

«Una legge per l'obiezione dei farmacisti»

di Graziella Melina

Anche ai farmacisti deve essere consentito il diritto di obiezione di coscienza. Secondo la proposta di legge di Gian Luigi Gigli e Mario Sberna, deputati di Democrazia Solidale Centro Democratico – depositata in Commissione Affari costituzionali alla Camera – «ogni farmacista titolare, direttore o collaboratore di farmacie, pubbliche o private» può rifiutarsi di vendere «dispositivi, medicinali o altre sostanze» che provocano «l'aborto, ovvero che risultino prescritti ai fini della sedazione terminale». Il compito di catalogare i farmaci abortivi ed eutanasi spetta in realtà all'EMA, l'Agenzia europea per i medicinali, «ma – spiega Gigli – non può esserci accordo anche se i dati sono chiari. Se si definisce abortivo un farmaco che interrompe la gravidanza, e la

Alla Camera la proposta di Gigli e Sberna per tutelare la coscienza di quanti non vogliono vendere farmaci abortivi o eutanasi

gravidanza viene fatta cominciare con l'annidamento del nuovo embrione in utero, allora le pillole dei giorni dopo, che tale annidamento impediscono, possono essere spacciate come contraccezione di emergenza. È proprio l'esperienza della procreazione assistita che mostra come, anche prima dell'annidamento, l'embrione è un essere umano. L'effetto anti-ovulatorio è possibile, ma non costituisce il meccanismo di azione più frequente di questi farmaci». Le informazioni nel foglietto illustrativo sono però «fuorvianti e impediscono alla donna, al medico e al farmacista di operare scelte se-

condo coscienza e nel rispetto della vita umana». L'obiezione di coscienza, dunque, «non va vista come una concessione, bensì come un diritto che, al pari del diritto alla vita, lo Stato democratico può soltanto riconoscere». D'altronde, prosegue il deputato, «la Costituzione vede l'obiezione di coscienza come un diritto fondamentale della persona, mentre per la giurisprudenza costituzionale la libertà di coscienza è addirittura il "principio creativo che rende possibile la realtà delle libertà fondamentali dell'uomo"». L'aborto invece «per la legge italiana non è un diritto ma una dolorosa presa d'atto di un conflitto di interessi, rispetto al quale occorrerebbe potenziare l'opera di prevenzione». Considerarlo un «diritto equivarrebbe ammettere che vi sono esseri umani con livelli diversi di tutela».

© RIPRODUZIONE RISERVATA



vita@avvenire.it

La notizia

Fine vita, questione di dignità. Sì, ma quale?

di Paola Ricci Sindoni*

Con dignità, fino alla fine: è con questo incipit che si apre il contributo di Scienza & Vita, teso a favorire un dibattito pubblico sull'eutanasia. Vale la pena al riguardo argomentare questo assunto, dal momento che non è infrequente leggere nella pubblicistica l'idea che la scelta del fine vita deve essere giustificata in nome della propria personale dignità, come esigenza della libertà di decidere come si vuole vivere e morire. Il concetto di dignità umana rivela qui tutto il suo carattere ambiguo, dal momento che di fatto viene spesso in direzioni diverse e con risultati di segno opposto: talora dignità significa espansione di tutte le potenzialità del soggetto e della sua disponibilità a far propri valori diversi, come il corpo, la salute, la vita, le modalità del morire. Qui l'argomentazione fa leva sull'implicazione del rispetto dell'identità personale nelle decisioni relative alla propria salute: la violazione del principio del consenso sui trattamenti medici – si dice – realizza una lesione non solo della libertà, ma anche della dignità della persona la quale esige che ciascuno possa condurre la propria esistenza e misurarsi con il proprio destino personale in libertà.

