

## La sfida educativa al Festival di Ischia

Si è chiusa la quarta edizione, sull'Isola d'Ischia, della sessione estiva del Festival della Vita, promosso dalle diocesi di Ischia e Caserta e dalla Società San Paolo, caratterizzato quest'anno dalla conferenza di don Ampelio Crema, presidente nazionale del Centro Culturale San Paolo Onlus, sul tema «Società e comunicazione: la sfida educativa». L'evento, fortemente partecipato, si è tenuto giovedì 12 giugno presso la Confraternita S. Maria di Visitapoveri in Forio ed è stato realizzato dal maestro Gaetano Maschio e introdotto da Raffaele Mazzarella, coordinatore del Festival della Vita. Le conclusioni sono state affidate a don Pasquale Trani, direttore dell'Ufficio diocesano per la Pastorale familiare, che ha evidenziato l'indispensabile impegno della famiglia nell'accompagnare le nuove generazioni in questo percorso in continua evoluzione sociale.

Francesco Schiano

© RIPRODUZIONE RISERVATA

## Un premio giornalistico per le cure palliative

È stato indetto da Antea Associazione onlus il premio giornalistico «38 volte basta» per divulgare, sensibilizzare e promuovere la cultura delle cure palliative e la terapia del dolore. Antea è stata creata oltre 25 anni fa da Claudia Monti e Giuseppe Casale oggi rispettivamente presidente e coordinatore sanitario, all'epoca due «pionieri sognatori» convinti che con le cure palliative si potesse umanizzare e alleviare anche l'ultimo e tra i più importanti periodi della vita. Da allora Antea e i suoi volontari hanno gratuitamente assistito migliaia di persone, a domicilio o nell'hospice di Roma. Alla base vi è la terapia del dolore il cui trattamento, tutelato dalla legge 38 del 2010 che ne garantisce l'accesso per tutti i cittadini, è ancora troppo poco conosciuto. Sono queste le motivazioni che hanno spinto Antea a promuovere il premio al quale possono concorrere articoli pubblicati su testate, cartacee o Web.

Paola Scarsi

© RIPRODUZIONE RISERVATA

## Sul calendario diffuso nelle farmacie l'incoraggiamento ad accogliere la vita

Un lavoro a contatto con le farmacie sin dagli anni '70, quando ancora le fustelle dei farmaci non erano adesive. La convinzione, radicata da sempre, che un cattolico debba usare tutte le opportunità per contribuire a difendere la vita. Poi una buona dose di creatività ed ecco i calendari Farmadi «La farmacia a difesa e al servizio della vita». Vittorio Colavitto, di Pozzuoli, racconta così la sua iniziativa: «I farmacisti hanno grande credibilità, ho pensato perciò di utilizzarla per far veicolare messaggi importanti. È il motivo per cui ho deciso di stampare un calendario da distribuire nelle farmacie». Dodici mesi tutti particolari da ricordare, visto che ogni pagina promuove un'associazione di volontariato, con tanto di numeri utili per chi volesse contattarli. Ci sono per esempio i mesi dedicati all'associazione che si occupa di sostegno ai tossicodipendenti, ai carcere-

ti, alla cura per la dipendenza del gioco d'azzardo. E non manca mai l'attenzione alla maternità. «Oggi c'è un attacco senza precedenti alla vita - spiega Colavitto -. Si pensi all'eterologa, o alla famiglia sotto pressione». Per questo «su ciascuna pagina abbiamo voluto inserire il numero verde dei Centri di aiuto alla vita: un modo per ricordare a tutte le donne in difficoltà che opterebbero per un aborto di chiamare per avere un aiuto». Viene ricordata anche la possibilità dell'anonimato per le donne che partoriscono in ospedale ma non sono in grado di tenere il bambino. Non sempre i farmacisti sono disponibili a diffondere messaggi per la vita. «Alcuni non vogliono esporsi - conclude Colavitto -, bisogna insistere, spiegare. Ma ho determinazione e seppure tra le difficoltà porto avanti la mia testimonianza».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Giovedì, 19 giugno 2014

