

◆ «La cultura dello scarto» domani a Prato

«La cultura dello scarto e la sfida della solidarietà» è il titolo del nuovo libro del neonatologo Carlo Bellieni (Paoline) che viene presentato domani a Prato (Fondazione Conservatorio San Nicolò, ore 18). Con l'autore intervengono Riccardo Poli, presidente del Centro di bioetica Santa Gianna Beretta Molla, il bioeticista padre Maurizio Faggioni, dell'Accademia Alfonsiana di Roma, Antonio Pantì, presidente della Federazione toscana degli Ordini dei medici, e Maria Nicheri Kunz, alla guida dei Medici cattolici della Toscana.

◆ Bioetica e teoria del gender, lezione a Roma

Sabato l'aula magna dell'Ateneo pontificio Regina Apostolorum di Roma ospita la lezione aperta all'interno del diploma di Bioetica dedicata a «La teoria del gender: storia e fondamenti, aspetti scientifici e bioetici». Dalle 9 prenderanno la parola Marta Rodriguez e Giorgia Brambilla. Per informazioni: info.bioetica@upra.org

di Francesca Lozito
sul campo

Per troppi bambini cure palliative solo sulla carta

«Abbiamo sancito per legge un diritto. Ora occorre renderlo compiuto. Su tutto il territorio nazionale». Franca Benini, responsabile del Centro regionale di cure palliative del Veneto, lo dice chiaramente. E parte da un dato: solo il 5% dei bambini che hanno bisogno di cure palliative riescono a usufruirne. L'Italia non deve perdere l'occasione che la legge 38 del 2010, quella che regola in generale cure palliative e terapia del dolore, prevede anche per i più piccoli. E Benini ha forse più di chiunque altro in Italia l'autorità per dirlo: nel 2007 a Padova ha aperto il primo hospice per bambini. Ora qualcosa si muove anche altrove - Genova, Roma, la Basilicata -, dove i bambini che hanno bisogno di questo tipo di cure trovano già accoglienza e so-

stegno: «Da soli non ce la possiamo fare - ammette Benini -, la rete deve crescere. E perché accada bisogna superare il pregiudizio e far capire che ci sono bambini con malattie inguaribili come la Sma che hanno bisogno di aiuto». Sono oltre 35mila i bambini che in Italia necessitano di questo tipo di presa in carico. Meno del 20% hanno una patologia oncologica. Non sono solo numeri: una famiglia che ha un bambino con una malattia inguaribile purtroppo non di rado si sfalda. Cambia casa, nel peggiore degli scenari finisce per dividersi: la stima italiana è che più di 300 persone coinvolte in una malattia inguaribile infantile cambino vita. Sviluppare una rete delle cure palliative pediatriche in Italia è, per il sistema sanitario,

anche una occasione di contenimento della spesa: una giornata di cure palliative a domicilio (bambini a elevata complessità assistenziale che possono richiedere una ventilazione meccanica, presidi salva-vita, trasfusioni...) ha un costo medio di circa 500 euro, dalla metà a un terzo del ricovero in ospedale.

A oggi sono quattro le regioni che hanno messo a punto la rete di cure palliative pediatriche. Associazioni e volontariato sono accanto a medici e infermieri che ogni giorno si prendono cura di questi piccoli pazienti. Tra chi non si è mai arreso in questi anni nell'affermare il diritto alla cura per i bambini merita una citazione la Fondazione Maruzza.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Giovedì, 27 novembre 2014

Pillola dei cinque giorni, irresponsabilità da banco

Quanta vita nonostante l'incubo Sla



La straordinaria storia di Salvatore Caserta, un coraggioso carabinieri di 55 anni di Pianoro, che sta

combattendo la sua battaglia con la Sla, che lo priva gradualmente di ogni movimento, è diventata un romanzo, *Salvo l'amore* edito da Shalom. Scorrendo le pagine del volume, grazie alla narrazione di Aurora Pagano che ha trascritto episodi e aneddoti del carabiniere-autore, si scopre - come evidenzia don Roberto Peruzzi - la forza «dell'uomo della porta accanto», da cui tutti possono attingere coraggio. La storia si snoda lungo un percorso che va dagli anni giovanili all'incontro con Milena, sposata un anno fa, quando la malattia era già avanzata. Capitolo centrale: la scoperta della "ladra" come Salvo chiama la Sla. A questo si aggiunge la fotografia di una vita ancorata all'amore e alla solidarietà di tanti amici che lo affiancano, grazie alla preghiera, nella difficile esperienza, «con grande rispetto - come scrive Massimo Pandolfi, capo redattore centrale di Qn e presidente del Club "Linguaribile voglia di vivere" - Senza diktat, ma provando a testimoniare che ci può essere sempre un percorso che può aiutarci a ridare un significato all'esistenza». E così la Sla è trasformata in un acronimo, «salvo l'amore», che fa di Salvo il testimone di una speranza. Il libro sarà presentato da don Paolo Rubbi a Pianoro, sabato alle ore 20, nella sala della chiesa di Santa Maria Assunta (via Risorgimento).

