

Eutanasia in Olanda, aumento senza freni

di Lorenzo Schoepflin

Ora quasi un decesso su 25 in Olanda avviene per morte procurata legalmente grazie all'applicazione della legge che regola l'eutanasia e il suicidio assistito. Questo il numero che balza agli occhi leggendo la relazione annuale - riferita al 2015 - redatta dalla Commissione che si occupa di sviscerare le cifre sulle pratiche eutanasiche nel Paese. La legge risale al 2002 e da allora ogni anno, puntualmente, ci si trova a commentare un aumento rispetto al rapporto precedente. Nel 2015 le morti procurate ufficialmente registrate risultano essere 5.516. Nel 2014 erano state 5.306, l'anno prima 4.829. Nei primi anni, fino al 2006, i decessi non superarono mai i 2 mila unità, ma dal 2007 iniziò una progressione che

I dati del nuovo rapporto 2015 parlano di una crescita che porta i casi al 4% delle cause di morte, e sempre più dementi e depressi

ancora oggi è in atto: 2.120 morti, a cui seguirono le 2.331 del 2008, le 2.636 nel 2009, i 3.136 casi del 2010, poi ancora 3.695 nel 2011 e 4.188 nel 2012. Le cifre difficilmente lasciano spazio a interpretazioni: l'eutanasia in Olanda può essere definita senza dubbio una piaga, un fenomeno ormai fuori controllo che dimostra come aprire uno spiraglio in favore di una pratica di questo genere abbia come esito inevitabile l'applicazione sempre più diffusa e con l'applicazione di criteri di selezione dei casi per sempre meno restrittivi. A testimonianza di ciò non c'è solo il

generale aumento dei casi registrati: restano infatti serie preoccupazioni anche le sempre maggiori richieste di eutanasia da parte di pazienti affetti da problemi psichiatrici o da demenza. Nel 2015 sono state 165, nel 2014 erano 122.

A dispetto di numeri che dovrebbero consigliare maggiore cautela, all'ordine del giorno in Olanda c'è invece la possibilità di estendere l'eutanasia ai minori di età compresa tra uno e dodici anni. Già i neonati fino a pochi mesi di vita possono essere uccisi nel rispetto del tristemente celebre «Protocollo di Groningen», ma adesso il ministro della Sanità Edith Schippers ha stanziato 400 mila euro per uno studio i cui risultati dovrebbero aiutare gli organi competenti a decidere se iniziare ad applicare l'eutanasia ai bambini.



501

Giovedì,
5 maggio
2016

vita@avvenire.it

La notizia

Malattie rare oltre il muro del silenzio

di Laura Angelini

Un richiamo forte. All'impegno, alla coerenza nella ricerca. A non lasciare soli i "malati rari". Il mondo delle associazioni e della ricerca rilette le parole del Papa pronunciate venerdì scorso in Vaticano al Congresso internazionale di medicina rigenerativa, rivolte espressamente alla promozione di una cultura che non consideri questo tipo di persone al pari di uno scarto. E trova una spinta per continuare l'impegno di ogni giorno.

«Siamo chiamati - ha detto il Papa - a rendere noto il problema delle malattie rare su scala mondiale, a investire nella formazione più adeguata, a incrementare le risorse per la ricerca, a promuovere l'adeguamento legislativo e il cambio del paradigma economico, affinché sia privilegiata la persona umana». E ha richiamato all'azione comune: «Grazie all'impegno coordinato a vari livelli e in diversi settori - sono ancora parole di Francesco - diventa possibile trovare non solo le soluzioni alle sofferenze che affliggono i nostri fratelli ammalati, ma anche assicurare loro l'accesso alle cure». Il direttore generale di Telethon Francesca Pasinelli ha accolto il discorso come un spunto importante: «Papa Francesco - commenta - ha pronunciato parole illuminanti per chiunque svolga la propria opera nell'ambito della ricerca e della sanità e ha invitato tutti a una riflessione seria sull'equità e l'accesso alla cura, intesa nel senso più completo e profondo di questa parola, in particolare per quanto riguarda l'ambito delle malattie rare». Per Pasinelli «a questa esortazione si possono, e si debbono, ricondurre tutte le azioni intraprese dai soggetti governativi e non, profit e non profit, che sono chiamati a una presa di responsabilità nei confronti del tema delle malattie rare, da affrontare a livello globale».

