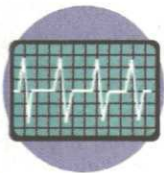


«Stati vegetativi, la scienza ha ancora molto da dire»



ricerca

di Francesca Lozito

Un congresso ha visto riuniti a Roma i massimi esperti mondiali negli studi sulle lesioni neurologiche. Che hanno confermato le clamorose scoperte sull'attività cerebrale dei pazienti come la giovane Englaro. Rita Formisano, presidente del summit, denuncia come la ricerca sia sottovalutata e sottofinanziata, a fronte di grandi risultati potenziali

«**M**ai nessun familiare mi ha chiesto di terminare la vita di un paziente in stato vegetativo. Piuttosto, ho a che fare con persone che per i propri cari vogliono il massimo di cura possibile. Le famiglie hanno la preoccupazione di non perdere i propri cari malati». Parola di Rita Formisano, direttore dell'Unità post coma dell'ospedale Santa Lucia di Roma. La scorsa settimana i massimi studiosi mondiali si sono ritrovati qui per fare il punto sull'assistenza e la ricerca in merito alle gravi cerebrolesioni in occasione di un simposio scientifico internazionale.

Dottressa Formisano, può farci un bilancio di questo summit?
«Siamo molto soddisfatti della portata delle riflessioni e del valore delle relazioni. Molto importante è stato anche l'aver allargato la presenza alle associazioni dei familiari e al mondo del volontariato, che in questo ambito si raggruppano in due grandi sigle: la

box

Caso Englaro: domani a Firenze incontro di Scienza & Vita sulla legge «necessaria»

Dopo le sentenze sul caso Englaro, «si rende necessaria una nuova legge non per introdurre il testamento biologico ma anzi per impedirlo ed evitare lo scivolamento verso l'eutanasia». Lo scrive in una nota il presidente di Scienza & Vita Firenze, Marcello Masotti, invitando all'incontro che domani alle 17.15 l'associazione organizza all'Auditorium Cassa di Risparmio di Firenze, in via Portinari 5, su «Le questioni di fine vita: la legge, l'accertamento, le dichiarazioni anticipate». Relatori saranno Maria Luisa Di Pietro, presidente nazionale di Scienza & Vita,

Ferrando Mantovani, docente di Diritto penale all'Università di Firenze, l'ematologo Pierluigi Rossi Ferrini e Paolo Gentilini, professore emerito di Medicina interna nell'ateneo fiorentino. L'incontro è organizzato con Movimento per la vita, Unione giuristi cattolici e Associazione medici cattolici.
«La nuova legge - aggiunge Masotti - dovrà in positivo prevedere anche termini di solidarietà e l'attenzione della società ai bisogni dei pazienti terminali e alle loro famiglie potenziando l'assistenza domiciliare, gli hospice e le cure palliative».

Federazione associazione traumi cranici e La Rete».

Quali novità sono affiorate?

«Di grande interesse è stata la relazione di Adrian Owen, studioso di fama internazionale, autore della celebre ricerca pubblicata da Science due anni fa (di cui ha dato conto *vita* giovedì scorso, ndr), in cui ha dimostrato come a una richiesta precisa, come quella di immaginare di giocare a tennis, nel paziente in stato vegetativo si attivano le stesse aree cerebrali di chi non ha subito danni al cervello. Ebbene, Owen ci ha spiegato che lo stesso esperimento lo ha ripetuto con altri tre pazienti i quali hanno risposto nello stesso modo del primo».

faccia abbastanza di ricerca in questo campo?

«No, credo che questa sia una delle cenerentole della ricerca. Credo non ci sia altro ambito in cui poter studiare le possibilità di recupero della coscienza come questo. I giovani in stato vegetativo presentano delle similitudini, nella loro patologia, a quanto si osserva nei malati di Alzheimer o Parkinson: perché non potenziare questi studi?»

Come va negli altri Paesi?