# Embrioni & ricerca: l'Italia risponde all'Europa

di Emanuela Vinai

## Londra

### «Trasparenza sui pazienti da rianimare»

Da qualche giorno i medici del Regno Unito hanno l'obbligo legale di informare i familiari quando prendono la decisione di inserire uno dei loro pazienti in un registro dei malati che non vanno rianimati. L'ha deciso la Corte d'appello dopo essere stata messa di fronte al caso di Janet Tracey, una donna di 63 anni malata terminale di cancro ai polmoni, i cui familiari hanno accusato i medici di non averli informati del fatto che non l'avrebbero rianimata, e hanno deciso di fare causa all'ospedale - l'Addenbrooke di Cambridge - dove la donna è morta tre anni fa. Lunedì la Corte ha deciso che i medici hanno agito illegalmente e imposto l'obbligo, in futuro, di informare i familiari. Finora esistevano solo linee guida che consigliavano i medici di mettere al corrente le famiglie della decisione di inserire un malato terminale nel registro dei pazienti da non rianimare. Nel suo verdetto il giudice, Lord Dyson, ha spiegato come l'ospedale abbia violato il diritto al rispetto della vita privata stabilito dall'articolo 8 della Convenzione europea per i diritti umani. «La decisione di non rianimare un paziente - ha spiegato il giudice - è una decisione che ha la potenzialità di privare il paziente di cure che potrebbero salvargli la vita». Lord Dyson ha poi aggiunto che «il paziente, così come i familiari, ha il diritto di essere informato» e che per non coinvolgerlo in una decisione così fondamentale «occorrerebbero esistere ragioni molto convincenti». La famiglia della Tracey si è sentita risarcita per gli anni di ingiusto trattamento. «Siamo felici - ha detto ieri il marito della donna, David - che la Corte abbia riconosciuto che inserire senza consultarci Janet nel registro dei pazienti da non rianimare è illegale. Ci sentiamo come se tutto il male che è stato fatto a lei sia stato finalmente riconosciuto, e il fatto che la sua morte abbia portato a fare più chiarezza nella legge ci dà un minimo di conforto». In effetti il verdetto è storico, come ha commentato Leigh Day, il legale che ha rappresentato la famiglia della vittima, tanto da inviare «un chiaro messaggio a tutti quegli ospedali ed enti sanitari che fino a oggi hanno creduto di poter agire senza coinvolgere pazienti o familiari. La ragione di non voler causare ansia ai familiari non rappresenta più una scusa per non garantire questo diritto».

Elisabetta Del Soldato

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Non c'è incoerenza legislativa nel divieto di donare embrioni alla ricerca, poiché la loro finalità è la nascita, non la distruzione. È su questa linea che si è mossa la rappresentanza del Governo italiano durante l'udienza di ieri presso la Corte europea dei diritti umani (Cedu) a Strasburgo. Di fronte ai giudici della Grande Chambre si discuteva il caso «Parrillo vs. Italia». La vicenda è stata raccontata una settimana fa su queste pagine: Adele Parrillo nel 2011 aveva presentato un ricorso alla Corte europea per ottenere il diritto a donare a scopi scientifici gli embrioni prodotti nel 2002 con il suo compagno, deceduto nel 2003 nella strage di Nasiriyah, e crioconservati da allora. La legge italiana vieta questa opzione e tutela dalla distruzione gli embrioni concepiti e non utilizzati. In difesa della legge 40 e in rappresentanza del governo era presente una delegazione composta da Deidre Fehiky, Assuntina Morresi e dai coagenti dello Stato italiano Paola Accardo e Gianluca Mauro Pellegrini.

