichetta con il rischio che gli acquirenti - tra cui almeno sette coppie italiane - crescano un bambino che non è figlio biologico di nessuno dei due membri della coppia.

Tommaso Scandroglio