Si può, al riguardo, osservare il deciso cambiamento di direzione della bioetica contemporanea, soprattutto americana, ma non solo, che si è progressivamente spostata da un prioritario interesse al principio di rispetto per le persone verso la scelta del principio fondamentale e sovraordinato dell'"autonomia", utilizzato sostanzialmente come sinonimo della dignità. Va da sé che in questo caso l'autonomia è interpretata in chiave liberale, intesa cioè come pura libertà di agire in base alle proprie preferenze, finendo in tal modo a far coincidere autonomia e benessere, in quanto entrambi si esauriscono nella soddisfazione delle preferenze individuali. La dignità sembra in tale direzione essere conferita e creata da scelte autonome e personali; ma non è così, secondo quanto recitano le varie Dichiarazioni dei diritti umani, che interpellano i diversi Governi a legiferare tenendo conto della dignità di tutti e di ciascuno, quale base per la promo-

DA SAPERE

«Paziente e medico alleati per la vita» In cinque punti i valori per confrontarsi

Offrire un contributo a un vero dibattito sul fine vita mentre sono in discussione in Parlamento progetti di legge in materia. È l'intento col quale l'associazione Scienza & Vita ha scritto il documento «Con dignità, fino alla fine: paziente e medico "alleati per la vita"» presentato martedì alla Camera (il testo è su www.avvenire.it e www.scienzaevita.org). Cinque i punti: 1. Paziente e medico devono realizzare insieme una vera «alleanza per la vita»; 2. Occorre una «pianificazione terapeutica condivisa» che «veda entrambi i soggetti come co-protagonisti», evitando dunque scelte unilaterali e disposizioni indiscutibili; 3. Il punto centrale invita a ricordare che «la vita di ogni essere umano mantiene la sua dignità indipendentemente dalle condizioni concrete in cui essa si svolge»; 4. Scienza & Vita esprime un grande «si alle cure "eticamente adeguate" e un doppio «no all'eutanasia» e «all'accanimento terapeutico»; 5. Infine, l'impegno dell'associazione – che conta su oltre 100 realtà locali – a farsi «promotrice di occasioni di dialogo e confronto».

La presidente di Scienza & Vita fa chiarezza su un concetto reso ambiguo da chi lo usa pensando alla totale libertà piuttosto che a un principio

zione dei diritti personali e sociali. Si legge infatti nel recente *Dizionario dei diritti umani* (Torino 2007, p.307): «Dignità e diritti fondamentali della persona non si pongono sullo stesso piano: mentre i secondi possono essere limitati, regolati [...], la prima rappresenta un valore assoluto che non può essere in alcun modo intaccato. Il valore della dignità umana rappresenta quindi un *minimum* invulnerabile: barriera che non si può oltrepassare».

Come dire che la dignità umana, lun-

gi dal costituirsi come un valore accanto ad altri o una qualità che inerisce all'esistenza secondo libertà, prende forma come paradigma, come un principio costitutivo, capace di generare e di fondare criticamente quell'ampio ventaglio dei diritti che prendono sostanza dalla pratica etica di salvaguardia del rispetto di sé e di quello degli altri.

La dignità umana in tal modo conserva una coerenza "originaria", che si ritrova cioè all'origine del costituirsi dell'essere della persona, garantendo a essa il carattere intoccabile della sua identità. Quest'ultima guadagna stima e rispetto di sé solo in ragione e nei confini propri della dignità umana, che esige il rifiuto di essere fatti strumento di scopi differenti da quelli che salvaguardano la propria esistenza in vita. Ogni uomo, insomma, è autonomo e dotato di dignità perché è uomo, non è uomo quando da se stesso suppone di garantirsi il "diritto" alla dignità.

