

# Stati vegetativi: una Giornata per rompere il silenzio

**il fatto**  
di Lucia Bellaspiga



**E'** una Giornata nazionale che non rischia di essere ridondante o fine a se stessa quella dedicata agli stati vegetativi, che giungerà - il prossimo 9 febbraio, a tre anni dalla morte di Eluana

Englaro - alla sua seconda edizione: dal 9 febbraio del 2011 a oggi, infatti, la ricerca scientifica ha rivoluzionato gli scenari, raggiungendo risultati destinati a riscrivere la neurologia e sgritolare molte certezze. «Era fondamentale che la Giornata nazionale si continuasse a tenere a Roma e alla presenza del ministro della Sanità - sottolinea l'ex sottosegretario Eugenia Roccella, "anima" della prima edizione -, perché è l'occasione per fare il punto sull'attuazione delle linee guida individuate l'anno scorso e sul reale utilizzo dei fondi per gli obiettivi cui erano destinati. Inoltre è il contesto adatto per confrontarsi sul piano scientifico, a partire dal nome degli "stati vegetativi", che va riformulato: una questione sostanziale, perché riflette la novità delle scoperte».

*Il ministero della Salute è riuscito a organizzarla solo in extremis: ma anche quest'anno l'appuntamento nazionale in programma il 9 febbraio permetterà agli operatori e alle associazioni dei familiari di farsi ascoltare. La ricerca avanza: in un anno tante le nuove conoscenze acquisite*

oltre alla European Task Force, anche in Italia vari ricercatori hanno dimostrato scientificamente questa attività sommersa di coscienza. Noi, indifferenti a sterili polemiche, continuiamo serenamente la nostra autentica battaglia per la tutela dei diritti dei nostri "soggetti deboli", che lo si voglia o no ancora vivi».

**P**ositivi i traguardi di questo anno anche per Paolo Fogar, presidente della Fnatc (23 associazioni): «L'impegno preso dalla Roccella è stato mantenuto, ci è da poco arrivata dal Ministero la comunicazione dei nostri referenti regionali: l'indicazione che do alle associazioni è di chiedere subito al referente che il documento con le linee di indirizzo per l'assistenza alle persone in stato vegetativo venga inserito nel Piano sanitario regionale». «È esattamente questo l'obiettivo da qui alla terza Giornata nel 2013 - concorda Fulvio De Nigris (Associazione Amici di Luca) -: applicare le linee guida nelle Regioni e poi cercare di costituire presso il Ministero il Seminario permanente, luogo di confronto dove far valere le nostre progettualità». «Abbiamo lavorato

## Iniziativa a Udine tra inizio e fine vita In Friuli dal 1978 aborti a quota 99mila

**L**ungo itinerario culturale, ma anche di preghiera, dell'arcidiocesi di Udine per promuovere la vita, contro gli aborti e a sostegno delle tante Eluane che vivono in stato vegetativo. Cineforum, rappresentazioni teatrali, convegni, incontri nei più diversi centri del Friuli, quasi una risposta al film di Bellocchio dedicato alla Englaro e di cui sono appena iniziate le riprese proprio in terra friulana. Sabato e domenica il cardinale Sgreccia e l'arcivescovo Mazzocato celebreranno la Giornata per la vita. Con un convegno, sabato alle 18 in sala Aiace nel municipio di Udine;

domenica alle 16.30, in cattedrale, con una solenne concelebrazione. I volontari dei Centri di aiuto alla vita sensibilizzeranno i friulani su un dato drammatico: più di 99mila aborti dal 1978, pari ai morti - così è stato calcolato - di cento terremoti come quello del Friuli nel 1976. Numerose iniziative anche nella altre diocesi del Friuli Venezia Giulia. Il 9 febbraio, a Pordenone, in Provincia, l'associazione «Amici di Ale» ha promosso un convegno sul tema «Novità scientifiche e risposte assistenziali in tema di stati vegetativi e di minima coscienza». (F.D.M.)

