

Australia sulla strada del suicidio di Stato

In Australia il suicidio assistito è arrivato al Parlamento federale di Canberra, dove il senatore Richard Di Natale (Verdi) ha presentato un disegno di legge ora all'esame della Commissione legislativa per gli Affari costituzionali e legali. Il testo si intitola Medical services (Dying with dignity) Bill 2014 e, secondo le intenzioni del suo relatore, intende garantire i diritti dei malati terminali che cercano di porre fine alla propria vita, dopo la valutazione di due medici e uno psichiatra. Ma ci sono perplessità per un provvedimento che, se approvato, legalizzerebbe la dolce morte in tutto il territorio australiano, a differenza delle proposte presentate nei parlamenti locali. L'Australian College of nursing ha messo in guardia sulla sua pericolosità, in particolare per persone vulnerabili come gli anziani. Il 26 ottobre è attesa la relazione della commissione.

Simona Verrazzo

Londra
di Elisabetta Del Soldato

I medici contro l'eutanasia: «In nessun caso necessaria»

I medici del Regno Unito dicono no alla proposta di legge di Lord Falconer che vorrebbe legalizzare la morte assistita, ovvero garantire ai medici il diritto di iniettare una dose letale di farmaci a un malato in fin di vita consenziente, un atto che oggi è considerato omicidio. Si sono opposti in passato quando la legge, che si basa su quella già in vigore nello Stato americano dell'Oregon, è stata spinta in Parlamento dalla lobby pro-eutanasia, e continuano a opporsi oggi in un momento in cui la proposta di Falconer è tornata sotto scrutinio a Westminster e rischia di essere approvata. «Crediamo - scrivono in una nota - che nessuna legge che permette la morte assistita debba essere approvata. Non riconosciamo nessuna circostanza in cui la morte assistita

sia necessaria». Un concetto che aveva già espresso lo scorso luglio la British medical association in una lettera pubblicata sul Times alla vigilia della seconda lettura della proposta di legge alla Camera dei Lord. «La nostra associazione - si legge - si oppone fermamente alla legalizzazione della morte assistita. In più di un'occasione abbiamo preso in considerazione la proposta di Lord Falconer ma l'abbiamo sempre respinta». Legalizzare la morte assistita, ha recentemente commentato il presidente della Bma, Mark Porter, «potrebbe avere un effetto profondamente nocivo nel rapporto tra medico e paziente». Sarebbe inoltre inaccettabile, ha continuato il medico, «costringere persone vulnerabili a considerare una morte affrettata. Ci sono alternative al-

la morte assistita, le cure palliative». Anche per il 73% dei membri del Royal College of physicians la legge dovrebbe restare immutata e per l'Association for palliative medicine «è terrificante che la legge Falconer non contenga alcuna salvaguardia nei confronti dei pazienti in fin di vita». Il governo di David Cameron si è espresso contro e così hanno fatto quelli precedenti di Gordon Brown e Tony Blair ma la lobby pro eutanasia in Gran Bretagna è molto forte. La proposta deve passare ora ai Lord prima di approdare alla Camera dei Comuni ed eventualmente ricevere il sigillo della Regina, un iter parlamentare che, per non dover ricominciare da capo, deve concludersi prima delle elezioni generali di maggio.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Giovedì, 9 ottobre 2014

Per i malati rari speranze vere senza Stamina

di Francesca Lozito

Sono italiani i progetti di ricerca più promettenti già in fase avanzata che puntano a offrire ai malati di Sla una terapia efficace, girando pagina rispetto al contestato «metodo»

Britt prenota la sua fine

Brittany Maynard, 29enne di Portland, nell'Oregon, è sposata, e la scorsa primavera ha ricevuto una diagnosi infausta: cancro al cervello allo stato terminale. È così diventata il simbolo della cosiddetta «morte con dignità». Adesso c'è una pagina Facebook che supporta la sua battaglia per l'eutanasia e il suicidio assistito, che ha raccolto più di 4mila fan in meno di un giorno. L'associazione «Compassion & choices», attiva negli Usa per la legalizzazione della morte a richiesta in tutti gli Stati Uniti, ha aperto una pagina Internet dove è possibile effettuare donazioni al fondo intitolato a Brittany. I contributi saranno usati per finanziare la campagna pro-eutanasia laddove essa non è ancora legale. La giovane si è trasferita da San Francisco, dove risiedeva col marito Dan Diaz, a Portland. Con lo Stato di Washington, il Montana, il Vermont e il New Mexico, l'Oregon è uno dei cinque Stati Usa dove è legale uccidersi con l'aiuto di un medico. È stata così scelta la data per la morte: il 1° novembre, pochi giorni dopo il compleanno del marito. Fino ad allora Brittany continuerà a prestare la sua immagine come testimonial per il presunto diritto di ciascuno a morire secondo i propri desideri: «Sto morendo e sto scegliendo di soffrire di meno», ha detto in un'intervista al magazine People: «Credo che questa scelta sia etica». C'è meno di un mese per farle cambiare idea.

