

Toscana, sull'obiezione di coscienza l'autogol di chi la vorrebbe limitare

La «rossa» Toscana si piega ai riferimenti etici. E il suo Consiglio regionale riesce a bocciare la mozione che avrebbe dovuto impegnare la giunta Rossi a porre limitazioni sull'obiezione di coscienza dei medici per garantire «la piena applicazione della legge 194». Il testo era stato presentato dal capogruppo della Federazione Sinistre-Verdi, Monica Sgheri, insieme con esponenti di Pd, Idv e Centro Democratico. E sulla carta aveva tutti i numeri per essere approvato. Quando, però, si è passati al voto la proposta è stata respinta con 17 «no» e 16 «sì». A far calare il sipario sul documento sono stati i consiglieri di Udc, Pdl, gruppo misto, Fratelli d'Italia, Più Toscana e una parte del Pd. Determinante è stata

la spaccatura del Partito democratico con i consiglieri Paolo Bambagioni, Lucia De Robertis, Pierpaolo Tognocchi, Loris Rossetti e Gianluca Parrini che hanno votato contro. «È positivo - commenta Marco Carraresi, consigliere Udc - che una parte del Pd si sia sottratta alla disciplina di partito che finora, soprattutto sui temi etici, era stato compatto su posizioni oltranziste schierate a difesa del cosiddetto diritto all'aborto». Nel testo si chiedeva di assicurare in tutte le strutture la presenza di personale non obietto, di istituire elenchi di medici non obiettori e obiettori, di inserire nei concorsi ospedalieri la richiesta per sapere la posizione del medico su questo ambito.

© RIPRODUZIONE RISERVATA



di Graz

«Dopo di noi» a Bologna Le famiglie a convegno

Cosa succederà a nostro figlio quando noi non ci saremo più? Per dare una risposta a questo interrogativo che assilla molti genitori che assistono in casa il proprio familiare in stato vegetativo, l'associazione «Insieme per Cristina» di Bologna e la Fondazione Istituto Petroniano Studi sociali Emilia Romagna hanno promosso il primo workshop nazionale sul tema «Con noi e dopo di noi». Il convegno, che si svolgerà l'11 ottobre presso la Villa Pallavicini in via Lepido a Bologna, affronterà gli aspetti sanitari, etico-giuridici, gestionali e sociali della presa in carico delle persone in stato di minima responsabilità tra Suap (Speciali unità di accoglienza permanente) e domicilio. Tra i relatori l'arcivescovo di Bologna, cardinale Carlo Caffarra, il sindaco Virginio Merola, l'antropologo monsignor Fiorenzo Facchini, Gianluigi Poggi, Giovanni Battista Guizzetti, Roberto Piperno, Stefano Pelliccioli, Paolo Fogar, Fulvio De Nigris, Nunzio Matera.

di Enrico Viganò

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Giovedì, 3 ottobre 2013

Staminali, così cresce il business delle illusioni

di Francesca Lozito

Messico, Cina, India, Russia: nel mondo si allarga il mercato delle cellule non testate. E in Italia il tribunale di Pavia dice no alla richiesta di accedere al metodo Stamina

la campagna

«Uno di noi» lezione croata

Dalla sua entrata nella Ue, il 1° luglio, la Croazia ha già raccolto in tre mesi oltre il 78% delle firme necessarie per raggiungere il suo minimo nella campagna «Uno di noi», con oltre 7 mila adesioni. Il risultato è sorprendente e si deve al lavoro dell'associazione Cro-Vita (www.crovita.hr), Alleanza per la Vita Croata, promotrice ufficiale dell'iniziativa, che ha sede a Zagabria (crovita@crovita.hr). Jasenka Markeljevic, presidente, e Vladimir Maric, direttore esecutivo, hanno saputo coinvolgere altre associazioni e anche seminari (come il Redemptoris Mater di Pola). Le firme sono per la maggior parte online, ma a partire è iniziata grazie all'associazione Family Center la campagna di raccolta cartacea delle firme. I moduli sono stati spediti insieme a materiale informativo ai membri delle associazioni promotrici, ai vescovi e ai sacerdoti con l'invito di diffondere «Uno di noi» e raccogliere firme. L'allegato informativo-educativo, dice Živkovic, «permette a chi vogliono aiutarci di essere realmente consapevole del contenuto dell'iniziativa e del perché firmare». La Croazia ha partecipato, insieme all'équipe italiana, alla raccolta firme durante il Festival dei giovani di Medjugorje 2013 (Mladifest). L'obiettivo proposto dal comitato croato è di raggiungere 10 mila firme entro il termine del 1° novembre, ma la Croazia vuole proseguire nella raccolta firme anche dopo questa data per proseguire un'opera culturale e mostrare alle istituzioni europee che nel Paese l'interesse per l'iniziativa è vivo.