su 602 pazienti per il progetto nazionale "Funzionamento e disabilità negli stati vegetativi e di minima coscienza», conclude Matilde Leonardi, direttore scientifico e coordinatore del Coma Research Centre al Besta di Milano. Una ricerca a 360 gradi, che rileva «la necessità di un approfondimento diagnostico in

persone che, in stato vegetativo anche da molti anni, nessuno ha mai più rivalutato dal punto di vista clinico. Eppure è chiaro che le loro situazioni non sono statiche». I risultati della ricerca, sovvenzionata lo scorso anno dal Ministero, saranno resi noti il 9 febbraio. Ne riparleremo.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

## lo spillo

Il mistero della pillola che non va



**S**uccede che si convochi a Berlino un meeting internazionale sulla pillola anticoncezionale, si presentino ricerche e si lancino nuove formule, eppure nemmeno in quell'occasione si riesca a venire a capo dell'eccezione italiana: le nostre femmine non prendono la pillola come altrove, eppure abortiscono meno che altrove. L'occasione erano i 50 anni della pasticca delle meraviglie, che da rimedio chimico per non restare incinte (e bandiera della liberazione) è passata a medicamento contro i disturbi più vari (hai l'acne? Il mal di testa? Litighi con il fidanzato?) e ora anche a "metodo per preservare la fertilità" (a volte in modo paradossale: la Pfizer ha ritirato ieri un milione di confezioni in America per via del rimescolamento involontario nei blister tra pillole attive e neutre). Il consiglio è: ipnotizza le tue ovaie fino a quando non avrai deciso di usarle. Allunghebbe la vita, persino.

**E**ppure la pillola non convince le italiane. Ultime in Europa, con il 14,2% di donne fertili che la usano siamo messe come in Iraq o Botswana. E non per questo siamo travolte dalle gravidanze indesiderate: gli aborti sono i più bassi in Europa - 10,1%, più del doppio in Spagna. Ma anche da noi si fanno sempre meno figli. Gli esperti non sanno come uscire da questo rompicapo. Giacché il discorso non è privo di interessi, ed è difficile separare scienza e soldi: negli Usa è appena uscita la notizia che, nel comitato federale per indagare sugli effetti collaterali di alcune pillole anticoncezionali, almeno quattro membri avevano legami con l'azienda produttrice. E allora tutti gli esperti in coro, con le case farmaceutiche, tornano a ricordarci che noi italiane siamo inguaribili retrograde disinformate. Anche perché ora c'è un altro grave problema di cui occuparsi: proprio adesso che l'uso della pillola cresce nei Paesi in via di sviluppo, arriva la crisi e si rischia che qualcuna, di certo retrograda, preferisca comprare pane e antibiotici.

Valentina Fizzotti

© RIPRODUZIONE RISERVATA

**P**erciò sarebbe stato utile avere al tavolo dei relatori i protagonisti di tali novità, ad esempio l'ingegnere Daniele Salpietro, che utilizzando il casco usato dai pilota dei caccia negli Usa ha "misurato" la coscienza in persone fino a oggi considerate prive; o i ricercatori che, con l'elettrostimolazione del cervello, hanno ottenuto che eseguissero azioni volontarie... Di grande pregio, comunque, sono gli invitati alla seconda Giornata, convocati solo due giorni fa («in zona Cesarini», dicono, col programma a tutt'oggi top secret). «Lasciamo da un anno molto attivo, in cui si è dibattuto sulla coscienza - spiega Pietro Salvi, neurologo e presidente dell'Associazione Rete - le ultime ricerche ne evidenziano barlumi anche in pazienti gravissimi. Abbiamo smantellato tre tabù: ormai sappiamo che le cellule nervose ricrescono, che un recupero può avvenire anche dopo molti anni, e infine abbiamo risolto l'analisi macroscopica delle lesioni cerebrali con la Risonanza magnetica e la Tac. Ora resta da capire come evidenziare il livello microscopico, perché il segreto della coscienza è lì». La sfida, «stabilito che il paziente ha una coscienza», è come «fargliela comunicare con l'esterno».

contromano

di Tommaso Scandroglio

## Bio-registri, i Comuni «furbetti»

**F**orse a breve anche nel Comune di Napoli verrà istituito un registro per la raccolta dei testamenti biologici, così come è già avvenuto in altre città italiane. De Magistris tiene a puntualizzare in modo palesemente contraddittorio il seguente concetto: «Sappiamo bene che la materia del fine vita rientra nelle competenze del legislatore nazionale, ma l'istituzione di questo registro non interferisce con le competenze dello Stato. Il provvedimento è legittimo perché trova fondamento nelle funzioni amministrative del Comune che riguardano la popolazione e il territorio comunale, precipuamente nei settori organici dei servizi alla persona e alla comunità (articolo 13, comma 1, decreto legislativo 267/2000) e quindi, nella generale competenza del Comune a far fronte alle esigenze della comunità, di cui agli articoli 5, 114, 117 comma 6 della Costituzione».