Lorenzo Schoepflin

© RIPRODUZIONE RISERVATA

L'Italia in prima fila nella ricerca di una cura per la Sma. La terribile malattia che colpisce adulti e bambini - l'Atrofia muscolare spinale - e che ha fatto parlare di sé perché alcuni pazienti si sono rivolti al discusso «metodo Stamina», potrebbe essere a un passaggio fondamentale per giungere a una vera cura. Due le speranze che vengono da altrettante sperimentazioni mondiali in cui il nostro Paese gioca un ruolo di primo piano. Ma perché si giunga a terapie efficaci, oltre ai buoni risultati della è necessario soprattutto nel caso di una malattia rara come la Sma che si faccia rete: tra medici, associazioni e pazienti. Lo hanno capito bene i soci di «Famiglie Sma», che in questi anni hanno speso tutte le energie per perseguire questo unico scopo. Sono stimati tra i 1.500 e i 2.000 bambini e adulti colpiti dalla Sma nei suoi diversi gradi di gravità. «Per loro, oggi ci sono 13 centri Smart in tutta Italia. Lo sforzo economico è stato ingente - precisa la presidente di Famiglie Sma Daniela Lauro - 500mila euro, derivati dalla campagna annuale di sensibilizzazione (come quella che si sta concludendo in questi giorni) sono serviti per la realizzazione dei centri (300 mila) e per costruire la rete di avvio della sperimentazione sul territorio nazionale (200 mila)».

Lo scienziato che rappresenta l'Italia nei tavoli internazionali di confronto sulla cura della Sma attraverso queste nuove possibilità è Eugenio Mercuri, direttore dell'Unità operativa di neuropsichiatria del Gemelli di Roma. «L'Italia - spiega - ha avuto e sta avendo un ruolo chiave per coordinare assieme ad altri centri internazionali il lavoro di raccolta dei dati indispensabili per poter disegnare al meglio i nuovi studi clinici». Lo studio in fase avanzata si chiama Isis, un acronimo scientifico. Siamo alla fase tre: il farmaco, che ha dunque passato sia la verifica in laboratorio che sui modelli animali, ora verrà somministrato ai malati. E per Isis si tratterà dei più piccoli, quelli che hanno le forme più gravi di Sma. «Lo studio - spiega Mercuri - ha già portato a risultati preliminari, in cui oltre all'assenza di effetti collaterali significativi si è osservato un aumento della funzione» (la scala di valori di gravità della Sma non si basa solo sui sintomi ma anche sulla capacità di azioni e movimenti: più funzioni acquisisce il malato di Sma, meno grave è la sua malattia, ndr). Ecco dunque all'avvio della fase tre: «I risultati - spiega ancora il medico italiano - sono molto promettenti ma vanno confermati in uno studio con placebo, come richiesto dalle regole della buona ricerca



La rete delle associazioni spagnole che ha convocato la manifestazione del 22 novembre

I vescovi spagnoli criticano Rajoy: «Grave il dietrofront sull'aborto»

Sono cinque i punti con cui la Conferenza episcopale spagnola ribadisce la sua posizione contro la decisione del premier popolare Mariano Rajoy di cancellare la riforma Gallardon della legge Zapatero sull'aborto. A dicembre 2013 il governo aveva varato il progetto per restringere l'accesso all'aborto, poi le contestazioni l'hanno convinto a lasciar perdere. Al dietrofront di Rajoy rispondono ora i vescovi con una nota severa («Difendere la vita umana è compito di tutti»). La vita è sacra e inviolabile, si legge al primo punto, e va protetta dal concepimento alla morte naturale. Al secondo si ricorda che si non può costruire una società democratica se non rispettando i diritti umani, a cominciare dalla vita. Proteggerla interessa tutti, in particolare i governi, ma - si legge nel terzo - la Spagna è una triste eccezione, arrivando a considerare l'aborto un «diritto». Ed è grave la responsabilità di chi aveva messo tra i propri impegni elettorali una revisione della legge e poi si è fermato. La Chiesa ricorda al quarto punto le parole di papa Francesco sulla necessità di accompagnare le donne in situazioni in cui l'aborto viene presentato come una soluzione rapida. Infine i vescovi incoraggiano chi aiuta le mamme in difficoltà. Intanto una rete di associazioni ha convocato per il 22 novembre una grande marcia per la vita. (S.Ver.)

clinica». Altro che Stamina...