Anche per Nicola Spinelli, presidente di Uniamo - la Federazione delle malattie rare -, la questione è da affrontare a livello mondiale: «Da una parte - dice - ci troviamo di fronte a un nuovo modello di welfare in Italia e in Europa per le persone che soffrono; dall'altra le nuove frontiere dello sviluppo tecnologico a livello farmaceutico stanno disegnando un futuro di aspettative

DA SAPERE

6 mila patologie censite, 600 «aiutate»: una terra di nessuno ancora da scoprire

Tra i 600 mila e il milione e 200 mila soggetti coinvolti. In mezzo, la difficoltà di censire i malati rari. Ma l'ultimo report sulle malattie rare dell'Istituto superiore di sanità (Iss) parla chiaro: le patologie sono molto numerose. L'Iss ha raccolto dati su 275 malattie individuali divise in 47 gruppi: solo per queste sono stati segnalati - fino al dicembre 2015 - circa 195.492 casi. Il Registro nazionale delle malattie rare dal 2016 offre anche il supporto per individuare i centri di eccellenza che in base a una recente direttiva europea entreranno a far parte degli «European reference networks», reti di eccellenza europee per diagnosi e cura. Le malattie rare più frequenti sono le patologie ematologiche (15% delle segnalazioni) seguite dalle malformazioni e dalle patologie dello sviluppo con disabilità intellettuale (13%). Al terzo posto le patologie dell'occhio (10%). Nei Lea, i Livelli essenziali di assistenza, di cui si attende a breve la revisione dal Ministero della salute (gli ultimi sono del 2001), sono 600 le malattie inserite. Quelle riconosciute però sono 6.000. E alla Camera sono fermi alcuni disegni di legge sulle malattie rare, tra cui quello di Paola Binetti (Area popolare). (L.Ang.)

Le parole del Papa al congresso di medicina rigenerativa danno speranza a famiglie e ricercatori

per i malati rari che non possono essere disattesi».

La consapevolezza che traspare nelle parole del Papa è la stessa di chi sta lottando in prima persona per trovare una cura per le malattie rare: «Sappiamo che talvolta non è possibile trovare soluzioni rapide a patologie complesse - ha detto Francesco - ma sempre si può rispondere con sollecitudine a queste per-

NEWS

Irlanda del Nord oggi al voto, la Chiesa cerca di fermare la corsa verso l'aborto

Oggi l'Irlanda del Nord è chiamata al voto per il rinnovo della sua assemblea, il parlamento locale di Belfast, e il tema dell'aborto è entrato in campagna elettorale. In vista della consultazione la Conferenza episcopale nord-irlandese ha pubblicato un documento di 14 pagine per offrire «alcune indicazioni e priorità nella ricerca del bene comune alla luce della dottrina sociale cattolica». Quindi non un intervento esclusivamente dedicato all'interruzione volontaria di gravidanza, anche se gli osservatori politici sanno che sarà una delle sfide della prossima legislatura, visto il pressing per modificare l'attuale legge sull'aborto. Nel novembre 2015 l'Alta corte dell'Irlanda del Nord ha stabilito che la norma in vigore violerebbe la Convenzione europea dei diritti dell'uomo a causa della mancanza di eccezioni per consentirlo, salvo nel caso di pericolo di vita della donna. «Non è mai moralmente accettabile, in nessun caso - scrivono i vescovi -, sostenere una politica che mina l'inviolabilità sacra del diritto alla vita di una persona innocente». (S.Ver.)