**L**e argomentazioni del sindaco di Napoli non reggono. In primo luogo secondo l'art. 117 della Costituzione è lo Stato ad avere competenza esclusiva su ogni tipo di anagrafe e sui servizi che riguardano il diritto civile all'accesso o al rifiuto di cure (testamento biologico). Inoltre il decreto legislativo n. 267/2000 all'art. 14 afferma che senza legge specifica del Parlamento le amministrazioni locali non possono svolgere funzioni nuove, tra cui quindi anche l'istituzione dei suddetti registri. Se ciò ancora non bastasse, a fronte delle molte iniziative illegittime fiorite in molti Comuni, il governo ha deciso di scrivere nero su bianco che questo tipo di registri sono contra legem. Così infatti recita la «Nota del ministero del

*Sulle volontà di fine vita alcune amministrazioni locali (l'ultima è stata Napoli) stanno provando a sostituirsi alle scelte del legislatore. Ma è fatica inutile*

Lavoro e delle Politiche sociali relativa ai Registri per la raccolta delle dichiarazioni anticipate di trattamento» del novembre 2010: «Occorre considerare che la materia del fine vita rientra nell'esclusiva competenza del legislatore nazionale e non risulta da questi regolata. L'intervento del Comune in questi ambiti appare pertanto esorbitante rispetto alle competenze proprie dell'ente locale e si traduce in provvedimenti privi di effetti giuridici. Allo Stato spetta di stabilire quali siano gli effetti probatori degli atti conservati da pubblici ufficiali. Nessuna norma di legge abilita il Comune a gestire il servizio relativo alle dichiarazioni anticipate di trattamento. In tali materie una legge dello Stato è poi particolarmente necessaria perché vengono implicate anche altre materie come la tutela della salute, della famiglia e della privacy, nell'ambito delle quali il Comune non può certamente agire in assenza di una disciplina statale che ponga principi e definisca la competenza di vari soggetti pubblici coinvolti». Più chiaro di così.

**S**tesso discorso si può applicare per l'istituzione dei registri delle coppie di fatto di cui sempre De Magistris è promotore insieme al collega milanese Pisapia: la famiglia è materia esclusiva del Parlamento. Se non fosse così sfoceremo in un'assurdità giuridica in cui in un Comune si ha un unico tipo di famiglia legale, la famiglia fondata sul matrimonio così come indicato dalla Costituzione, e in quello accanto più tipologie di "famiglie", disegnate a seconda dei gusti del sindaco di turno.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

## I «compiti a casa» della biopolitica

**S**ingolare coincidenza: i due principali settimanali italiani d'opinione, l'Espresso e Panorama, hanno rilanciato temi bioetici. L'uno affidandosi all'editorialista-costituzionalista Michele Ainis, l'altro con un colloquio-intervista a Beppino Englaro, papà di Eluana, a firma di Carlo Puca. L'editoriale che apre il settimanale della galassia De Benedetti reca un titolo che non lascia dubbi: «C'è uno spread anche sui temi etici». E nel sommario: «Ai cittadini viene somministrata morfina e di alcuni argomenti non si parla più, magari per non dispiacere il Vaticano. E così si tace su alimentazione artificiale, testamento biologico, Dico, tempi di divorzio». L'intervista ospitata dal settimanale di proprietà Berlusconi, invece, si affida a un titolo formato Lina Wertmüller: «Riflessioni intime a vent'anni dall'incidente che ha dilaniato la mia vita e sconvolto il dibattito sulla dolce morte».

