

La Giornata sull'Evangelium Vitae, il 15 e 16 giugno a Roma, non sarà un evento celebrativo, ma un momento di ripartenza che ci permetterà di riprendere una maggiore velocità e una efficacia ancora maggiore a difesa della vita». Per il vescovo Ignazio Carrasco de Paula, presidente della Pontificia Accademia per la vita, sta proprio in nuovo slancio e una più forte consapevolezza il senso dell'evento organizzato nell'Anno della fede dal Pontificio Consiglio per la promozione della nuova evangelizzazione in collaborazione con l'Accademia per la vita e gli operatori sanitari, e dedicato appunto alla testimonianza del Vangelo della vita. Migliaia le persone provenienti da tutto il mondo che hanno già dato la loro adesione. «Per noi - rimarca

**In Vaticano l'evento per l'Anno della fede. Carrasco de Paula: da tutto il mondo con il Papa, contrastiamo la cultura di morte**

Carrasco - sarà un'occasione per mettersi intorno alla cattedra di Pietro e del Papa e ribadire ancora una volta che il nostro impegno è a favore della vita. Ed è un impegno che abbiamo preso sul serio». Ben sapendo che, «se anche riempiremo piazza San Pietro, saremo comunque un piccolo granello rispetto alle forze di quelli che, come diceva Giovanni Paolo II, fomentano la cultura della morte. Molti nostri confratelli infatti oggi si trovano esposti alle minacce di rigetto, di annientamento, alimentate purtroppo da alcuni potenti signori della morte». Ecco

perché occorre ribadire con più forza l'importanza della cultura della vita, nonostante la fragilità, la sofferenza. «Oggi - ribadisce il vescovo - dobbiamo riaffermare la felicità di vivere, i sentimenti felici semplicemente», facendo del bene, e quindi accrescendolo, e prodigandosi per i più deboli. Ma anche imparando da loro. «Ho il conforto della mia esperienza quando ho lavorato come medico - racconta Carrasco, che a Barcellona si è specializzato in psichiatria - . Molte volte le persone sofferenti ti davano delle lezioni di amore per la vita; la sofferenza arrivavano a considerarla persino come un dono, come un regalo, proprio perché gli permetteva di andare oltre. L'amore per la vita loro lo hanno capito prima e molto meglio di noi».

© RIPRODUZIONE RISERVATA



## «Registri dei bio-testamenti, si rischia una strage»

di Daniela Fassini

In assenza di una normativa nazionale, regna la libera interpretazione. Dopo l'incomprensibile affossamento della legge sulle Dichiarazioni anticipate di trattamento alla fine della scorsa legislatura e a un passo dall'approvazione finale, per qualsiasi azione sul bio-testamento il campo oggi è libero. Grandi e piccoli Comuni si sentono legittimati, in nome dei diritti del cittadino, a istituire il registro sulle ultime volontà in tema di trattamento sanitario. E anche se lo strumento non ha alcun valore giuridico, la sinistra radicale sta cavalcando la battaglia a spron battuto. L'intento è di sollecitare il Parlamento ad agire, dopo averlo scoraggiato per cinque anni dal farlo. In Italia sono una settantina le amministrazioni che hanno già istituito il registro comunale. In molti altri la discussione è ancora aperta e in alcuni casi anche molto accesa e serrata. Come a Milano. Qui l'istituzione del registro sulle ultime volontà in tema di trattamenti sanitari è un percorso ancora tutto in salita. Sul banco ci sono tre delibere e una maggioranza spaccata.



L'oncologa Sylvie Menard

**«La raccolta nei Comuni delle volontà di fine vita espone a rischi gravissimi che poi cambiasse idea. Andiamo incontro all'uccisione di innocenti»**  
**La denuncia dell'oncologa Sylvie Menard, che si batte contro il progetto di Milano**