sone, che spesso si sentono abbandonate e trascurate». Daniela Lauro è presidente di Famiglie Sma, associazione che, dopo essersi distinta per una ferma opposizione al "metodo Stamina" (alcuni dei bambini trattati col discusso sistema soffrivano proprio di questa terribile malattia) oggi guarda al futuro con rinnovata speranza: «È importante che il Papa abbia illuminato le malattie rare - dice Lauro -, ha incontrato tanti nostri bambini alle udienze generali. Ed è importante che dentro e fuori la Chiesa si prenda coscienza dell'esistenza di malattie che la ricerca purtroppo trascura». Alcuni bambini di Famiglie Sma stanno partecipando ai trial internazionali condotti in Italia da Eugenio Mercuri, dell'Università Cattolica di Roma: «Noi da sempre finanziamo ricerca - dice ancora Lauro -. L'associazione, che è fatta di genitori, ha sempre cercato di raccogliere fondi da spendere per il miglioramento della qualità della vita dei nostri figli, perché possano avere una cura. Cosa che oggi ci sembra essere abbastanza vicina, grazie al lavoro dei ricercatori italiani che stanno partecipando a studi di respiro mondiale».

Malati rari e famiglie devono però fare i conti con le lacune del sistema sanitario. È il punto su cui insiste Claudio Giustozzi, segretario dell'Associazione Dossetti: «L'intervento del Papa - dice - ha toccato un argomento su cui la politica sanitaria e il sistema sanitario nazionale sono particolarmente deboli e deficitari. Infatti, oltre agli abituali proclami ministeriali, ben poco si sta facendo affinché sia davvero garantito l'accesso alle cure di chi è colpito da patologie rare, nel rispetto dell'articolo 32 della Costituzione». Per Giustozzi occorre andare oltre una visione strettamente economicistica della sanità: «Tornando a considerare la salute un valore da perseguire strenuamente - dice -, invece che un costo o, peggio, la causa del rosso nel bilancio». Le parole di papa Francesco «devono indirizzare tutti coloro che possono da subito agire politicamente per abbattere le folli divisioni territoriali e regionali che fanno sì che esistano diversi sistemi e modelli di cura e assistenza in tutte le regioni italiane».

«Con la diagnosi di tumore ho respinto il bio-testamento»

di Anna Sartea

«Prima che il cielo mi cadesse sulla testa, la mia vita era una bella spiaggia, tanto lavoro, il figlio grande fuori casa, un bel marito. Una mattina qualsiasi faccio gli esami del sangue di routine. E fu lo tsunami». Così esordisce all'Ambrosianum di Milano Sylvie Menard, già direttore del Dipartimento di Oncologia sperimentale all'Istituto nazionale dei tumori, all'incontro «Vivere con il cancro: questioni etiche nel rapporto medico-paziente». La diagnosi la fa immediatamente. «Sono morta in quel momento, a 57 anni. Sapevo che quei risultati volevano dire tumore del midollo osseo. Io che credevo di essere immortale riuscivo solo a ripetermi: la mia vita è finita. Azzerai il mio futuro, i miei progetti. Abbandonai la passione per il giardinaggio (perché piantare tulipani, quando non so se li vedrò fiorire?), smisi di uscire».

La vita dell'oncologa francese quel giorno giunge a un bivio: lasciarsi andare alla depressione o provare ad andare avanti. Attraverso un percorso lungo e difficile riesce ad accettare la malattia, a non perdere le speranze perché anche un male inguaribile è comunque curabile, e ad accettare la sua stessa morte. Così oggi può affermare che la sua vita è migliore di quella di prima. «Prima trovavo addirittura bizzarro che il mondo potesse andare avanti anche senza di me. La malattia mi ha fatto capire che cos'è la morte. È assolutamente tragica, ma è un atto fisiologico naturale, necessario: morirò solo perché ho vissuto. Quindi, devo sfruttare bene quel lasso di tempo tra la vita e la morte».