Non era in discussione il diritto alla ricerca scientifica, ma il profilo della ricorrente era rivolto alla volontà di donare gli embrioni alla ricerca - chiarisce Paola Accardo -. Senza dubbio l'embrione è soggetto che viene tutelato da parte del diritto europeo che lascia liberi gli Stati relativamente alla ricerca ma stabilendo il limite della non produzione finalizzata alla sperimentazione. Noi abbiamo cercato di dimostrare la coerenza del sistema legislativo di tutela dell'embrione nella sua potenzialità di nascita». Gianluca Mauro Pellegrini ricostruisce gli ultimi avvenimenti: «La Corte, intervenendo il 28 maggio 2013, aveva già emanato una decisione di irricevibilità parziale del ricorso nella parte in cui veniva lamentata la lesione dell'articolo 10 della Convenzione di Oviedo sulla libertà di ricerca. La causa discussa ieri verteva quindi su due motivi: la presunta lesione del diritto di proprietà e la presunta violazione dell'articolo 8 che tutela il diritto alla vita privata». «La signora Parrillo - spiega ancora il magistrato - lamentava il fatto che il divieto contenuto nella legge 40/2004 di disporre liberamente degli embrioni lederebbe da un lato il suo diritto alla proprietà degli embrioni stessi e, dall'altro, denoterebbe l'ingerenza illegittima dello Stato nella vita privata».

Tali motivi di ricorso sono però stati ampiamente contestati dai coagenti del governo. Dopo aver sollevato una serie di questioni preliminari di irricevibilità fondate sul mancato esperimento preventivo dei gradi di giudizio interni, la prima perplessità è sulla tempistica, come conferma Accardo: «Il fatto che siano stati lasciati passare ben sette anni (dal 2004 al 2011) pri-

Ieri l'udienza della Corte per i diritti umani di Strasburgo sul ricorso contro la legge 40 e la sua salvaguardia per i concepiti non utilizzabili in test scientifici. Dubbi sulla causa: perché si sono attesi sette anni per impugnare la norma?

ma di presentare il ricorso lascia molti dubbi sull'interesse della ricorrente». Nel merito, Gianluca Mauro Pellegrini esplicita la linea adottata: «Il diritto di proprietà qui non entra assolutamente in gioco. L'embrione non è una cosa, quindi non è suscettibile di essere liberamente disponibile».

Per quanto riguarda invece l'ingerenza nella vita privata «abbiamo fatto notare come, trattandosi di temi sensibili, si tratta di materie in cui gli Stati godono di un ampio margine di apprezzamento. Il rispetto della vita privata infatti non è assoluto, la stessa Convenzione dei diritti umani consente che si possa limitare l'esercizio di questo diritto, secondo criteri di ragionevolezza ed equilibrio, per rispondere a finalità di interesse pubblico». Il divieto della legge 40 si giustifica pertanto con la ne-

