Giuristi e medici al lavoro sull'ipotesi di biotestamento

L'associazione Valore Uomo promuove un gruppo di lavoro sulle disposizioni anticipate di trattamento, composto da specialisti in materia. «Il gruppo – ha spiegato il presidente Giuseppe Mazzucchiello – è stato costituito con l'obiettivo di fornire ogni tipo di contributo, non solo scientifico, al legislatore e agli organi ministeriali relativamente alla proposta di legge sul biotestamento». Il cosiddetto biotestamento è stato approvato infatti ad aprile in prima lettura alla Camera, ora è in discussione al Senato. Il testo è composto da sei articoli, riguardanti tra l'altro accanimento terapeutico, consenso informato, nutrizione e idratazione artificiale, sospensione dei trattamenti. «Al progetto – spiega ancora Mazzucchiello –, oltre ai nostri giuristi specializzati nelle tematiche del danno alla persona, hanno aderito i medici del sindacato di medicina legale, e il gruppo degli esperti di amministrazione di sostegno dell'associazione "Amici Guido Stanziani"».

Francesca Lozito

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Sintomi di felicità

Saper riconoscere la bellezza fa restare giovani

di Marco Voleri

«Ciao Mario! Sai quanti pesci ho preso ieri?». Lo sguardo dodicenne di Gregorio, affacciato dalla finestra del salotto di casa, era raggiante. «Non lo so!», rispose Mario fermando la sua bicicletta. «Dimmelo, quanti ne hai presi?». Gregorio era euforico: proprio da Mario gli aveva consigliato il luogo migliore per pescare. «Ne ho presi due piccoli e uno grande grande!».
Mi soffermai, dall'altro lato della strada, a osservare la meravigliosa scena di vita quotidiana. I due, complici come i ragazzini che dividono sotto il banco la merenda durante la lezione di matematica, continuarono a parlare con entusiasmo giovane della soddisfacente pescata di Gregorio.
Pochi minuti prima, nella stessa via, avevo assistito a una scena decisamente diversa, una furente lite tra una automobilista e un motociclista. Lei non aveva rispettato la precedenza, rischiando di far cadere l'uomo. Lui non aveva esitato ad apostrofarla malamente. La donna era scesa con un cacciavite in mano, minacciandolo. Urla, ragazzi che passavano impauriti. Alcuni passanti avevano diviso i due e riportato la calma.
L'energia positiva e la bellezza delle piccole cose contro la rabbia, la mancanza di ragionevolezza e lo scontro per futili motivi. Gregorio mise fuori dalla finestra una busta di plastica, sfoggiandola come fosse un diamante: «Mario, questi due pesci sono per te. Mi stai insegnando tanto sulla pesca!». Mario sorrise col cuore e godette di quella bellezza nuda e cruda che solo la giovinezza è capace di scorgere.
Diceva F. Kafka nel libro *La metamorfosi*: «La giovinezza è felice perché ha la capacità di vedere la bellezza. Chiunque sia in grado di mantenere la capacità di vedere la bellezza non diventerà mai vecchio».
Come fare a mantenere la capacità di scorgere la bellezza a ogni età? Penso che la chiave sia proprio quella proposta dallo scrittore boemo: eliminare le sovrastrutture che il pensiero adulto ci impone e guardare le cose con gli occhi limpidi della giovinezza. Un bell'esercizio quotidiano.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Giovedì, 6 luglio 2017

Charlie, simbolo della cultura dello scarto

Il libro

Un ruggito dalla gabbia della Sla

È la cronaca di un viaggio in compagnia della Sla (la Sclerosi laterale amiotrofica) il libro di Antonio Tessitore, *La mia vita senza parole* (Tullio Pironti Editore) scritto in collaborazione con il giornalista del *Roma*, Pietro Cuccaro. Un diario che, dice l'autore, «vuole essere la voce di chi non ha voce». La sua per prima. Antonio Tessitore, 40 anni, di Villa Literno, nel Casertano, è da 14 anni affetto da Sla e comunica solo grazie al My Tobii, che traduce gesti ed emozioni trasmessi dai suoi occhi al computer. *La mia vita senza parole* è il suo secondo libro. Dopo il successo della sua prima opera, *Ogni volta che chiudo gli occhi*, è diventato il simbolo della lotta contro le lentezze burocratiche per i diritti degli ammalati, per la loro tutela e per l'acquisizione di ausili che possono rendere vivibile una condizione umana incomprensibile dall'esterno. Il primo libro ha acceso i riflettori su Tessitore, attivo da tempo nel campo del volontariato come esponente dell'associazione Aisla. Il secondo ha messo a nudo le sue paure, quelle di «un leone nella gabbia della Sla», come lui stesso ama definirsi.
Nel nuovo lavoro c'è il racconto di una vita fatta di piccoli, grandi passi segnati da chi non si arrende: «È la cronaca di un viaggio – si legge nella presentazione – a cui Antonio ha cercato e voluto dare un senso, per se stesso e per tutti gli ammalati di Sla». Nonostante la malattia Antonio continua a combattere, per se stesso e per gli ammalati di Sla. E lancia uno slogan a tutti: «La vita è bella e va vissuta, il meglio deve ancora venire».