«L'America è molto avvantaggiata, perché in questi anni ha a disposizione alcuni fondi destinati ai veterani della guerra in Iraq che sono tornati a casa in queste condizioni, ma, per paradosso, non ha la possibilità di vedere pazienti per lungo tempo come abbiamo noi, per gli effetti del loro sistema sanitario. Quindi, sono molto interessati ai nostri casi».

Ci sono collaborazioni in questo senso?

«Sì, noi ad esempio inviamo negli Stati Uniti le analisi del sangue dei nostri malati presso un centro in grado di rilevare attraverso dei particolari marcatori la possibilità o meno di recupero della coscienza».

Lei afferma che mai nessun familiare le ha chiesto di interrompere alimentazione e idratazione al proprio caro. Teme che il dibattito di queste settimane sul caso Englaro possa comunque influenzare che si trova in queste condizioni?

«Temo che si insinuino in qualcuno il dubbio che, ad esempio, dopo due anni in certe condizioni non ci sia più niente da fare. Credo che si debba uscire da un circolo vizioso che si è creato e cominciare a rispondere ai bisogni veri di pazienti e familiari che sono fondamentalmente soli e in balia di sé stessi. Non è stato mai fatto un censimento Istat di quanti malati sono assistiti a domicilio con assistenze minime. Perché?»

Pensa che al momento se ne

contromano

Suicidio assistito
In Messico stop
al progetto



Gli i fautori della "dolce morte" erano pronti a gridare alle

«magnifiche sorti» di un Paese latinoamericano - il Messico - capace di legiferare (secondo i loro auspici) in favore dell'eutanasia in nome di un "allargamento" dei cosiddetti "diritti civili", facendo anche leva sul fatto che tale decisione avveniva nel secondo Stato più cattolico al mondo. E invece la norma approvata di recente dal parlamento di Città del Messico non legalizza né il suicidio medicalmente assistito né l'eutanasia, ma permette ai malati terminali - in pieno possesso delle proprie facoltà mentali - di rifiutare ulteriori cure mediche inutili per la salute.

Il voto che è uscito dal Senato - 84 voti a favore, un solo astenuto - è avvenuto la settimana scorsa mentre la Camera si era già espressa qualche tempo fa sul medesimo testo. Ora si aspetta che il presidente Felipe Calderon sigli la nuova norma: un passo, questo, considerato da tutti gli osservatori come scontato visto che il suo partito, il Partido Acción Nacional (Pan), ha fortemente appoggiato la norma. La legge appena approvata permette ai malati incurabili e a coloro che hanno sei mesi (o ancor meno) di aspettativa di vita di firmare un documento - davanti ad alcuni testimoni - in cui affermano di voler sospendere i trattamenti medici inutili per un miglioramento delle condizioni del paziente stesso: in pratica, si tratta di una dichiarazione contro l'accanimento terapeutico. Tale dichiarazione potrà essere rivista dagli interessati in qualsiasi momento.

C'è però da notare che al tempo stesso i parlamentari del Messico hanno chiesto che venga fatta una chiara scelta sanitaria a favore delle cure palliative per mitigare il dolore di cui soffrono tali pazienti. Naturalmente l'eutanasia era e rimane fuori legge nel Paese centroamericano. Ernesto Saro, presidente della Commissione salute del Senato, ha messo i puntini sulle i rispetto alle rivendicazioni del partito "pro-dolce morte": «Questa legge non ha niente a che fare con l'eutanasia, e invita viceversa a concentrarsi sulle cure palliative: il desiderio di ciascuno è di morire il più possibile senza dolore, circondati dai propri cari». Sempre il senatore Saro ha precisato che con tale dispositivo di legge si intende «evitare l'accanimento terapeutico e fare in modo che l'agonia di nessun paziente si protragga mediante strumentazioni artificiali».