Francesca Golfarelli

Cosa succede quando la pillola dei cinque giorni dopo potrà essere venduta senza ricetta, come ha disposto l'EMA, ente regolatorio europeo sui farmaci? Quali saranno le conseguenze, nei diversi ambiti professionali interessati, della decisione di equiparare EllaOne a un semplice farmaco da banco, come fosse una pastiglia per la gola, o una vitamina?

Esposta in prima linea c'è indubbiamente la categoria dei farmacisti. «È in atto da tempo una vera e propria campagna antisetticistica che tace volutamente gli effetti antididattori, quindi abortivi, della pillola dei cinque giorni dopo». È Piero Uroda, presidente dei Farmacisti cattolici, a lanciare l'allarme, che riguarda direttamente il diritto all'obiezione di coscienza, previsto solo per i farmaci dichiarati ufficialmente abortivi: «Noi farmacisti abbiamo già avviato il ricorso in sede giudiziaria contro la modifica al foglietto illustrativo e proseguiremo fino alla revisione del giudizio sul meccanismo di azione perché non si possono annullare i risultati di studi già effettuati». Altro aspetto importante è quello tossicologico: «Le consumatrici - prosegue Uroda - dovranno essere avvertite sui possibili rischi legati all'uso sia eccezionale che ripetuto di un simile prodotto». La decisione in merito alle modalità di commercializzazione della pillola avrebbe dovuto essere opposta: «È inammissibile che, soprattutto per le adolescenti, un prodotto del genere possa circolare senza alcun controllo medico».

Una tale banalizzazione della cosiddetta contraccezione d'emergenza rischia di avere conseguenze devastanti anche sulle donne e sulla loro salute psicofisica. «La donna ha una coscienza materna viscerale, inscritta nella sua natura. La somministrazione di EllaOne, in un momento di paura e fragilità, provocherà una ferita dolorosa». È il pensiero di Flora Gualdani, ostetrica e fondatrice di Casa Betlemme, associazione alle porte di Arezzo che da 50 anni si occupa di sostegno alle maternità difficili e procreazione responsabile. «La verità del sangue - aggiunge - è indelebile, e chi oggi minimizza gli effetti della pillola dei cinque giorni dopo, derubricandola a semplice contraccettivo, sarà responsabile del tormento che nella donna prima o poi riaffiorerà». Flora ha seguito tanti casi nei quali «la depressione post-aborto riemerge magari dopo decenni, senza confini culturali, ideologici o religiosi. E la terapia medica non basta». Il dubbio di aver abortito si farà spazio nella coscienza, «non sarà verificabile, e per questo tremendo». Chi banalizza l'uso di questo tipo di contraccettivi e ne misconosce i potenziali effetti abortivi invece esulta per la decisione di vendere EllaOne senza ricetta, una scelta che, secondo la Gualdani, limita enormemente la possibi-

lità di avere colloqui con le donne intenzionate ad abortire.

Sulla stessa lunghezza d'onda Emanuela Lulli, ginecologa pesarese, che parla di «debacle della mentalità contraccettiva». La scelta di commercializzare EllaOne senza ricetta medica è totalmente ideologica e, prosegue la dottoressa, «è sintomo di una sconfitta educativa e di una precisa volontà di azzeramento della femminilità». Il non parlare con chiarezza, «il nascondimento di dati scientifici da parte dell'EMA e del suo omologo italiano Aifa, compiacenti con le case farmaceutiche, si configura come una forma sottile di violenza sulle donne». Donne che diventano sempre meno padrone di se stesse mentre - tacendo la verità - viene loro proposta più libertà. Come medico la dottoressa