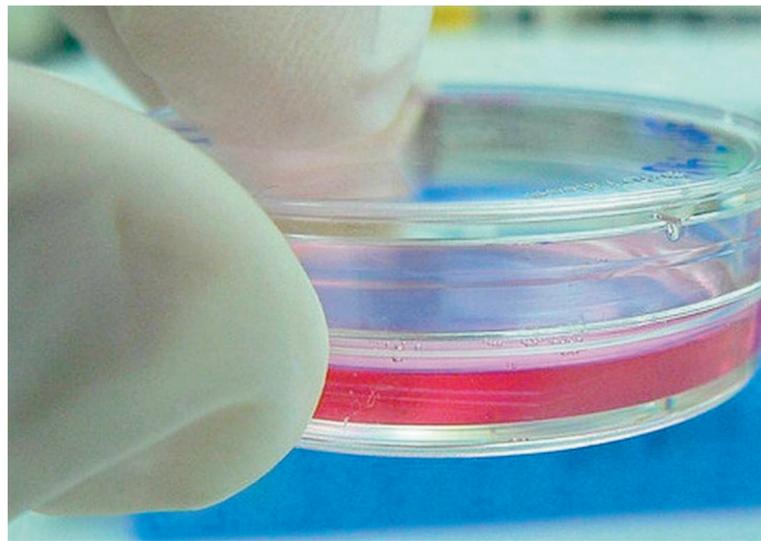
Elisabetta Pittino

© RIPRODUZIONE RISERVATA

L'Italia del contestatissimo «metodo Stamina» deve sapere che le controversie sulle cure con le cellule staminali sono ormai un fenomeno mondiale. Le nostre turbolenze politiche di questi giorni hanno fermato il ministro della Salute Beatrice Lorenzin, che lunedì avrebbe dovuto relazionare alla Camera sulle ragioni della bocciatura da parte della Commissione appositamente insediata del protocollo presentato l'1 agosto all'Istituto superiore di sanità da Davide Vannoni, promotore del discusso metodo col quale asserisce di poter curare svariate patologie, prevalentemente neurologiche, con la somministrazione di cellule staminali prelevate dal midollo e trasformate in neuroni. Il passaggio alla Camera del ministro è un atto necessario alla luce della legge sulla sperimentazione di Stamina votata lo scorso maggio. Il 5 ottobre Vannoni e Andolina, medico di Stamina, presenteranno il ricorso al Tar di Brescia per chiedere la rimozione del divieto emanato dall'Agenzia del farmaco nel maggio 2012 alla produzione di cellule staminali mesenchimali nel laboratorio bresciano degli Spedali Civili dove si continua a operare «al solo scopo - dichiara l'azienda - di poter dare esecuzione agli ordini dei giudici e senza che gli Spedali Civili siano stati messi nelle condizioni di conoscere e quindi di poter valutare il protocollo presentato da Stamina Foundation nell'ambito della sperimentazione».

I dati sui 36 pazienti che hanno concluso il ciclo di cinque infusioni, dopo il ricorso al magistrato, saranno presentati da Vannoni e Andolina al Tar. È di ieri l'interrogazione del consigliere regionale lombardo Gianni Girelli (Pd) che chiede all'assessore Mario Mantovani la natura dell'accordo Stamina-Spedali Civili e quale sia l'entità delle risorse del servizio sanitario nazionale impiegate in due anni. Intanto da Pavia giunge notizia della prima sentenza di un giudice che rigetta il ricorso di un malato per accedere alla cura riaffermando il principio della libertà di cura ma insistendo sul dovere dello Stato di mettere al riparo i pazienti da terapie non sicure.

Il garbuglio italiano è però solo un tassello dello scenario mondiale. Un recente reportage del *New York Times* ha documentato che in una clinica a Tijuana, al confine tra Messico e Stati Uniti, si praticano discusse terapie cellulari con staminali. L'inchiesta è partita dal caso di una ex infermiera dell'esercito statunitense, che da dodici anni convive con le conseguenze respiratorie di un'infiammazione polmonare. La signora ha scelto di farsi iniettare staminali al costo di 13.500 dollari, ma non ha constatato alcun beneficio, continuando a usare l'ossigeno per respirare. Come prima. Maynard A. Howe, a capo di un'azienda di San Diego, la Stemedica Cell Technologies,



dichiara candidamente al quotidiano liberal che «per il business delle terapie cellulari non c'è ragione di pubblicare i dati in esperimenti clinici». Howe ha avviato il business delle terapie non sperimentate dopo che la cognata si era sottoposta a un trapianto di cellule staminali in Russia. Un po' come Vannoni, che pare si sia sottoposto al trattamento in Ucraina.