È insomma la parentela generativa

di dignità e identità personale a stabilire i confini del potere su di sé, che sul piano della pratica normativo-giuridica vuol dire evitare il rischio di una presa eccessiva del diritto, preteso nelle disposizioni anticipate assolutamente vincolanti, che depotenziano l'alleanza terapeutica, isolando il paziente dentro le pareti privatistiche dell'autonomia. La dignità perciò non è conferita o creata da scelte autonome e personali, ma "si impone" a esse, o meglio, dovrebbe esserne a fondamento, proprio in nome dell'evidenza fenomenologica di ciò che Hannah Arendt chiama «l'astratta nudità dell'essere uomo», dell'uomo vivente in quanto vivente, nel cui corpo malato si esprime non solo la sua vita biologica ma quella biografico-esistenziale.

*presidente nazionale associazione Scienza & Vita

© RIPRODUZIONE RISERVATA



Paola Ricci Sindoni

NEWS

Lituania, stop al mercato della provetta Il Parlamento vara una legge restrittiva

Il Parlamento lituano ha approvato martedì la legge che disciplina la fecondazione artificiale introducendo condizioni e limiti sinora sconosciuti a un mercato monopolizzato dalle cliniche private. La legge pone fine ad anni di dibattito nel Paese baltico, che fa parte dell'Unione europea ed è a maggioranza cattolica. Il testo varato dal Parlamento, in aperto dissenso rispetto alla linea del Governo espressa dal ministro della Salute Jura Pozela, vieta il congelamento degli embrioni, introduce il limite di 3 embrioni per ogni ciclo, circoscrive l'accesso alle tecniche alle sole coppie sposate ed esclude il ricorso a donatori anonimi di gameti. Il ministro Pozela, che si era battuta per una normativa più liberale, ha accusato i parlamentari favorevoli alla legge di ignorare il progresso della scienza e di essere succubi alle valutazioni espresse dalla Chiesa, chiedendo al presidente di porre il veto alla legge e ventilando l'esodo all'estero delle coppie lituane.

Salute femminile in Africa Trieste ospita per educare

Il progetto «Winning cervical cancer in Africa», promosso dall'Associazione culturale Cinzia Vitale Onlus, ha trovato casa a Santa Caterina da Siena a Trieste, parrocchia, guidata da don Lorenzo Magarelli, da sempre proiettata verso chi ha bisogno. Nei giorni scorsi l'inaugurazione dell'aula didattica alla presenza del cardinale Turkson, presidente del Pontificio consiglio giustizia e pace, dell'Ambasciata del Ghana, e di monsignor Crepaldi, vescovo di Trieste. Nato in collaborazione con la Diocesi, l'Università e l'Ospedale infantile Burlo Garofolo, il progetto – patrocinato da Unicef Italia – prevede un percorso di formazione online (di base e avanzata) sui temi della prevenzione del cancro alla cervice uterina, patologia con altissimo tasso di mortalità per le donne nei Paesi dell'Africa sub-sahariana. «Si tratta di un problema sottovalutato per condizioni sociali e culturali», afferma Roberto Vitale, presidente dell'associazione. «Offriremo un training affinché i ginecologi operanti nelle missioni cattoliche in Ghana acquisiscano le conoscenze utili per sottoporre gratuitamente le donne all'osservazione medica e a un eventuale successivo trattamento, in modo da offrire loro una più lunga aspettativa di vita, un futuro per i loro bambini e la possibilità di ulteriori gravidanze».

Le lezioni partiranno durante questa estate e saranno tenute da Uri Wiesendorf, ginecologo della Clinica universitaria di Ostetricia e ginecologia e responsabile scientifico del progetto. Dopo il Ghana, che conta una comunità numerosa in Friuli Venezia Giulia, sarà la volta di altri Paesi africani.