il punto
di Marcello Palmieri

Scelta finale alla Commissione Ue
Ma l'Italia potrebbe cambiare strada

La «pillola dei cinque giorni dopo» marcia verso la liberalizzazione: presto dunque EllaOne dovrebbe essere venduta senza più ricetta. È quanto formalmente indicato pochi giorni fa dall'Agenzia europea del farmaco (EMA), dopo uno studio del suo Comitato per i prodotti medicinali per uso umano (Chmp). Il via libera definitivo toccherà alla Commissione europea, e da allora sarà teoricamente vincolante in tutti i 28 Paesi Ue. Ma l'adozione del provvedimento per l'Italia potrebbe non essere così automatica. In primo luogo è indispensabile il suo recepimento da parte dell'Aifa (Agenzia italiana del farmaco), ma «non è escluso che possa essere oggetto di un dettato legislativo del Parlamento». E' quanto auspica Nicola Natale, ginecologo milanese, nel momento in cui spiega l'equivoco ingenerato su EllaOne: «Si tende sempre più a presentarlo come un contraccettivo d'emergenza - spiega - ma è scientificamente provato che nella maggior parte dei casi provoca effetti abortivi». «La pillola dei 5 giorni dopo - spiega - agisce come contraccettivo solo in una piccola finestra temporale, e precisamente quella che precede l'ovulazione. In tutti gli altri casi, impedisce l'annidamento dell'embrione già concepito. Dunque agisce come abortivo». Un argomento scientifico incontrovertibile, eppure ignorato dall'EMA. Ma se è anche un abortivo, «la legge 194 impone prescrizioni definite», e quindi ben altre cautele occorrono rispetto a un bancone di farmacia. Chiedendo la «de-ricettazione» del farmaco, l'EMA lo classifica come contraccettivo d'emergenza. E la Sic (Società italiana per la contraccezione) già saluta con favore il venire meno dell'obbligo di test di gravidanza. Ma siamo sempre lì: un conto è la contraccezione, tutt'altro l'aborto.

Lorenzo Schoepflin

© RIPRODUZIONE RISERVATA



L'altra faccia del dolore da cui imparare

Ogni persona malata sperimenta il dolore, sia fisico, sia inteso come sofferenza dell'anima. Un'esperienza che lascia comunque una traccia. Su questo tema si sono confrontati padre Carlo Casalone sj, presidente della Fondazione Carlo Maria Martini e Massimo Cacciari, filosofo e docente dell'università Vita-salute San Raffaele Milano, in occasione del recente convegno all'università Statale di Milano per festeggiare i 90 anni dell'università e i 20 anni dell'Istituto europeo di oncologia. Entrambi hanno scritto e studiato cosa significa imparare dal dolore. I due sguardi su questo aspetto della vita hanno punti di contatto e momenti in cui sono più distanti. Per Cacciari esiste un nesso fra dolore e conoscenza, che è alla base della nostra civiltà: «Pensiamo al coro dell'Agamemnone di Eschilo - ha ricordato - Gli dei hanno dato un dono violento all'umanità: apprendere dal dolore». Per il filosofo, nella tradizione giudaico-cristiana, soffrire non è solo un'azione passiva, il "pathos" insegna qualcosa: a comprendere le sofferenze altrui, a mettere alla prova la propria fede o, più laicamente, a reagire. «La sofferenza apre alla comunicazione con l'altro e l'angoscia può soffocare o esplodere e aprire un nuovo cammino - ha sottolineato -, ma soprattutto soffrire deve insegnare a mettercela tutta perché si smetta di soffrire. Noi siamo fatti per essere felici».

Secondo padre Casalone se il dolore va sconfitto è altrettanto vero che possiamo imparare molto. Si tratta, cioè, di un'esperienza ambivalente. «Attraverso di esso si conosce il limite, la coscienza prende atto di non essere origine di se stessa - ha continuato il gesuita -. Nessuno di noi ha scelto di essere al mondo, ma siamo al mondo». Così noi cresciamo anche attraverso la perdita, perdiamo il calore della famiglia per una scelta di vita e ci avventuriamo in un'esperienza che provoca dolore e fatica, ma ci consente di andare oltre il nostro stato. Per padre Casalone occorre fare un'operazione di discernimento quando si parla di dolore: per cui diciamo no a ogni "dolorismo", in quanto il dolore non è da celebrare, ma bisogna pensare che non sempre una perdita è sinonimo di negatività: «L'immagine che ci può aiutare a capire questo concetto è il seme sotterrato che muore perché nasce una nuova vita: molti, per esempio, hanno trovato una nuova rete di relazioni attraverso la malattia». E Dio che si fa uomo per condividere la nostra condizione fino ad offrire la propria vita è completamente diverso dal dio impassibile dell'Olimpo greco. «La lotta contro il dolore non si limita a volerlo sopprimere - ha spiegato -, ma significa anche riconoscere e assumere la condizione sofferta per procedere oltre». Infine sul fatto più volte ribadito da Cacciari che siamo nati per stare bene, secondo padre Casalone non c'è contraddizione: bisogna, però, distinguere fra felicità e beatitudine.