La legge appena approvata dal parlamento messicano è cosa ben diversa, dunque, dalla proposta che nel giugno del 2007 venne accolta dall'assemblea legislativa locale della capitale messicana. In quel caso, con una norma intitolata «Legge di volontà anticipata», veniva assicurata protezione giuridica - tra l'altro - ai medici che procurano la morte ai loro pazienti privandoli di cibo e acqua. In quell'occasione l'arcivescovo della metropoli messicana, il cardinale Norberto Rivera Carrera, aveva rinnovato l'opposizione della Chiesa alla pratica della "dolce morte": «L'eutanasia è una cosa, il morire bene è tutt'altro» aveva dichiarato il porporato.

Lorenzo Fazzini

nuove frontiere

Ti assisto col palmare

La tecnologia corre in aiuto dei pazienti in stato vegetativo. È successo per la prima volta in Italia a San Pellegrino, in provincia di Bergamo. Qui ha sede la clinica Quarenghi. Il primario del centro di riabilitazione neuromotoria Gian Pietro Salvi, presidente dell'associazione Genesis ha avuto l'idea: «Avevo sentito parlare durante congressi internazionali di apparecchiature per il monitoraggio a distanza dei pazienti in queste condizioni. In alcuni Paesi del Nord Europa, ma anche in Nord America, è un metodo che funziona anche a 200, addirittura a 300 chilometri di distanza». Un piccolo aggeggio, simile nelle fattezze a un palmare, in grado di rilevare la frequenza cardiaca, la saturimetria, la frequenza respiratoria e di fare l'elettrocardiogramma. Salvi se ne interessa per Fausto, un malato che abita in montagna e che non è sempre facile raggiungere di persona: «Ha alle spalle una storia di lunghi ricoveri e peregrinazioni da una struttura all'altra - racconta -; ho pensato che la soluzione migliore fosse quella di provare l'inserimento a domicilio, ma non potevamo lasciare lui e la sua famiglia da soli». Ecco allora l'idea dell'apparecchio, che ogni qualvolta che i parametri del malato vanno fuori dalla norma lancia un "allarme" al medico il quale poi si reca di persona a constatare l'effettivo stato del malato. E, sorpresa, la scoperta che a progettarlo e venderlo in Nord

Europa è una ditta italiana che ha sede a Sesto San Giovanni. Come avviene concretamente nel quotidiano questo tipo di assistenza a distanza? «Ogni giorno - racconta ancora Salvi - io ricevo comunque una mail con il report delle sue condizioni». Ma non si tratta di un sistema che regola solo il rapporto tra medico e paziente "controllandolo" in forma elettronica. Anche il care giver - che nel caso della vicenda in questione è la sorella - ne può usufruire. «Attraverso una sorta di telefonino la sorella segue in diretta la condizione del paziente - prosegue il medico - qualora si allontani per qualsiasi necessità, ad esempio per andare a fare la spesa. Questo la rende più tranquilla nel sapere di poter conoscere la sua condizione attimo dopo attimo».

Il costo di questa attrezzatura elettronica è molto contenuto in proporzione ad altri apparecchi multimediali di supporto per le patologie mediche: 7.000 euro, comprato a San Pellegrino anche grazie a una catena di solidarietà. Si tratta di un progetto che si può vedere concretizzato in contesti piccoli, come quello dei paesi di montagna oppure potrebbe avere un futuro anche in altri luoghi? «È sicuramente estendibile - ammette il medico - in qualsiasi situazione di domicilio e di certo comporta un risparmio anche solo in alternativa al ricovero in strutture per acuti o in Rsa». (F.Loz.)

fuoriporta

di Daniele Zappala

Eutanasia, la Francia s'è desta

In Francia, nonostante l'intenso battage delle associazioni sempre pronte a invocare il «diritto a una morte degna». Consegnando martedì il proprio rapporto di verifica sulla «Legge relativa ai diritti dei malati e alla fine della vita», la commissione presieduta dal deputato neogollista Jean Leonetti ha sbarrato la strada alla prospettiva dell'eutanasia attiva. Con infinito sollievo per chi, nei mesi scorsi, ha cercato di opporre la forza degli argomenti al cannoneggiamento degli slogan.