Proprio dal nostro Paese partirà un secondo studio, a cura di Roche. Si chiama Moonfish ed è il tentativo di mettere a punto un farmaco che modifichi il gene malato dei pazienti di tre tipologie di Sma. Si comincerà con la sperimentazione di 12 settimane in più centri proprio dall'Italia e sarà sempre l'équipe del professor Mercuri e il suo staff a occuparsene. Perché ci possa essere una buona riuscita di entrambe le sperimentazioni è necessario conoscere e contattare i malati. E per mappare i malati di Sma l'Italia sta mettendo in piedi un registro. Maria Carmela Pera, neuropsichiatra infantile che lavora assieme a Mercuri, spiega come funziona: «Su Internet si trova il registro dei pazienti

neuromuscolari (Nmd), con una sottosezione dedicata alla Sma. L'adesione - precisa - è una scelta personale. Ma con i test in corso questi registri hanno ancora più significato». Anche perché se oggi servono al reclutamento dei pazienti la loro funzione non terminerà qui. Lo conferma, Anna Ambrosini, responsabile progetti ricerca della direzione scientifica di Telethon: «Nella malattia rara il registro è uno strumento importante per contare i pazienti, anche se questo non ha alcuna pretesa epidemiologica». Telethon sta portando avanti un progetto congiunto con Famiglie Sma per favorire l'attività clinica sulla Sma a livello nazionale «per fare raccolte dati sempre più mirate a capire come va trattata la malattia».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

obiezione

Norlevo: perché la scienza è divisa sulla sua natura

Se venisse confermata la sua versione dei fatti, nulla le potrebbe essere addebitato. Né una violazione della legge, né tantomeno quella dei suoi doveri professionali. Margherita Ulisse è l'infermiera (dimessasi volontariamente) che nei giorni scorsi ha accolto due ventenni al Pronto soccorso dell'ospedale di Voghera (Pavia). E che di fronte alle loro richieste di essere ammesse al medico, perché prescrivesse loro il Norlevo (la cosiddetta «pillola del giorno dopo»), ha cercato di aiutarle a riconsiderare la loro scelta. Nessuno è stato «cacciato» dall'ospedale, assicura lei. Piuttosto, c'è stato un dialogo da operatrice sanitaria «che in quel caso - riferisce Filippo Maria Boscia, presidente dell'Associazione medici cattolici italiani - ha visto come pazienti le ragazze ma anche la nuova vita che non si può escludere stessero già portando in grembo». Ora il suo è diventato un caso mediatico, un agone nel quale la maggior parte dei media parla di diritti calpestati (quelli delle due giovani). Ma, analizzandolo con rigore giuridico, il quadro potrebbe colorarsi di tinte decisamente diverse.

Punto di partenza è la natura del Norlevo: «Su questo farmaco - precisa Mario Eandi, farmacologo dell'Università di Torino - la comunità scientifica è divisa: allo stato attuale, non v'è alcuna certezza che non sia abortivo». Non per nulla il suo «bugiardino» ha riportato per anni la dicitura «potrebbe anche impedire l'impianto» dell'embrione. Per l'esattezza fino al 4 febbraio, quando l'Aifa (Agenzia italiana del farmaco) ha eliminato l'avvertimento sulla scorta di discutibili argomentazioni. Morale: abortivo o no? Di fronte all'incertezza della situazione, «l'infermiere... si impegna a operare con prudenza al fine di non nuocere»: lo dispone l'articolo 9 del Codice deontologico di categoria. Dunque innanzitutto prudenza. Che significa ponderare bene prima di agire. Ma ecco un principio ancor più specifico, all'articolo 8: «L'infermiere, nel caso di conflitti determinati da diverse visioni etiche, si impegna a trovare la soluzione attraverso il dialogo». In caso di fallimento, «si avvale della clausola di coscienza, facendosi garante delle prestazioni necessarie per l'incolumità e la vita dell'assistito». Che cosa sia la clausola di coscienza lo precisa Boscia: «Un istituto con il quale l'operatore sanitario rappresenta al paziente il proprio disagio morale in relazione al compimento di un particolare atto». Nel dubbio sull'abortività del farmaco, secondo il presidente dei medici cattolici «l'infermiera di Voghera ha seguito il principio probabilistico, evitando di porre in essere un atto potenzialmente nocivo». E sempre ossequiosa al Codice, con le due giovani ha dialogato. Poi, di fronte all'inconciliabilità tra le due volontà, l'azione che si è rifiutata di compiere non solo non ha attentato alla vita delle 2 ventenni ma - nella sua visione - ha evitato di correre il rischio che un suo servizio potesse contribuire a uccidere i 2 embrioni. A lei, l'Associazione italiana ginecologi ostetrici cattolici (Aigoc) esprime «piena solidarietà», condividendo le «sofferenze» e i «disagi» causati «dalla sua coerenza alla deontologia professionale».