Giovanna Sciacchitano

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Le sentenze europee «riscoprono» il diritto

Le parole del Papa a Strasburgo e ai Medici cattolici sui diritti umani incalzano l'attività della Corte di Strasburgo sul rispetto per la vita e la sua negazione

Mercoledì a Strasburgo il Pontefice ha tenuto un discorso densissimo agli europarlamentari, soffermandosi - tra i tanti temi - anche sugli «equivoci» e sugli «abusi» che possono «nascerne da un fraintendimento del concetto di diritti umani»: il problema sarebbe l'antropologia sottesa, fallace perché presenta l'essere umano in modo autoreferenziale, isolato e solitario. La solidità è una patologia della vita individuale e sociale, non certo la sua fioritura: così i diritti divengono rivendicazioni assolute, svincolate da doveri corrispondenti e reciproci. Non è questa la strada del diritto, la *via recta* a cui la parola stessa "diritto" allude: così come non è la strada del diritto quella della violenza, del riconoscimento normativo della superiorità fattuale del forte sul debole. Pochi giorni fa, rivolgendosi all'Associazione medici cat-

tolici italiani, il Papa aveva ricordato alcuni punti fermi della morale naturale e cristiana sulla protezione della vita umana, specialmente nelle sue fasi di maggior fragilità confermando l'incoraggiamento a vivere con coerenza il proprio impegno professionale, se del caso fino all'obiezione di coscienza.

In realtà, la resistenza all'alluvione libertaria sugli argini della difesa della vita, iniziale e terminale, non è prerogativa esclusiva della Chiesa cattolica o appannaggio di agenzie eticamente o religiosamente ispirate. Una recente sentenza della Grande Chambre della Corte europea dei Diritti dell'uomo (Cedu) di Strasburgo - Gross v. Svizzera - annullando la precedente decisione provvisoria di una sezione della medesima Corte ha negato che si possa legittimamente parlare di un «diritto a morire dignitosamente» come contenuto del diritto alla vita privata tutelato dall'art. 8 della Convenzione europea dei diritti dell'uomo (Roma, 1950).

In modo succinto ma intelligente, la Cedu ha dichiarato inammissibile il ricorso presentato dai legali della signora Gross (deceduta nel 2011 per assunzione legale di pentobarbital in Svizzera, se-

condo le modalità di un suicidio assistito dalla nota associazione necrofora «Exit»), motivando in base all'abuso del diritto: abuso processuale (la signora aveva fatto in modo di occultare la propria morte, tramite un complice mediatore con l'avvocato e la Corte: ma trattandosi di stabilire se aveva diritto a morire il suo suicidio riguardava il cuore stesso del processo), abuso che tuttavia può riferirsi anche alla sfera sostanziale. Appare infatti contraddittorio affermare nel nome della privacy che lo Stato (dimensione pubblica per eccellenza) debba prevedere regole di assistenza al suicidio; oltre all'evidente squilibrio di posizione giuridica (e di tutela della medesima privacy) che si determinerebbe tra aspirante suicida e medico tenuto alla prescrizione del "rimedio" letale.

Tra usare ed abusare, in altri termini, passa tutta la differenza che c'è tra il legittimo godimento di una situazione giuridicamente tutelata in vista di un fine socialmente apprezzabile, e la sua distorsione verso scopi eletti in modo arbitrario (autoreferenziale e solitario, in ultima analisi) da un singolo individuo. Rimproverando l'abuso del diritto, processuale o sostanziale, la Cedu sta riba-

dando un concetto essenziale ma spesso dimenticato, e cioè che i diritti non sono vuoti contenitori nei quali ciascuno riversa tutto quel che sente, desidera, crede soggettivamente di necessitare, e ne ottiene di conseguenza insindacabile protezione legale, bensì strutture relazionali non manipolabili né reinventabili dai singoli, perché sempre attengono alla coesistenza e dunque si nutrono di un resistente fondamento obiettivo.

Si avvicina ormai il momento della decisione Cedu sul caso Lambert, drammatica vicenda francese in cui moglie e genitori del paziente si stanno contendendo a colpi di sentenze i diritti sui trattamenti vitali del malato in stato di minima coscienza. È auspicabile che la Grande Chambre, che si pronuncerà a inizio gennaio, dopo aver sospeso l'esecutività della sentenza francese che autorizzava il distacco della nutrizione artificiale, rifletta attentamente - come ha mostrato di saper fare nel caso Gross - sul senso delle parole e dei diritti, manifestando ancora una volta il coraggio di andare, se occorre, in direzione opposta alle derive alluvionali della storia.

Claudio Sarteau

© RIPRODUZIONE RISERVATA