## Sui casi Bonnemaïson e Lambert la Francia verifica la sua coscienza

I dilemmi etici del fine vita tornano ad alimentare il dibattito in Francia nella scia del «processo Bonnemaïson» e del «caso Vincent Lambert». Nella sostanza, le due procedure giudiziarie in corso sono ben diverse, ma vengono ricondotte entrambe alla questione dell'efficacia della legge Leonetti, il testo di riferimento in materia, votato a larghissima maggioranza dal Parlamento nel 2005 e basato sul duplice divieto dell'eutanasia attiva e dell'accanimento terapeutico. Ma vediamo i fatti. Presso la Corte d'assise di Pau si è aperto la settimana scorsa il processo contro Nicolas Bonnemaïson, 53 anni, ex primario di pronto soccorso all'Ospedale di Bayonne, nell'estremo Sudovest. Dopo la denuncia di alcune infermiere, il medico è accusato di aver «avvelenato» 7 pazienti fra il marzo 2010 e il luglio 2011. Bonnemaïson, che rischia l'ergastolo, parla di «sedazione» per alleviare le sofferenze. Durante le 3 settimane di udienze, saranno ascoltati anche diversi politici di spicco. Jean Leonetti, il medico e deputato neogollista relatore della legge in vigore, ha già censurato in aula martedì la «trasgressione» di Bonnemaïson, che avrebbe agito su persone vulnerabili senza consultare nessuno. La difesa, invece, biasima proprio le presunte ambiguità della legge Leonetti. Domani parlerà invece l'ex ministro Bernard Kouchner, noto anche come fondatore dell'ong Medici senza frontiere. Sempre domani, in parallelo, potrebbe giungere il verdetto del Consiglio di Stato sul «caso Vincent Lambert», il paziente di 39 anni tetraplegico e in stato di minima coscienza per il quale l'Ospedale di Reims chiede con insistenza di sospendere l'alimentazione artificiale. Intrapresa in due occasioni, la procedura è stata ogni volta annullata dalla giustizia amministrativa, che ha dato ragione ai genitori del ragazzo. Ma il nosocomio, in accordo con la moglie del paziente, ha deciso di appellarsi al Consiglio di Stato, supremo foro amministrativo. Il caso divide da tempo il mondo medico. Una recente perizia sull'attività cerebrale di Vincent, affidata a tre docenti universitari, contiene conclusioni ambivalenti.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

## Melinda Gates: «Niente più fondi per gli aborti»

Cautela: questo l'atteggiamento che molti commentatori invitano ad assumere nei confronti delle recenti dichiarazioni in tema di aborto di Melinda Gates, moglie del magnate Bill e leader, insieme al marito, della Gates Foundation. In un post del blog «Impatient Optimists», datato 2 giugno, Melinda Gates ha infatti affermato che l'organizzazione «ha deciso di non finanziare l'aborto». Sarebbe una vera e propria rivoluzione copernicana per Melinda e consorte, da anni tra i maggiori finanziatori di tutte quelle organizzazioni che fanno del controllo demografico la propria missione. Quella di Melinda Gates è una retromarcia parziale - l'idea della diffusione planetaria della contraccezione e il concetto di salute riproduttiva restano capisaldi delle politiche promosse dalla fondazione - ma sicuramente va registrata con grande interesse. L'aborto, ha affermato la moglie del fondatore della Microsoft, è un tema da trattare separatamente rispetto a quello riguardante le informazioni che vanno fornite alle donne affinché vivano consapevolmente e in modo sicuro la loro scelta di avere un figlio. Parole che sembrano incrinare il monolite composto dal binomio salute della donna-aborto tanto caro a Onu e Ue. Conclude infatti Melinda Gates: «Capisco che il dibattito sull'aborto continuerà, ma confonderlo con il consenso su tante delle cose che dobbiamo fare per mantenere le donne in buona salute è un errore. Abbiamo fatto un grande progresso per le donne sulle cure prenatali, sul fornire i contraccettivi che esse vogliono e sulla promozione di una corretta cura e nutrizione per i neonati, e abbiamo bisogno di andare avanti. L'unico modo per farlo è essere chiari, concentrati e impegnati». Alla cautela dei primi commenti si sono unite anche voci molto critiche. L'influente sito *Daily Beast*, in un articolo intitolato «Un appello a Melinda Gates: basta stigmatizzare l'aborto», ha attaccato duramente la moglie di Bill, affermando che ogni otto minuti una donna morirebbe nel mondo a causa di un aborto praticato in condizioni non sicure. Secondo l'articolo, ora la Gates Foundation diventerebbe parte del problema invece di contribuire a risolverlo. Sul fronte opposto Shenan J. Boquet, presidente di Human Life International, sospetta invece un inganno per il mondo pro-life, poiché Bill e Melinda continueranno a finanziare indirettamente l'aborto attraverso ingenti donativi a organizzazioni come Planned Parenthood.