Aggiungo nelle Filippine sono morti due esponenti politici, Erico Aumentado e Pedro Romualdo, curatisi con cellule staminali di dubbia provenienza, iniettate in un centro di Mindanao. Ma il caso più clamoroso è quello di «X-Cell», vero e proprio colosso nel trattamento con le staminali. L'azienda operava a Dortmund, in Germania, ma nel 2011 fu chiusa a seguito della morte di un bambino di 18 mesi e di un altro caso quasi mortale per un piccolo di 11. Operativa dal 2007, chiuse per un

cambiamento nella normativa adottata nel Paese compiuto ovviamente per evitare il ripetersi di casi simili. Ma nel 2012 eccola riaprire in Inghilterra con un nuovo nome, «Cells4health», e terapie tra le 10 mila e le 40 mila sterline. E di recente un nuovo business è stato avviato in Libano dal suo patron, l'olandese Cornelis Kleinbloesem.

Una vera miniera di casi controversi è la Cina. Per farsi un'idea basta andare sul sito hopehospitalchina.com, nel quale sono pubblicate le attività di un centro clinico che gli esperti non esitano a definire una «truffa conclamata». Ma anche Messico, India, Turchia e Russia destano allarme per l'uso senza regole di terapie a base di staminali che alimentano un astuto e cinico turismo della disperazione. Un tragico commercio di illusioni, al quale l'Italia può e vuole sottrarsi

© RIPRODUZIONE RISERVATA

«Il dolore delle famiglie non sia pretesto per gli affari»

«La sentenza del Tribunale di Pavia che vieta la somministrazione del trattamento Stamina a un giovane di vent'anni, affetto da grave malattia neurodegenerativa, può apparire dura e impopolare, ma in realtà è una sentenza giusta che rafforza un modello di Welfare teso a coniugare la qualità della ricerca scientifica e il diritto alla cura». Lo afferma una nota del Centro di ateneo di Bioetica dell'Università Cattolica, diretto da Adriano Pessina. Infatti «questa sentenza non nega il diritto alla libertà e alla scelta delle cure, ma ribadisce il dovere dello Stato di tutelare i "malati da sperimentazioni che non hanno certezze scientifiche"». «C'è purtroppo il rischio - spiega il Centro di bioetica - che il dolore dei pazienti e delle loro famiglie divenga pretesto per ricerche puramente sperimentali, dettate da mere finalità economiche, che alimentano false speranze e che potrebbero rivelarsi anche nocive».

I «Risvegli» che le famiglie aspettano

La ricerca cresce, i centri clinici sviluppano competenze, avanzano progetti. Ma la fatica di chi segue pazienti vegetativi resta inascoltata

Ci avviciniamo alla «Giornata nazionale dei risvegli per la ricerca sul coma-Vale la pena» del 7 ottobre, la quindicesima edizione promossa dall'associazione «Gli amici di Luca» sotto l'alto patronato del Presidente della Repubblica. In questi ultimi anni in Italia le comunità scientifiche e le associazioni di familiari hanno dato vita a molteplici iniziative, frutto principalmente di una quotidianità oggettiva e di un lavoro capillare non soltanto sui pazienti ma sui familiari: quei caregiver che hanno intrapreso, volenti o nolenti, una professione appassionante e dedicata. Ci accorgiamo di quanto sia importante ciò che si sta compiendo in Italia, quando ci confrontiamo con le realtà straniere,

come è capitato di recente a Milano al convegno internazionale del «Progetto Precious» sulla rilevazione e implementazione dei percorsi di cura (capofila la Regione Emilia Romagna con Fondazione Besta di Milano e Centro Neurolesi di Messina). Lì ci siamo resi conto che in Inghilterra, Spagna, Germania, Belgio, India e nei Paesi arabi oltre a una cultura diversa c'è un diverso sistema sanitario nel quale le famiglie vengono poco considerate, così come le associazioni (poco presenti). Ci vorrebbe dunque uno studio internazionale sulle persone colpite e le loro famiglie.

La Giornata dei risvegli dà il suo contributo presentando, tra le varie iniziative, il «Progetto Incarico-modello di integrazione socio sanitaria nella presa in carico dei pazienti» coordinato da Matilde Leonardi (domani all'Università Cattolica di Milano il workshop per le famiglie), il «Progetto Vesta sull'accuratezza diagnostica», una ricerca realizzata da 24 Ordini dei medici italiani e coordinata da Roberto Piperno (il 9 ottobre al

L'Auditorium del Ministero della Salute a Roma).

L'attenzione politica a questi temi però non ha mai raggiunto livelli così bassi. Riguarda il governo centrale che pure con il «Tavolo sugli stati vegetativi e di minima coscienza» sta realizzando un documento che contiene alcune proposte; vale per le amministrazioni locali che, nonostante l'approvazione delle linee guida, non trovano il tempo per l'ascolto. Ascoltare in questo momento vorrebbe dire cercare di capire i bisogni e lasciare spazio per interpretarli.