**A**l di là dello stile aggressivo-assertivo dell'editoriale e della narrazione più pacata ma non meno spiazzante dell'intervista, resta la sostanza del messaggio, con una serie di addentellati. Il cuore è ben riassunto in due frasi chiave. Ainis: «La politica non può chiudere gli occhi sulle troppe libertà negate agli italiani. Tanto meno dovrebbe farlo un governo liberale. Né a maggior ragione quando l'Europa diventa la stella polare del governo». Englaro: «Ora c'è questa legge approvata alla Camera che lascia al medico la gestione del tuo corpo. La buona notizia è una sola: è palesemente anticostituzionale. Però mi toccherà combattere ancora e di più. Lo farò sempre, finché avrò forza in corpo». Entrambe le proposizioni ci restituiscono una certezza: se qualcuno ha immaginato che la stagione di «pacificazione nazionale» potesse portare in dote anche una moratoria sui temi etici, viene smentito. Se i due rotocalchi rappresentano le anime principali della politica italiana - la

*A tre anni dalla fine di Eluana una parte dei media sembra fermo a un contrasto che impedisce di scorgere tutte le sfide all'orizzonte*



sinistra che era all'opposizione e il partito di maggioranza relativa che governava - ebbene... senza voler drammatizzare, c'è da preoccuparsi.

**I**ntanto perché, al di là dei toni e delle tecniche giornalistiche, sembra emergere una convergenza di fondo che sparglia i giochi. Non vorremmo che questi fossero i primi segnali di una diversa "maggioranza" sui temi etici, tale cioè da rendere ancor più difficile il varo della legge sul "fine vita". Per non parlare delle altre partite aperte che prima o poi torneranno a riaffacciarsi nel dibattito pubblico, vedi la vicenda milanese delle facilitazioni estese alle coppie gay. C'è di più: nei due testi citati vengono anche indicate le strategie d'azione. Se la sinistra, come auspica Ainis, deve far leva sull'Europa per scardinare le legislazioni nazionali; la destra più berlusconiana e "moderna", simpatizzante con Englaro, sembra sposare la strada del ricorso alla bocciatura costituzionale. Al di là dei toni, s'intravede una vera e propria offensiva politico-amministrativo-giudiziaria. Dinanzi al convergere (per ora solo mediatico) di forze così diverse, occorre chiedersi cosa fare. Innanzitutto sarebbe bene utilizzare appieno il tempo che ci divide dall'appuntamento elettorale, a prescindere da un eventuale

scioglimento anticipato delle Camere. Evenienza che appare remota.

**D**unque, questo dovrebbe essere il tempo della riflessione più acuta sui temi bioetici, con la consapevolezza che non è in gioco solo il "fine vita". Basti pensare a una questione che rischia di esplodere fra le mani, e in tempi ristretti. I demografi, infatti, già si chiedono se entro due anni, non ci ritroveremo dinanzi a un aumento consistente delle morti, dovuto principalmente all'incalzare della crisi economica, alla contrazione di redditi e pensioni, alle crescenti difficoltà delle famiglie. Già pronosticano un calo generalizzato della spesa farmaceutica e assistenziale, con inevitabili ripercussioni sulle fasce più deboli. Un nuovo problema che non può essere inquadrato semplicemente nella dimensione sociale, ma che è giusto comprendere nell'orizzonte della bioetica e della biopolitica.

**A**ltre emergenze potrebbero palesarsi, ad esempio, nel campo della procreazione assistita, vista la scelta di tante coppie di procrastinare ulteriormente la scelta di mettere al mondo un figlio. Con il risultato di accrescere lo stock di gravidanze mature e a rischio, oltre al dover fare i conti con la progressiva infertilità. Possiamo semplicemente parlare di questioni sociali e sanitarie, o vicende come queste non vanno a inserirsi, di diritto, nell'agenda bioetica e biopolitica? Attezzarsi alla riflessione e all'eventuale nuova produzione legislativa è un dovere. Fermo restando che ampi settori dell'intelligenza italiana, di sinistra come di destra, condividono indifferentemente la strategia europea di Ainis e quella costituzionale di Englaro, occorre armarsi di realismo e affinare la nostra elaborazione. Anche perché, assai presto, l'approccio alle questioni biopolitiche potrebbe presentarsi completamente diverso.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

di Domenico Delle Foglie