L'oncologa Sylvie Menard torna a testimoniare con la sua esperienza della malattia contro l'ipotesi di ricorrere alle dichiarazioni di trattamento: «Si è pronti a tutto per un'ora di vita in più»

Lo tsunami che la investì quel 26 aprile non ha cambiato solo la vita alla dottoressa Menard: l'ha portata anche a cambiare alcune posizioni di fondo, sostenute con tenacia fino a quel momento. Ora il testamento biologico non le sembra più «una gran bella idea». Anzi, afferma che non ha senso scrivere le proprie volontà di fine vita quando si è sani. Perché un malato è disposto a fare qualsiasi cosa pur di vivere anche una sola ora in più. Non appena seppe di essere malata Sylvie annullò il suo testamento già scritto: «Non è vero che con il cervello annebbiato io "non sono", che con una menomazione non si può vivere. Nelle settimane di camera sterile ho sperimentato cosa vuol dire avere la mente obnubilata: non ero in grado di identificare nemmeno le persone care». È grata per le terapie sperimentali perché le permettono di essere ancora in questo mondo, e si sta battendo perché quei farmaci siano disponibili più facilmente. È allergica ai comitati etici perché a suo avviso rallentano la ricerca, ma ammette che «servono, perché l'etica in medicina ci vuole». E sul significato trascendente della malattia scioglie un inno alla vita: «La malattia è una scuola di vita. Peccato che uno debba aspettare una batosta per essere obbligato a chiedersi cosa sono la vita e la morte. Sarebbe molto meglio farlo da sani, si avrebbe più tempo per godersi una vita intensa. Tutto quello che è ridotto in quantità immediatamente diventa più prezioso. Nel paziente la vita è ridotta, quindi è più preziosa. Non si deve aspettare la malattia per innamorarsi della vita. E quello che a me è successo a me: io sono innamorata della vita».

Marcia per la vita, a Roma domenica la sesta edizione

Anche quest'anno Roma accoglierà la Marcia per la Vita, giunta alla VI edizione. Domenica il corteo partirà alle 9 da piazza Bocca della Verità per giungere in piazza San Pietro al Regina Coeli. Il Comitato organizzatore si batte «affinché i bambini tornino a nascere, portando gioia e amore, e le famiglie vengano sostenute, perché la scarsa natalità incide negativamente anche sul sistema economico del Paese». I promotori chiedono inoltre «l'abrogazione della legge 194 che, dal 1978, ha già fatto oltre 5 milioni di vittime», vittime peraltro «mai contabilizzate» anche se «in Europa l'aborto è diventato la principale causa di morte», con «un aborto ogni 11 secondi» e «il 30% delle gravidanze in Europa» che «si concludono con un aborto». La Marcia, spiega la portavoce Virginia Coda Nunziante, vuole essere «un momento pubblico di visibilità, di affermazione del valore insopprimibile della vita umana innocente, per rompere il silenzio che circonda la strage degli innocenti, per sostenere chi combatte la cultura della morte, per elevare un monito contro le nostre classi dirigenti, colpevolmente assenti su questo fronte e anzi intenzionate a proseguire su questa tragica strada». Due i convegni in preparazione alla Marcia, sabato: uno organizzato dal Roman Life Forum (Hotel Columbus, via della Conciliazione) e uno da Vita Umana Internazionale e Comitato Verità e Vita (alla Lumsa: «Per la vita senza compromessi»). In Italia la prima Marcia fu nel 2011 a Desenzano del Garda per «affermare che la vita è un dono, indisponibile di Dio», «chiedere il Suo aiuto per una società smarrita» e «invitare alla mobilitazione i cattolici e gli uomini di buona volontà». (Info: www.marciaperlavita.it)