Valeria Chianese

© RIPRODUZIONE RISERVATA

di Maurizio Faggioni *

La resistenza dei genitori di Charlie Gard contro la decisione dei medici del Great Ormond Street Hospital di Londra di sospendere i supporti vitali ha suscitato una grande eco mediatica. Data la rara patologia mitocondriale da cui è affetto, che causa gravi alterazioni metaboliche e che si manifesta con encefalopatia, ipotonia muscolare e insufficienza respiratoria, Charlie, privato di quei supporti, morirebbe in brevissimo tempo, anche se la sua sopravvivenza è insolitamente lunga rispetto ai casi fino a oggi studiati e questo indurrebbe a pensare a una forma con decorso più lento o di minore penetranza. Esistono situazioni cliniche nelle quali l'insistenza nel praticare trattamenti medici e chirurgici non è ragionevole, o perché del tutto ininfluenti ai fini del sostegno di una vita che ormai si sta spegnendo, o perché sono essi stessi causa di inutile sofferenza. Charlie, però, non è ancora terminale, né – a quanto è dato capire – ventilazione, nutrizione e idratazione artificiali sono per lui tanto gravose da consigliarne la sospensione. Perché, allora, un bimbo anche se gravemente malato e avviato a un esito infausto, dovrebbe essere fatto morire in anticipo sottraendo presidi vitali indispensabili? La paradossale giustificazione della irrevocabile sentenza di morte che ha colpito Charlie è che questo sarebbe il suo «miglior interesse». Si intravede, dietro questa decisione, un atteggiamento mentale che sta inquinando alle radici la pratica medica, le legislazioni e il sentire diffuso: l'idea che gli esseri umani con bassa qualità di vita, perché segnati dall'handicap o dalla malattia, abbiamo una dignità e un valore inferiore agli altri e che, non solo, sia irragionevole sprecare per essi preziose risorse che potrebbero essere destinate altrimenti, ma che sia comunque irragionevole impegnarsi a sostenerli in vita. È la cultura dello scarto che ha assunto nel protocollo di Groeningen la parvenza della buona pratica medica e di cui il caso di Charlie è diventato simbolo drammatico, con l'aggravante che qui la medicina, rafforzata dalla legge, si è imposta violentemente sulla volontà dei genitori.
Charlie è affetto da una patologia inguaribile, ma inguaribile non significa incurabile. Dove non si può guarire, si può curare e dove le terapie non possono incidere positivamente sulla sorte ineluttabile di un paziente, resta il dovere di accompagnarlo, nel migliore dei modi, sino alla fine. Qui, invece, la mancata tracheotomia, dopo tanti mesi di ventilazione assistita, fa sospettare che l'intenzione di porre termine ai sostegni vitali fosse presente fin dall'inizio nella mente dei medici. Desta perplessità anche il divieto fatto ai genitori di giocare la carta della terapia sperimentale. In un caso disperato come questo, tentare una terapia del tutto sperimentale, ma – a quanto pare – scientificamente non infondata, poteva rappresentare un'ultima possibilità per attenuare la gravità dei sintomi e rallentare il progredire del quadro verso la morte.
Accanto a Charlie i suoi coraggiosi genitori. Essi hanno accolto il loro bambino con amore. Lo hanno circondato di cure. Hanno lottato per la sua vita. Adesso, per ragioni non note, viene negata loro persino la consolazione di farlo morire a casa. Capita purtroppo, nella pratica quotidiana, che i genitori debbano talora arrendersi di fronte alla inesorabilità di una malattia dei loro figli ed è ingrato compito dei medici condurli ad abbandonare speranze illusorie e accettare la realtà, ma in questo caso i due genitori sono stati esautorati da ogni decisione su come e dove e quando lasciar andare la mano del loro bambino. Il loro bisogno di tempo per elaborare è stato travolto dalla volontà di condurre rapidamente a termine la situazione, affrettandone l'esito mortale.
Intorno a questi genitori, sono fiorite la solidarietà e la generosità di molte persone, importanti o sconosciute. Assordante è, invece, il silenzio di tanti profeti della autodeterminazione e di tanti paladini della libertà di cura che si mobilitano con dispiego di mezzi e di argomenti quando si tratta di difendere un asserito diritto alla morte, ma sembrano ammutolirsi quando qualcuno rivendica il diritto alla vita, come se, nelle loro menti, il favor vitae si fosse mutato in un sinistro favor mortis.