L'obiettivo della giunta guidata da Giuliano Pisapia è di istituire il registro entro l'estate ma l'iter per il momento si è inceppato. I tecnici e la segreteria del Comune hanno tirato il freno: per il registro dei bio-testamenti è necessaria l'autorizzazione del garante della privacy. Intanto tra i fronti del sì e del no si sta distinguendo una voce fuori dal coro. E quella di Sylvie Menard, l'oncologa francese, "naturalizzata" milanese, sostenitrice in un primo tempo del bio-testamento poi passata a contestarlo dopo essersi ammalata di cancro. La sua è una battaglia senza confini: non ha paura di battersi con tutte le sue forze per sostenere l'inutilità e la pericolosità dei registri contro chi li difende a spada tratta. L'ha fatto anche nel corso dell'audizione al Comune di Milano, portando l'esperienza vissuta sulla sua pelle, da medico e paziente. **Milano si appresta a istituire il registro sul testamento biologico con una campagna che trova precedenti solo per quanto fatto l'estate scorsa con le coppie di fatto.** Milano deve fermarsi e ragionare. Il

### Dall'Australia arriva un nuovo stop all'eutanasia. Nel Nuovo Galles la Camera alta ferma la legge

Una sconfitta del movimento pro-eutanasia, quella registrata nello Stato australiano del Nuovo Galles del Sud. La proposta di legalizzare il suicidio assistito per i malati terminali è stata bocciata dalla Camera alta del Parlamento locale, presso il capoluogo Sydney, con 23 voti contrari, soltanto 13 a favore e 5 gli astenuti. Il testo era stato presentato da Kate Faehrmann, membro dei Verdi, la quale dopo la sconfitta ha dichiarato di aspettarsi che verrà approvato dalla Camera bassa. All'indomani della presentazione della proposta, i vescovi del Nuovo Galles del Sud avevano pubblicato un documento in cui invitavano il Parlamento a opporsi al progetto. «Nonostante la definizione di morte compassionevole, la compassione non viene espressa uccidendo chi sta soffrendo. La vera compassione dovrebbe condurci a fare tutto il possibile per affrontare il dolore, la solitudine o la paura delle persone», riportava il messaggio. In Australia l'eutanasia venne legalizzata nel 1995 dallo Stato del Territorio del Nord. La legge, però, fu annullata dal Parlamento federale di Canberra nel 1997. Da allora i singoli Stati cercano di superare il divieto centrale tentando l'approvazione negli organismi legislativi locali. L'attenzione è adesso per il dibattito in Tasmania, dove il presidente dell'Associazione dei medici dell'isola-Stato, John Davis, ha paragonato alla pena di morte l'idea di legalizzare l'eutanasia.

Simona Verzaccio

© RIPRODUZIONE RISERVATA

registro non solo è inutile ma anche dannoso perché così si rischia di fare una "strage degli innocenti". Di quelle persone, cioè che nel frattempo hanno cambiato idea ma che non lo possono più dimostrare o di altre, come ad esempio per le persone anziane in piena demenza senile, che si ammalano. Il Comune deve prima informare i suoi cittadini sulla validità del testamento, cosa vuol dire fare un testamento e soprattutto fare luce sui suoi pericoli. Il testamento biologico presuppone una vera educazione, facendo capire bene a cosa si va incontro con la dichiarazione rilasciata da sani.

**Quali sono i rischi ad esempio?**

Una persona davanti a una malattia può cambiare idea, può avere delle reazioni che non aveva neanche immaginato da sano. Il rischio è di avere un testamento che non corrisponde più alle sue volontà. Si dice che il 70% degli italiani sarebbe per l'eutanasia. Ma sono i sani che vogliono l'eutanasia. Nel corso della mia carriera professionale non ho mai conosciuto malati che mi chiedessero di morire. Anzi, è accaduto il contrario: mi chiedono di fare tutto il possibile.

Sono i depressi che si vogliono uccidere, ma questa è un'altra storia e comunque la depressione si può curare. Per questo ribadisco che è importante informare le persone. Il Movimento per la vita ambrosiano mi ha invitato a dare voce al fronte contrario al bio-testamento, una cosa importante, ma questi incontri aprono porte che spesso sono già aperte. Vorrei invece andare a parlare con chi è a favore dell'eutanasia...

