

EDITORIALE

LE DEMAGOGIE, I LIMITI, I DOVERI

SÌ, LA CURA È UN DIRITTO

ASSUNTINA MORRESI

Poteva toccare anche a me, ai miei figli. E io, che avrei fatto? Ce lo domandiamo, di fronte alle immagini di questi giorni, alle proteste durissime di malati e disabili gravi che chiedono libertà di cura e diritto alle cure.

Anche io, anche ciascuno di noi farebbe di tutto, pur di mantenere in vita la speranza, se non di guarigione almeno di vivere al meglio possibile i giorni che restano, tanti o pochi che siano, nel mistero inspiegabile di una malattia mortale che ti colpisce senza un perché. Anche io, anche ciascuno di noi proverebbe di tutto sui propri figli, quando l'unica prospettiva è morire. Anche io, anche ciascuno di noi si batterebbe fino all'ultimo respiro – letteralmente, com'è successo a Raffaele Pennacchio, il malato di Sla morto ieri, un dramma che ci ha colpiti profondamente – per chiedere di essere assistito nel migliore dei modi. Ma non può essere l'onda delle emozioni e dei sentimenti, pur legittimi e condivisibili, il criterio con cui giudicare. E bisognerà pur riflettere sul perché si è arrivati a queste situazioni drammatiche, per cui dobbiamo ammettere che non esistono sempre soluzioni percorribili.

Senza entrare nel ginepraio della vicenda di Stamina – che meriterebbe un approfondimento a sé – bisogna riconoscere che il primo diritto è di essere curati bene, cioè con qualcosa che almeno non faccia male. Per stabilire questo la comunità medica e scientifica si è data regole condivise, a garanzia innanzitutto dei pazienti. E chi queste regole contesta, ed è legittimo farlo, lo può e deve fare nelle sedi opportune – comunità medica e scientifica, agenzie regolatorie – e non certo sulla pelle dei malati o nelle aule dei tribunali. A questo proposito è bene guardarsi da chi plaude ai giudici a giorni alterni, battendo le mani quando le sentenze violano leggi che non piacciono (come quella sulla procreazione assistita, per esempio) mentre chiedono l'intervento della politica si stracciano le vesti quando le sentenze contraddicono norme che piacciono (come quella che definisce farmaci le terapie avanzate). La legge va rispettata sempre, altrimenti non si è più credibili.

Sarà bene poi prendere atto che non esistono libertà di cura e autodeterminazione in senso assoluto, come invece in questi anni si è predicato con irresponsabilità, così come non esiste un diritto ad avere tutti i trattamenti che si ritengono utili per sé. Un medico (e tanto meno il Servizio sanitario nazionale) non può essere mai vincolato a eseguire le volontà della persona che ha in cura se non c'è la convinzione, in scienza e coscienza, che quello richiesto sia il percorso più appropriato. Libertà di cura e diritto all'autodeterminazione vanno ripensati rispetto alla vulgata comune di questi ultimi anni, che ha avuto i suoi momenti culminanti nei casi Welby ed Englaro. Tanto più che la vicenda Stamina pone un problema nuovo: le normative europee sulle terapie avanzate sono tali che non si può scegliere il percorso Stamina neppure pagandoselo di tasca propria. L'autodeterminazione esasperata con cui si è infarcito il dibattito pubblico mostra la corda, e per ironia della sorte proprio chi ieri ne issava orgogliosamente il vessillo oggi si trova a combattere sul fronte opposto, negando quelle forme di "libertà individuale" fino a ieri considerate intangibili.

Analogamente, non si può sindacalizzare il diritto alle cure, con il rischio di creare categorie di malati più rappresentate di altri, dal punto di vista mediatico e politico: tutte le disabilità e le fragilità vanno accolte e prese in carico dall'intera comunità dei cittadini, non solo quelle che sono in grado di organizzare proteste che "bucano lo schermo", come alcune che abbiamo visto in questi giorni. Gli anziani con demenza senile, i grandi prematuri e i disabili mentali – tanto per fare qualche esempio – difficilmente manifesteranno nelle piazze né potranno interloquire di persona con le istituzioni.

Difficile tutelare i più deboli, specie nel tempo della crisi economica. E proprio perché siamo in questo tempo è da loro – tutti, senza escludere nessuno – che dobbiamo iniziare. Ma con responsabilità e onestà intellettuale.

© RIPRODUZIONE RISERVATA