Ci sono molte eccellenze e buone pratiche in Italia e sono citate nel «Libro bianco» edito dal Ministero della Salute. Oltre alla Casa dei Risvegli Luca De Nigris di Bologna, penso a Casa Dago e Casa Iride a Roma, alla Clinica Quarenghi a San Pellegrino, e all'Istituto S. Anna di Crotona che sviluppa il progetto Oberon per un sostegno delle famiglie a domicilio. Ma le associazioni dei familiari sentono

l'usura di una società che vuole vedere questa condizione soltanto in subordine a qualcos'altro. Bisogna superare le patologie e unirsi sui bisogni, i percorsi di cura e il benessere del sistema famiglia, nell'assunzione di responsabilità da parte di tutti per far fronte al dialogo con le istituzioni e al momento di crisi. Ci sono in Italia percorsi di cura che coinvolgono la fragilità della persona e la non autosufficienza e che riguardano Sla, Sma e malattie neurodegenerative, ma che difficilmente si traducono in una cultura pubblica nuova (non solo leggi o fondi).

La specificità di questi temi può purtroppo costringere chi ne è coinvolto a rinchiudersi su se stesso, a rannicchiarsi nella plancia della barca mentre fuori il mare è in tempesta. Si può anche soccombere o aspettare che il mare torni calmo per uscire fuori a vedere quale mondo è rimasto.

* direttore Centro Studi per la Ricerca sul Coma «Gli amici di Luca»

© RIPRODUZIONE RISERVATA

tendenze

Tra Belgio e Oregon dove l'eutanasia è a maglie larghe

Due notizie provenienti dal Belgio aprono un ulteriore squarcio sugli effetti nefasti dell'apertura alla morte procurata, anche quando regolamentata da criteri all'apparenza ben precisi. A livello culturale, il Paese è ormai preda di un'accettazione diffusa dell'eutanasia, considerata come una normale opzione da garantire a un numero sempre crescente di soggetti. Un sondaggio commissionato dal quotidiano *Le Libre* e da Rtbf (la televisione pubblica belga) ha evidenziato che se si considerano i "totalmente favorevoli" e i "piuttosto favorevoli" all'applicazione dell'eutanasia su minori affetti da un male incurabile e pazienti malati di demenza si raggiungono rispettivamente consensi del 75% e del 79%. Le domande del sondaggio non sono casuali: negli ultimi anni, a più riprese, il Parlamento del Belgio si è trovato a discutere l'ampliamento proprio per minori e dementi dei criteri applicativi della legge che dal 2002 permette di sopprimere un paziente dopo esplicita richiesta.

Ma quanto sia già fuori controllo la gestione dell'eutanasia in Belgio lo dice l'ultimo incredibile abuso in ordine di tempo, riferito ieri da *Avvenire*: Nancy Verhelst, una donna che si era sottoposta a un'operazione per cambiare sesso, ha visto esaudita la sua richiesta di morire a causa di «insopportabile sofferenza psicologica». Nathan - questo il nome assunto una volta ottenuto il cambio delle generalità - ha ottenuto l'eutanasia poiché si sentiva «del mostro» a causa dei risultati deludenti della cura ormonale e della mastectomia cui si era sottoposta. Restando nei confini del Belgio si può ricordare il caso dei gemelli Marc ed Eddy Verbessem, che chiesero e ottennero di morire semplicemente perché non sopportavano l'idea che diventando ciechi non avrebbero più potuto vedersi l'un l'altro. Al di là dei casi particolari, le cifre assolute parlano chiaro: 954 morti procurate nel 2010, 1.133 nel 2011, 1.432 nel 2012.

Ma è l'intero panorama a livello mondiale a inquietare. Non esiste Paese che si sia dotato di una legge dove non si siano registrati abusi. In Svizzera è tristemente nota l'attività di Dignitas, di cui è rimasto vittima il giudice italiano Pietro D'Amico: solo dopo l'autopsia si è scoperto che non aveva quel male incurabile, erroneamente diagnosticato, che lo aveva spinto a chiedere il suicidio assistito, pratica non esplicitamente legale, ma punita dal Codice penale svizzero solo se dettata da «motivi egoistici». In Olanda la legge prevede l'eutanasia in caso di «sofferenza insopportabile», ma è la stessa relazione governativa annuale a rimandare al giudizio del medico e alla percezione del paziente, aprendo di fatto a una applicazione estremamente permissiva. Nello Stato americano dell'Oregon, dove la legge è in vigore dal 1998, sono emersi dubbi circa la corretta applicazione delle regole. La disciplina infatti prevede l'eutanasia legale anche per i depressi, ma solo in pochissimi casi si procede a una valutazione delle condizioni psicologiche del paziente.

Lorenzo Schoepflin

© RIPRODUZIONE RISERVATA