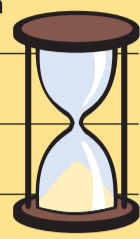


la proposta

Nel terzo anniversario della morte di Eluana Englaro una sessantina di parlamentari, che hanno aderito alla nuova iniziativa trasversale, chiede di non disperdere il lungo lavoro sulle Dichiarazioni anticipate di trattamento Dal ministro Balduzzi una disponibilità di massima: il Governo farà la sua parte

LA CRONOLOGIA DELLA NORMA SUL FINE VITA

- **Aprile 2008:** prima bozza presentata al Senato
- **Settembre 2008:** ddl assegnato alla Commissione Sanità
- **26 marzo 2009:** approvazione del testo Calabrò in aula a Palazzo Madama (150 sì, 123 no e 3 astenuti)
- **8 luglio:** passaggio del ddl alla Camera (Commissione Affari sociali)
- **1° marzo 2011:** approvazione del testo Di Virgilio, che passa all'aula
- **7-9 marzo:** discussione generale a Montecitorio
- **13 luglio:** approvazione con modifiche alla Camera (278 sì, 205 no e 7 astenuti), la legge torna al Senato
- **13 settembre:** inizia il confronto in Commissione Sanità al Senato sulle modifiche apportate alla Camera



Attualmente il disegno di legge sulle "Dichiarazioni anticipate di trattamento" attende di essere assegnato all'aula del Senato per il voto finale, relatore il senatore Raffaele Calabrò (Pdl)

LA DIFESA DEI VALORI

Sostegno della crescita demografica, prepensionamento anticipato dei genitori di

disabili gravi, obiezione di coscienza dei farmacisti tra gli altri obiettivi dei «parlamentari pro live»

«Riportare in Aula la legge sulle Dat»

L'intergruppo sulla vita: testo subito in calendario

DA ROMA LUCA LIVERANI

Non abbandonate quella legge. Il neonato intergruppo parlamentare per la vita chiede di rimettere in calendario il testo sulla dichiarazione anticipata di trattamento. Perché non si getti al vento il frutto di un lungo lavoro, arrivato alla terza lettura, che è riuscito a coagulare una maggioranza trasversale. E dal ministro della Salute Renato Balduzzi arriva una disponibilità di massima: se il Parlamento si attiva - dice - il governo farà la sua parte. Parole che piacciono a entrambi i fronti che finora si sono contrapposti: sia Eugenia Roccella del Pdl che Ignazio Marino del Pd esprimono «apprezzamento» per la dichiarazione del ministro. Anche se con obiettivi divergenti.

A coordinare l'«Associazione intergruppo parlamentare per il valore della vita», cui finora hanno aderito una sessantina di parlamentari (tra cui 44 del Pdl, 2 della Lega, altri 7 del centrodestra, 5 dell'Udc, 1 del Terzo Polo e 1 del Pd) è il senatore del Pdl Stefano De Lillo. Per presentare l'iniziativa parlamentare, il senatore sceglie non casualmente il terzo anniversario della morte di Eluana Englaro, seconda Giornata nazionale degli stati vegetativi: «Il diritto alla vita costituisce un *præius* antropologico - spiega De Lillo - e più che un diritto fondamentale è la condizione che rende possibile ogni diritto». E l'intergruppo «vuole farsi strumento sinergico tra governo e Parlamento, individuando problematiche importanti attraverso iniziative politiche e culturali».

De Lillo squaderna l'agenda di lavoro dell'intergruppo: «Sostegno alla crescita demografica, obiezione di coscienza dei farmacisti, intangibilità della vita dal suo concepimento alla sua fine naturale, prepensionamento anticipato dei genitori di disabili gravi, istituzione di una Giornata nazionale della famiglia e della vita». Il primo passo però è «l'immediata calendarizzazione del ddl sulle dichiarazioni anticipate di trattamento - dice il coordinatore, medico prima che senatore - per colmare quel vuoto normativo scaturito dalla sentenza Englaro».

Dal ministro Balduzzi arriva dunque una disponibilità di massima del governo: «Se la commissione parlamentare riterrà di proseguire l'iter della legge - dice - il governo farà la sua parte attento a fornire elementi di unità e non di divisione». E su questi argomenti «bisogna realizzare la più grande concordia possibile

perché non possono essere temi da guerra di religione». «Apprezzo molto la dichiarazione del ministro», commenta una delle cofondatrici dell'intergruppo, l'ex sottosegretario alla Salute Eugenia Roccella: «A questo punto al Senato si può concludere l'iter» di un testo «frutto di un lavoro lungo e laborioso» che «è bene sia portato a termine a partire da questa disponibilità del governo, visto che il "biotestamento" non rientra negli impegni di programma dell'esecutivo». Il ddl «ha avuto alla Camera una larga maggioranza ed è quindi molto condivisa, anche se non è una legge di tutti perché