**L'oncologo Umberto Veronesi è tornato a chiedere che il testamento biologico sia previsto dalla legge, e indica il caso specifico dello stato vegetativo.**

A differenza del Comune di Milano, dove non viene specificato, Veronesi fa una limitazione importante, ma lo stato vegetativo implica diverse tipologie, ad esempio la coscienza minima o l'irreversibilità. La differenza tra uno stato e l'altro è sottile. Grazie al cielo lo stato vegetativo permanente si applica a pochissimi casi ma è quello che fa più paura. Il bio-testamento con l'idea di aiutare un po' di persone fa torto a molte altre. Inoltre il grosso rischio è che la società che accetta l'eutanasia accetti anche che il malato terminale è un costo per la società e per la famiglia. E anziché assistere con amore i malati si rischia di spingerli a farla finita: così non soffre più, ma non ci dai neanche più fastidio. E nei Paesi dove c'è l'eutanasia i numeri lo confermano.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

### Fine vita e Catechismo citazioni ingannevoli

«Sulla fine della vita mi trovo assolutamente d'accordo con il Catechismo della Chiesa cattolica»: l'ha dichiarato lunedì Ignazio Marino, candidato sindaco di Roma, citando il punto 2278, nel quale si spiega che «l'interruzione di procedure mediche straordinarie o sproporzionate rispetto ai risultati attesi può essere legittima. In tal caso si ha la rinuncia all'«accanimento terapeutico». Non si vuole procurare così la morte: si accetta di non poterla impedire. Le decisioni devono essere prese dal paziente [...] o, altrimenti, da coloro che ne hanno legalmente il diritto, rispettando sempre la ragionevole volontà e gli interessi legittimi del paziente». Impossibile tuttavia non ricordare che Marino è da tempo un paladino del testamento biologico, e per come questo viene inteso da chi ne richiede l'adozione

(l'autodeterminazione spinta fino a farsi dare la morte) esso è in aperto contrasto con la dottrina della Chiesa. Infatti, o il testamento prevede solo la possibilità che si esiga di non subire terapie sproporzionate, rafforzando quello che è già un dovere del medico, o prevede anche la possibilità di rifiutare terapie proporzionate e/o l'idratazione e l'alimentazione. In un appello pubblico del 2008 (di cui Marino fu primo firmatario) si legge: «Chiediamo una legge che dia a chi lo vuole [...] la possibilità di indicare, quando si è pienamente consapevoli e informati, le terapie alle quali si vuole essere sottoposti, così come quelle che si intendono rifiutare, se un giorno si perderà la coscienza e con essa la possibilità di esprimersi». I fautori del bio-testamento si spendono sempre per includervi la sospensione di alimentazione e idratazione a chi si ritrovasse in stato «vegetativo», cioè la possibilità di far morire di fame e di sete queste persone se l'hanno chiesto per iscritto in passato.

Si potrebbe argomentare che dar da mangiare e da bere non significa mettere in atto una terapia. Si potrebbe ancora argomentare che, anche qualora fossero terapie, la vera questione è vagliare, caso clinico per caso clinico, se siano pratiche proporzionate o sproporzionate. Infatti, alimentazione e idratazione vanno sospese solo e soltanto se non riescono a nutrire o idratare, cioè non sortiscono il loro effetto. Ma qui possiamo solo rilevare che chi assume una simile posizione è in contrasto con quanto detta la Chiesa con Benedetto XVI e Giovanni Paolo II, due Papi cui invece Marino si è esplicitamente richiamato.

Papa Wojtyła, per esempio in un discorso del 20 marzo 2004, diceva: «Vorrei sottolineare come la somministrazione di acqua e cibo, anche quando avvenisse per vie artificiali, rappresenti sempre un mezzo naturale di conservazione della vita, non un atto medico. Il suo uso pertanto sarà da considerarsi, in linea di principio, ordinario e proporzionato, e come tale moralmente obbligatorio, nella misura in cui e fino a quando esso dimostra di raggiungere la sua finalità propria, che nella fattispecie consiste nel procurare nutrimento al paziente e lenimento delle sofferenze».

Giacomo Samek Lodovici

### In Andalusia il menù della «morte degna»

La Spagna mantiene ancora il divieto dell'eutanasia, ma sul fronte della cosiddetta «morte degna» (come viene spesso definito il campo legislativo relativo alle volontà del paziente terminale) ci sono regioni particolarmente attive. In primis, l'Andalusia. Tre anni dopo aver approvato la prima legge iberica di *muerte digna*, la regione meridionale ha annunciato la creazione della «Pianificazione anticipata delle decisioni»: una sorta di testamento biologico personalizzato. Il menù è ampio. Il malato potrà esprimere le sue preferenze sanitarie generali (dal luogo dove vuole morire al controllo del dolore); il rifiuto di eventuali trattamenti, cure e interventi; la volontà sulla donazione degli organi. Ma non basta. Nello stesso scritto, il paziente potrà aggiungere un insieme di elementi non necessariamente medici. Ad esempio: cosa fare degli oggetti personali dopo la sua morte; come organizzare il funerale; che tipo di sepoltura eseguire. Dal 2002, in Spagna sono stati registrati solo 150mila testamenti biologici: una cifra veramente modesta, che secondo il ministero della Salute è attribuibile all'ignoranza del grande pubblico, la negligenza degli operatori sanitari, la reticenza culturale spagnola nel parlare della morte. (M.Cor.)