Certo, sugli schermi del Parlamento c'è ancora qualche deputato socialista che assicura di voler proseguire la battaglia. Ma di fatto, il verdetto di martedì pare difficilmente reversibile. E non solo per l'autorevolezza della commissione pluralista voluta dal presidente Nicolas Sarkozy. C'è dell'altro. Lo si nota ieri scandagliando il tenore di tante reazioni del giorno dopo. C'è come la rapida maturazione di un Paese passato in pochi mesi per tanti interrogativi e un'autentica prova. L'inizio di questo processo risale forse allo scorso 19 marzo. Quel giorno veniva ritrovata senza vita

La Commissione presieduta dal neogollista Jean Leonetti non ha ceduto alle pressioni delle lobby che si battono per la «morte degna» e ha sbarrato la strada alle ipotesi di introdurre norme come quelle vigenti in Belgio e Olanda

nella propria abitazione Chantal Sébire. L'autopsia rivelerà tracce di barbiturici ingeriti in quantità incontrollate. L'insegnante della Borgogna, madre di 3 figli, era stata catapultata alla ribalta della cronaca. Affiancata e forse convinta dai militanti dell'«Associazione per il diritto a morire con dignità», la donna aveva chiesto per lettera a Sarkozy di morire sostenendo di non poter più sopportare il dolore provocato da una forma rara di tumore che le aveva sfigurato il viso. L'agguerrito fronte pro-eutanasia aveva così trovato la "prova vivente" della necessità di far compiere al Paese il gran passo. Senza alcun pudore, il volto deforme della donna era stato riprodotto e proposto con ogni mezzo all'opinione pubblica.

Dopo la tragica morte, l'opinione pubblica si era spaccata. Da una parte, c'era chi chiedeva un minimo di rispetto per il dramma, interrogandosi sulla «straordinaria



Jean Leonetti

solitudine» in cui la donna era stata lasciata. Sul fronte opposto, c'era invece chi spingeva sull'acceleratore, fiondandosi davanti ai microfoni per assicurare che conosceva bene il caso, e che per Chantal, malata terminale, nessuna cura palliativa si era rivelata efficace. Occorreranno settimane, anzi mesi, per smontare, grazie a precise inchieste giornalistiche, il "caso". La donna non era una malata terminale e aveva sempre rifiutato i trattamenti antidolorifici. Oggettivamente drammatica, la vicenda era stata però ingigantita attraverso una crudele orchestrazione. Intanto, in mezzo alle ondate di clamore, il messaggio di chi rifiuta l'eutanasia era riuscito anch'esso a passare a furia di ostinazione. Il clima oggi è cambiato. E a provarlo è anche lo spazio accordato nelle ultime ore dai media a quanti si sono allegrati del verdetto di martedì. Non solo le associazioni in difesa della vita. Ma

pure tanti intellettuali o responsabili del mondo sanitario. Il dibattito sereno pare aver ripreso il sopravvento. Anche il quotidiano più libertario e oltranzista della gauche parigina, *Libération*, ha dato la parola ad Alain Monnier, presidente dell'Associazione per lo sviluppo delle cure palliative (proprio l'orientamento che la commissione Leonetti ha promosso con forza): «Depenalizzare l'eutanasia provocherebbe tante derive, soprattutto in una società che invecchia come la nostra. Il corollario della depenalizzazione sarebbe un aumento delle eutanasi su incitamento delle famiglie. Negli ospedali dove intervengo capita che i familiari esprimano stanchezza, che dicano "è da troppo tempo...", ma non ho mai udito un malato chiedere di farla finita».

Le Figaro ha invece pubblicato la testimonianza del professor Louis Puybasset, primario di rianimazione in uno dei maggiori ospedali parigini: «Malgrado l'orchestrazione mediatica della sofferenza di madame Sébire, la Francia reitera il suo rifiuto di entrare nella logica folle delle legislazioni belga e olandese. Folle, poiché queste leggi, invocando la sofferenza dei malati, aprono in realtà un diritto alla morte, un diritto-credito imposto dalla società e di cui il corpo medico diventa esecutore».