mette in gioco convincimenti profondi». «Apprezzo i toni pacati del ministro Balduzzi - concorda peraltro anche il senatore del Pd Ignazio Marino - decisamente differenti da quelli di alcuni suoi predecessori al governo», dicendosi favorevole a una legge «per la libertà di scelta». Arrivando ad affermare che Eluana «fu liberata a cure che non aveva chiesto». «Se si ritiene di aprire la discussione - fa eco Margherita Miotto del Pd - è necessario cambiare radicalmente il testo». Ma Roccella ricorda che il ddl è arrivato alla terza lettura e che per fargli tagliare il traguardo «va approvato così com'è senza cambiarne una virgola». «Non compete al governo entrare nel merito di una legge che deve essere soprattutto parlamentare», tiene a puntualizzare Maurizio Sacconi, ex ministro pdl del Lavoro: «Questo governo non ha le caratteristiche per svolgere una funzione dirimente rispetto a questi temi».

I PUNTI FERMI DELLA LEGGE

- **Tutela della vita e della salute:** la vita umana è un bene inviolabile, vietati eutanasia e suicidio assistito, centralità del consenso informato e della relazione medico-paziente.
- **Dichiarazione anticipata di trattamento:** attraverso un documento il paziente può esprimere i propri orientamenti e informazioni utili per il medico sull'attivazione dei trattamenti terapeutici e la rinuncia a essi se di carattere sproporzionato o sperimentale. Nella Dat può essere nominato un fiduciario che interagisce con il medico.
- **Platea dei soggetti:** le disposizioni anticipate riguardano coloro che si trovino nell'incapacità permanente di comprendere le informazioni per accertata assenza di attività cerebrale integrativa cortico-sottocorticale.
- **Alimentazione e idratazione:** non possono essere oggetto di Dat e vanno mantenute fino al termine della vita tranne il caso in cui non siano più efficaci nel fornire i fattori nutrizionali necessari alle funzioni fisiologiche essenziali.
- **Stato vegetativo:** l'assistenza a questi pazienti diventa Livello essenziale di assistenza garantito a tutti.

A cura di Ilaria Nava

GLI STATI VEGETATIVI

3.500 I PAZIENTI IN ITALIA
 602 QUELLI ESAMINATI DALLA PRIMA RICERCA NAZIONALE
 59% GLI UOMINI
 55 ANNI L'ETÀ MEDIA
 97,5% I PAZIENTI CHE RESPIRANO AUTONOMAMENTE
 30% QUELLI ALIMENTATI PER VIA ORALE
 74% I CASI NON CAUSATI DA TRAUMI
 77% LE DONNE CHE ASSISTONO I PAZIENTI



SCIENZA & VITA

«AL FIANCO DI OGNI FRAGILITÀ»

L'annuale Giornata degli stati vegetativi «deve diventare un appuntamento ineludibile, perché rappresenta un'opportunità doverosa di raccordo e di confronto tra famiglie, associazioni, politica e scienza». Lo afferma Lucio Romano, copresidente nazionale di Scienza & Vita, che afferma come l'associazione partecipi «con convinzione a questo evento non solo attraverso la vicinanza ai pazienti e ai loro familiari, ma soprattutto per ribadire la necessità di tenere una vigile e

costante attenzione sulla fragilità e la vulnerabilità delle persone in stato vegetativo e di minima coscienza». «Per questo - conclude Lucio Romano - facciamo appello alle Istituzioni perché queste gravissime disabilità e il sostegno alle famiglie rientrino tra le priorità dell'agenda politica. Gli effetti dei tagli e della crisi economica non abbiano ricadute negative sull'accoglienza e la responsabilità verso cittadini particolarmente bisognosi. Oggi, più che mai, è necessario investire nella ricerca e individuare percorsi di cura e di condivisione sociale».

«Sì al patto associazioni-ministero»

DA ROMA PINO CIOCIOLA

Una mezza occasione persa. Oppure, da oggi, guadagnata per intero. La celebrazione della seconda "Giornata degli stati vegetativi e di minima coscienza" si è aperta con l'annuncio della «dolorosissima decisione» presa da 36 associazioni - che insieme rappresentano il 95% delle famiglie con un proprio caro, appunto, in stato vegetativo o di minima coscienza - di «non poter partecipare a questo tipo di Giornata». Un annuncio che non è stato loro permesso di leggere ai presenti, seppure subito dopo il ministro della Salute, Renato Balduzzi, li abbia ricevuti. E garantito loro che da adesso si cambia e presto partirà un tavolo di lavoro proprio con i familiari e le associazioni seduti ai primi posti.