Luisa Pozzar

© RIPRODUZIONE RISERVATA

La storia

Jaxon Strong, la forza di chi era spacciato

di Flavio Bianco

Si chiama Jaxon Emmett Buell e ha un anno e mezzo. La sua storia ha fatto il giro di Internet tramite «Jaxon Strong», la sua pagina Facebook con più di 360mila like. Jaxon è nato senza una parte del cranio e del cervello. Una rara malformazione congenita chiamata «micro-idrocefalia». Nonostante i medici gli avessero dato poche ore di vita, questo bambino continua a vivere. Suo padre Brandon ci racconta che l'idea del soprannome «Strong» l'ha pensata durante le prime due settimane di vita di Jaxon, quando il piccolo si trovava nell'unità di cura intensiva neonatale. «Già allora capii che Jaxon stava lottando. Si stava preparando a vivere con noi. E mi resi conto di quanta forza avesse dimostrato fin dal primo giorno di vita», spiega. La famiglia Buell vive a Tavares, una cittadina della Florida, a nord di Orlando. Brandon lavora per una banca locale, sua moglie Brittany si occupa a tempo pieno di Jaxon. Alla diciassettesima settimana di gravidanza, dopo la seconda ecografia, ricevettero una telefonata dai medici. Qualcosa non andava. Si succedettero sei diagnosi differenti, tra cui la spina bifida e la sindrome di Dandy-Walker. La famiglia Buell contattò decine di medici. «Abbiamo saputo che la gravidanza non avrebbe causato problemi a Brittany, e deciso di tenere il bambino: l'aborto non lo abbiamo nemmeno preso in considerazione». Due mesi dopo la nascita, Jaxon non stava be-

È diventata un fenomeno su Facebook la vicenda di un bambino della Florida colpito da una gravissima anomalia ma accolto con amore dalla sua famiglia. E ora ogni passo del suo sviluppo si fa messaggio globale di speranza



Jaxon Strong su Facebook

ne e piangeva in continuazione. I Buell decisero di rivolgersi al Boston Children's Hospital, specializzato in neurologia pediatrica. Da qui, la nuova diagnosi: micro-idrocefalia. Ghada Abdel-Salam, studiosa di genetica clinica, spiega che la micro-idrocefalia può essere causata da due fattori: «Le cause ambientali possono essere infezioni intrauterine virali (citomegalovirus, herpes), fattori meccanici (incidente d'auto, cordocentesi), fattori vascolari (anomalie delle arterie cerebrali, emorragie intracraniche e complicanze placentari), esposizioni a sostanze tossiche (abuso cronico di cocaina), e ipertermia. Le cause genetiche sono molto rare, da recenti studi si è scoperto che potrebbero essere causate da mutazioni nel gene Nde1».

Secondo la studiosa, «il monitoraggio ecografico, specialmente tra la dodicesima e la ventisettesima settimana di gravidanza, è consiglia-

to per individuare in tempo questa anomalia». La malattia può arrecare ritardi mentali, difficoltà a mangiare autonomamente e irritabilità. E l'informazione sulla malattia di un figlio in arrivo richiede che i genitori non vengano lasciati soli nelle loro scelte.

Non esiste una cura, ma Jaxon ha dimostrato di essere più forte della genetica, grazie all'aiuto di mamma e papà e dei medici di Boston. In rete è diventato un'icona di speranza per tutte le famiglie che si trovano in situazioni analoghe. Attraverso il sito *GoFundMe*, i Buell hanno ricevuto donazioni da tutto il mondo, raccogliendo 55mila dollari che hanno permesso a Brittany di potersi dedicare completamente a Jaxon e pagare le cure.

«Ogni giorno è un miracolo. Alcuni sono più duri degli altri, come quando Jaxon ha più convulsioni del solito o piange perché sta mettendo i denti. Altri sono più tranquilli», racconta Brandon. Fino ad adesso Jaxon ha subito un intervento per collocare un tubo di alimentazione, dal momento che non ha ancora imparato a mangiare con la bocca. I genitori sperano che un giorno non debba più averne bisogno. Nessuno sa cosa il futuro riserverà a Jaxon. Ma la famiglia di questo bambino straordinario è fiduciosa e crede che imparerà a camminare, fare sport, conversare, e diventare sempre più forte.

© RIPRODUZIONE RISERVATA