Andrea Galli

© RIPRODUZIONE RISERVATA

La buona sanità

Casa Sollievo, da 60 anni cura e ricerca

di Giulio Siena

Oggi l'ospedale di padre Pio «Casa Sollievo della Sofferenza» di San Giovanni Rotondo (Foggia) compie sessant'anni. «Signori e fratelli in Cristo, la Casa Sollievo della Sofferenza è al completo. Ringrazio i benefattori d'ogni parte del mondo che hanno cooperato. Questa è la creatura che la Provvidenza, aiutata da voi, ha creato; ve la presento. Ammiratela e benedite insieme a me il Signore Iddio». Con queste parole, dinanzi a migliaia di fedeli, padre Pio inaugurò il 5 maggio 1956 la sua opera terrena. L'ospedale aveva allora 250 posti letto, contro gli 887 attuali, ed era dotato dei reparti di Chirurgia generale, Urologia, Medicina, Cardiologia, Ortopedia e traumatologia, Pediatria, Ostetricia-ginecologia, Radiodiagnostica e Terapia fisica, Laboratori analitici, Servizio trasfusionale e Pronto soccorso con guardia medica permanente. Disponeva di centrale termica, elettrica, lavanderia, stieria, cucine e di un'azienda agricola che forniva latte, uova, pollame e olio per i malati. Nel 1971 la Casa Sollievo ottiene la classificazione di ospedale provinciale e nel 1980 quella di ospedale regionale, con l'apertura dell'unità di Rianimazione. Dal 1991 si fe-

L'ospedale voluto da padre Pio fa registrare circa 60 mila ricoveri l'anno e unisce l'attività clinica con studi scientifici d'avanguardia. Oggi la celebrazione eucaristica presieduta dal cardinale Montenegro

gna della qualifica di Istituto di ricovero e cura a carattere scientifico (Ircs) nel campo delle «malattie genetiche ed ereditarie». Nel 2002 viene inaugurato il Poliambulatorio Giovanni Paolo II; nel 2012 la qualifica di Ircs viene ampliata includendo le terapie innovative e la medicina rigenerativa. Infine, nel settembre scorso, l'ISBReMIT, l'Istituto di Medicina rigenerativa, viene inaugurato dal cardinale Segretario di Stato Pietro Parolin. Gli ultimi dati clinici parlano di circa 60 mila ricoveri l'anno e di circa 1 milione e 250 mila prestazioni ambulatoriali con un tasso di attrattività di pazienti da fuori regione del 14%. Casa Sollievo della Sofferenza è convenzionata con 42 Scuole di specializzazione e sede del corso di laurea di I livello in Infermieristica dell'Università di Foggia. Attualmente la ricerca clinica e preclinica coinvolge 164 ricercatori suddivisi in 16 labora-

tori e unità di ricerca, tra San Giovanni Rotondo e l'Istituto Mendel di Roma. «Per sviluppare la ricerca scientifica punteremo su tre nuove direttrici fondamentali: la medicina rigenerativa, l'oncogenomica e l'oncologia sperimentale», spiega il direttore scientifico Angelo Vescovi. E aggiunge: «Il nuovo Centro di ricerca ISBReMIT è stato progettato per produrre terapie cellulari, terapie geniche e protesi costituite da biomateriali, tre branche innovative nel campo della ricerca che lo rendono praticamente unico».

Monsignor Michele Castoro, presidente della Fondazione Casa Sollievo sottolinea: «Celebriamo i sessant'anni di vita di una "Casa" che racchiude in sé, come in un unico corpo, la scienza medica e i Gruppi di preghiera. Una Casa che padre Pio volle "non solo per il sollievo dei corpi", non come una "clinica modello", ma come un "richiamo operante all'amore di Dio, mediante il richiamo alla carità". Oggi dipendenti, malati e devoti di padre Pio provenienti dall'Italia e dall'estero si ritroveranno alle 9,30 davanti al proscenio dell'ospedale per la solenne concelebrazione eucaristica presieduta dal cardinale Francesco Montenegro, arcivescovo di Agrigento e presidente della Commissione per la carità e la salute della Cei.

© RIPRODUZIONE RISERVATA