«Chi siamo, quanti siamo e dove siamo noi lo sappiamo bene già da tempo - avevano scritto nella nota i firmatari "La Rete", "Vite Vegetative", "Federazione nazionale associazioni traumi cranici" e "Associazione biogiuristi italiani" - quel che avremmo voluto sapere è cosa fare sulla scorta di un lungo lavoro già effettuato, come le linee guida e l'accordo Stato-Regioni, che oltre all'individuazione di referti nazionali, è ancora tutto da affrontare». Allora nei nuovi "livelli essenziali di assistenza" - ha spiegato il ministro - «dovranno tener conto di ciò che è successo in questi anni e dunque dovranno essere in testa alle priorità le malattie rare e le disabilità gravi», come lo stato vegetativo e di minima coscienza. Ancora: il punto di partenza è il "Libro bianco" redatto nel 2010, ma «un passo in avanti» sarebbe realizzare «un

Libro verde», ha continuato Balduzzi: cioè «forse è diventato maturo il tempo di un lavoro comune fatto assieme alle associazioni, ai centri di ricerca, alle Regioni e al ministero nel ruolo di coordinatore, per realizzare un monitoraggio permanente che accanto alla rilevazione delle criticità esistenti, che ci sono, si occupi anche di indagare i problemi di carattere assistenziale, giuridico e legale dei pazienti in queste condizioni».

E del resto guai a considerare coloro che sono in stato vegetativo o di minima coscienza come «minoranze etniche», ha sottolineato Adriano Pessina, direttore del Centro di Bioetica all'università Cattolica del Sacro Cuore: «L'obiettivo è far capire a chi non conosce pazienti in questo stato che è una cosa che ci riguarda tutti», che queste persone «sono cittadini a pieno titolo e c'è bisogno di sostenere le famiglie puntando su una rete di assistenza».

Il ministro Balduzzi accoglie le proteste e rilancia: lavoriamo insieme Pessina (Cattolica): sono cittadini a pieno titolo

Mentre poi il direttore scientifico dell'Istituto Sant'Anna di Crotona, Giuliano Dolce (che è anche membro della European Task Force sugli stati vegetativi), ha spiegato le ultime frontiere della ricerca scientifica, Fulvio De Nigris, direttore del Centro studi di ricerca

«Gli amici di Luca», ha spiegato che per dare un sostegno ai familiari dei pazienti «servono una legge e dei fondi ad hoc». Infine «questi temi - ha ricordato Matilde Leonardi, direttore scientifico del Centro ricerca sul coma al Besta di Milano - rappresentano una grandissima sfida per il nostro Paese. Con la nostra ricerca abbiamo evidenziato i percorsi, la rete attorno alle famiglie e la loro solitudine, il carico su tanti familiari».

la ricerca

DA ROMA

Soprattutto maschi con età media di 55 anni e ad assistersi nel 77% dei casi sono donne: è questo l'identikit dei pazienti in stato vegetativo e di minima coscienza, secondo un'indagine condotta dall'Istituto Besta insieme al Centro di Bioetica della Cattolica, realizzata per la maggior parte coi dati messi a disposizione dalle associazioni delle famiglie. E dal quale emerge come siano poche le Regioni con strutture dedicate a questi pazienti, concentrate prevalentemente al Nord e al Centro. Studio che ha analizzato i casi di 602 pazienti (fra cui 36 bambini) e i loro familiari ed è stato promosso e finanziato dal ministero della Sa-

Stati vegetativi, assistenza formato famiglia

Sono donne (77%) e hanno oltre 50 anni Ecco l'identikit di chi sta vicino a questi pazienti

lute. Così viene fuori che l'80% dei pazienti in stato vegetativo o di minima coscienza vi è in media da cinque anni. La causa di questa loro condizione è prevalentemente di origine non traumatica, cioè ad esempio risultato di infarto o emorragie cerebrali. La maggior parte di loro (64%) è ricoverata in strutture di lungodegenza, altri (26%) in strutture riabilitative e altri ancora sono al loro domicilio (10%). Dal punto di

vista territoriale, la maggior parte del campione proviene dal Nord Italia (61%), seguito dal Centro Italia (22%) e dal Sud e Isole (17%). Quanto ai cosiddetti caregiver - sarebbe a dire coloro che assistono queste persone - l'indagine sottolinea che «il 70% è donna e il 56% ha oltre cinquant'anni. Il 49% lavora e la grande maggioranza dei caregiver di pazienti adulti dichiara di aver ridotto tutte le attività nel tempo libero rispetto a prima dell'evento del proprio caro». Il 55%, poi, spiega di dedicare al proprio caro in stato vegetativo o di minima coscienza più di tre ore al giorno, il 12% tra quattro e sei ore, il 12% oltre le 6 ore. La maggior parte dei caregiver dei minori, invece, dichiara di pre-

stare assistenza continua ventiquattrore al giorno. Il 29% dei caregiver, infine, «fa sapere di dedicarsi alla cura della persona cara perché si sente il più adatto a farlo, il 14% perché non c'è nessun altro, mentre molti rispondono che si occupano del loro caro per amore». Allo studio hanno partecipato anche 1.247 operatori del settore sanitario e socio-sanitario, che lavorano con queste persone ricoverate in 78 strutture italiane. Il 14,4% del campione ha riportato alti livelli nella sottoscala esaurimento emotivo, il 12,6% di depersonalizzazione e il 22% di mancanza di soddisfazione personale.

(P.Cio.)