© RIPRODUZIONE RISERVATA

### il caso

di Francesca Lozito

## «Stamina», la malattia non aspetta

La morte di una bambina affetta da Sma 1 fa riaccendere il dibattito sul «metodo Stamina». E scoppia di nuovo la polemica a pochi giorni dal varo della legge che dovrebbe far partire entro il 1° luglio la sperimentazione per testare che le 5 infusioni di cellule staminali mesenchimali, proposte dalla onlus diretta da Davide Vannoni, abbiano benefici reali sulla vita di malati inguaribili ma non incurabili.

Sofia Pirisi è morta domenica 2 giugno. Sei mesi, affetta dalla forma più grave di atrofia muscolare spinale (Sma), è deceduta a seguito di una crisi respiratoria a Civitavecchia. I genitori avevano chiesto di poter accedere alle cure di Stamina e avevano vinto il ricorso appellandosi, come tutti i malati che ne stanno facendo richiesta, all'articolo 700 del Codice di procedura civile, provvedimento di urgenza. Vinto il ricorso ad aprile, anche questa bambina era in lista di attesa agli Spedali Civili di Brescia, finora l'unico in Italia in cui si effettuano le infusioni per ricorso. Esattamente un anno fa l'Aifa (Agenzia del farmaco), a seguito di una ispezione dei Nas nell'ambito dell'inchiesta giudiziaria condotta dal pm Guariniello che a Torino vede indagati 12 componenti di Stamina tra cui lo stesso Vannoni, aveva fatto chiudere il laboratorio

**La morte di Sofia, bambina affetta da Sma e in attesa di ricevere cure col discusso metodo, accende la polemica di chi dà la colpa alla nuova legge dimenticando però che occorre avviare subito i test scientifici**

di Brescia perché inadeguato rispetto agli standard internazionali su coltura e lavorazione delle staminali.

Ad agosto i genitori di Celeste Carrer, bambina con Sma 1, ventilata artificialmente, avevano vinto il primo ricorso aprendo questa via per richiedere cure che non hanno seguito un percorso di sperimentazione secondo gli standard internazionali (laboratorio-cavie-pazienti). E proprio contro gli Spedali civili di Brescia si scagliano sia Davide Vannoni che il papà di Sofia, Claudio Pirini, arrivando ad annunciare addirittura un'azione legale contro la struttura. Che rompe il silenzio, replicando stizzita che il personale sanitario è impegnato con i pazienti di Stamina «al punto da rendere critico il mantenimento dei livelli assistenziali

a pazienti ordinari spesso affetti da patologie altrettanto gravi». Sempre Vannoni ieri ha detto la sua asserendo che «è colpa della legge se la piccola è morta». E ha ribadito di non essere stato contattato ancora da Istituto superiore di sanità (Iss) e Aifa per la sperimentazione. Sergio Pecorelli, presidente dell'Aifa chiede di «non strumentalizzare la morte di una bambina, deceduta a causa della malattia che l'ha colpita. Per il resto, invito tutti ad attenersi alle regole votate all'unanimità dal Parlamento che ha fatto la legge».

Il ministero della Salute ha fatto sapere ieri sera che sta lavorando per mettere a punto con Iss, Aifa e Centro nazionale trapianti un provvedimento ministeriale sulla sperimentazione in cui sarà coinvolta Stamina in «apposite riunioni». Per Paola Binetti, deputato di Scelta civica, «Vannoni deve rendersi disponibile in tempi brevi, anzi brevissimi, a confrontarsi con Aifa e Iss per elaborare l'indispensabile protocollo di ricerca, strumento di garanzia della qualità del trattamento proposto ai piccoli malati. Nessuna speculazione può essere fatta sulla morte della piccola Sofia». L'associazione Famiglie Sma chiede solo il silenzio per lutto.

© RIPRODUZIONE RISERVATA