Lorenzo Schoepflin

© RIPRODUZIONE RISERVATA

# Quei risvegli modello Schumacher

Il caso dell'ex campione di Formula 1, appena uscito dal coma dopo sei mesi, riporta l'attenzione sulle speranze reali per i pazienti che hanno subito un grave trauma. La medicina oggi gli offre chance di recupero, se non vengono abbandonati

Un grave trauma cranico, sei mesi di ricovero nell'ospedale di Grenoble, lo stato di coma, svariati interventi. E ora il trasferimento al Centro ospedaliero universitario di Vaud, a Losanna. Per Michael Schumacher si apre una «lunga fase di riabilitazione»: trattandosi di «un uomo ancora giovane, da un punto di vista del recupero questo è un ottimo fattore, perché lo stesso trauma cranico su un cervello anziano non dà speranza». Lo spiega Paolo Maria Rosini, direttore dell'Istituto di neurologia della Cattolica-Policlinico Gemelli di Roma e presidente del Tavolo tecnico sullo stato vegetativo per il Ministero della Salute. L'ex pilota di Formula 1 «è stato assistito immediatamente con tutte le terapie appropriate. La ragione ci dice però che sei mesi per avere qualche piccolo segnale sono già molti...». Professore, cosa intende dire? In genere dopo 2-4 settimane il paziente si distacca dal respiratore automatico, quindi transita ver-

so due situazioni: o si comincia a svegliare, dopo un mese, oppure passa in una condizione che si definisce «stato vegetativo post-traumatico», caratterizzato da un atteggiamento che, visto da fuori, sembra tipico di un paziente sveglio: ha gli occhi aperti, li muove, compie movimenti involontari col viso, le braccia, le gambe, a seconda dei sintomi neurologici, ma non presenta segnali che dimostrino consapevolezza. Quella che manca è la capacità di interagire in modo finalistico con l'ambiente.

Poi cosa succede?

Questo stato normalmente prelude a due o tre possibili alternative. La prima è il risveglio progressivo, che diventa sempre meno probabile quanto più tempo passa. Normalmente nell'arco dei primi sei mesi dopo un trauma si ricomincia a risvegliare circa la metà dei pazienti. Nei mesi successivi lo fa soltanto il 5-6 per cento. Gli altri purtroppo prolungano questa condizione di stato vegetativo per tempi indeterminabili, anche per anni.

Il risveglio è comunque possibile?

Sì. Se avviene però dopo lungo periodo in stato vegetativo, nella migliore delle ipotesi si va verso lo stato di minima coscienza, ma rimangono gravissimi deficit sia nel linguaggio che nella capacità di formulare un pensiero astratto, critico. Nel caso di Schumacher sono passati sei mesi, siamo in una

situazione in cui è possibile un certo livello di risveglio, di recupero, ma direi che è quasi certo che ci saranno in ogni caso rilevanti deficit neurologici. L'alternativa è che si vada verso lo stato vegetativo molto prolungato. Ma le percentuali di risveglio dopo i sei mesi diventano marginali.

Cosa consente di fare oggi la medicina?

Lo stato vegetativo è una specie di limbo, anche dal punto di vista scientifico. Pochi anni fa i numeri erano bassi. Da quando esistono le tecniche di rianimazione, questi pazienti non muoiono. Studi realizzati in tanti centri, incluso il nostro, dimostrano come ci siano persone che, se anche da fuori in apparenza non hanno alcun tipo di contatto con l'ambiente, rivelano ancora notevoli capacità dal punto di vista della porzione cerebrale. Ma mancando qualsiasi canale che veicola verso l'esterno la capacità di impressione, di movimento volontario, noi siamo impossibilitati a percepirle.

I familiari invece spesso ci riescono... La loro vicinanza può essere determinante?

Absolutamente sì. Le voci, i rumori, le luci, gli odori, i profumi, le facce, quanto più sono contestuali alla vita normale dei pazienti, ai ricordi, alle esperienze, tanto più sono significativi. E se c'è qualche possibilità di recupero, con questo approccio qualcosa si riesce a tirar fuori.

© RIPRODUZIONE RISERVATA