Marcello Palmieri

© RIPRODUZIONE RISERVATA

il tema

Pastorale della salute, questione di famiglia

di Paolo Viana

Dal convegno nazionale Aipas la riflessione sull'esigenza di accompagnare l'intera comunità familiare che soffre insieme al malato che ne fa parte

Aiutare le famiglie che sono preda del dolore si può, ma bisogna iniziare dalla propria. È stato di una chiarezza disarmante Salvatore Martinez nel descrivere l'accompagnamento pastorale della famiglia nella sofferenza, al 30° convegno nazionale Aipas (Associazione nazionale di pastorale sanitaria), che si chiude oggi ad Assisi. «Se i primi destinatari della pastorale della salute sono i malati, non si può dimenticare che le persone sofferenti fanno parte di una famiglia che soffre insieme con loro», aveva appena spiegato fra Marco Fabello, direttore generale dell'Ircs San Giovanni di Dio-Fatebenefratelli, quando il presidente di Rinnovamento nello Spirito ha descritto

quest'accompagnamento alla luce dell'Evangelium gaudium, osservando che «la comunità domestica si realizza ricostruendo, rinvigorendo le relazioni intrafamiliari; anche il servizio che prestate non può prescindere dalla qualità di quelle relazioni nelle vostre famiglie». Martinez, intervenuto dopo il saluto del cardinale Gualtiero Bassetti, arcivescovo di Perugia-Città della Pieve (per oggi è atteso l'intervento del vescovo di Assisi Domenico Sorrentino), parlava a quasi 400 operatori di pastorale sanitaria: ha sottolineato come la loro testimonianza «deve ripartire dalla qualità della vita spirituale della propria famiglia e dalle esperienze d'amore intrafamiliare».

Lo sguardo del convegno non è solo sulla sofferenza - ha commentato il presidente dell'Aipas Giovanni Cervellera - . Proprio perché cellula fondamentale della società, la famiglia va considerata in tutti i suoi risvolti sociali ed ecclesiali, psicologici e antropologici» e la

concomitante celebrazione del Sinodo straordinario dei Vescovi sul tema della famiglia costituisce un motivo di forte sintonia, come ha ricordato ieri don Carmine Arice, direttore dell'Ufficio Cei per la pastorale della salute, auspicando che «la comunità cristiana prenda consapevolezza che la sofferenza, la malattia, la morte e le prove legate alle diverse stagioni e situazioni della vita sono una parte sostanziale e determinante nella vita di una famiglia». La quale - ha osservato - è destinataria di pastorale della salute, perché, come scrivono i vescovi nella Nota pastorale del 2006 *Predicate il Vangelo e curate i malati*, «l'intera famiglia viene investita dagli eventi legati alla malattia».

Don Arice ha insistito molto sul concetto dell'accompagnamento: «Nessuno può sostituirsi a un altro nel suo cammino di vita, tanto meno alla sua sofferenza. Neppure Cristo si sostituisce a noi. Soffre a nostro favore, soffre con noi, ma non soffre al nostro

posto. L'uomo è radicalmente solo nella sua malattia, come nella sua morte. Poiché però egli non è soltanto un corpo che soffre ma una persona che geme, e la relazione lo definisce sostanzialmente, abbiamo il dovere (e la grazia) di farci compagni di viaggio». E «la famiglia chiede cooperatori capaci di accompagnare la perdita di certezze e aiutare un futuro che la malattia ha reso oscuro, con un rapporto empatico capace di essere mediazione e sacramento di quella speranza che viene dall'Alto. Lo sforzo a cui è chiamata la comunità cristiana, dunque, primo soggetto di pastorale della salute, è accompagnare la famiglia». Infine, don Arice ha indicato tre priorità: verificare il reale recepimento nella comunità cristiana di una pastorale della salute con e per le famiglie, la sua integrazione in un progetto globale e la denuncia della «cultura dello scarto» perché «quanti hanno responsabilità amministrative favoriscano una sanità a misura di famiglia».

© RIPRODUZIONE RISERVATA