*** teologo morale e membro del consiglio esecutivo di Scienza & vita**

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Per Faggioni (Scienza & vita): «Sta passando l'idea che gli esseri umani con bassa qualità di vita, abbiano una dignità e un valore inferiore agli altri»

Il piccolo Charlie Gard

La storia di Ashya, «rapito» e guarito I genitori lo portarono a curarsi a Praga

La terribile vicenda che stanno vivendo i genitori del piccolo Charlie riaccende il dibattito in Gran Bretagna su chi dovrebbe avere l'ultima parola sulla vita di un bambino malato, anche in condizioni estreme come il piccolo di 11 mesi ricoverato a Londra. Un dibattito che nel 2014 dominò l'opinione pubblica e i media quando i genitori di un altro bambino malato - all'epoca aveva 5 anni, Ashya King - decisero di portarlo via dall'ospedale di Southampton senza il consenso dei medici. Volevano portarlo a Praga per curare il suo tumore al cervello con una terapia alternativa che non era disponibile in Gran Bretagna. Brett e Naghemeh King vennero arrestati a Malaga, in Spagna, con l'accusa di aver "trascurato" il figlio. Furono trattati come "sequestratori" del bimbo. Le accuse furono poi cancellate e i coniugi ricevettero il permesso di portare Ashya a Praga dove fu sottoposto alla terapia. Il bambino oggi sta bene, ha sconfitto il cancro e frequenta quotidianamente la scuola come ogni altro studente della sua età. «Ci sentimmo completamente abbandonati dall'ospedale – racconta oggi la mamma – e le accuse di maltrattamenti furono le più dure da digerire». La "protonterapia" sarà presto disponibile anche in Gran Bretagna e attualmente sono in costruzione tre centri finanziati da Proton Partners International: accetteranno pazienti della Sanità sia pubblica che privata. **(E.D.S.)**

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Lilt

A papa Francesco il "Manifesto" di chi ha un tumore

di Danielo Poggio

Francesco Schittulli, il medico presidente della Lega italiana per la lotta contro i tumori (Lilt), ha voluto consegnare in anteprima a papa Francesco il «Manifesto per i diritti del malato oncologico», durante l'udienza privata di qualche giorno fa, alla presenza di 150 delegati e dell'assistente spirituale, monsignor Lino Larocca. «Ogni persona ammalata – dice il documento – ha diritto di essere presa in cura dalla comunità in cui vive», ma anche «accedere ai trattamenti sanitari in base al bisogno e non alla capacità di pagare», conservando il proprio posto di lavoro, «indipendentemente dai periodi di degenza».
Anche se la scienza continua ad andare avanti e le cure sono sempre più efficaci, le malattie oncologiche sono in aumento. La Lilt, ente pubblico su base associativa che opera sotto la vigilanza del ministero della Salute, dal 1922 si impegna per la prevenzione primaria (riduzione dei fattori di rischio), secondaria (diagnosi precoce) e terziaria (assistenza, riabilitazione e reinserimento sociale): «Nel corso della mia vita lavorativa – spiega Schittulli – ho operato oltre 30mila donne ammalate di cancro al seno. Ovviamente il ruolo della medicina è essenziale, ma la vicinanza umana resta fondamentale per la cura. Sono un medico e credo fermamente nel valore della carezza».
La tenerezza dunque ha condotto la Lilt da papa Francesco, perché, spiega l'oncologo, «da sempre testimonia la vicinanza nei confronti dei più poveri, in un mondo così marcatamente doloroso». E l'ammalato di cancro si può trovare all'improvviso solo e ai margini della società. «È una malattia crudele, che turba e che continua a colpire. Si muore di meno, ma ci si ammala di più. Il conforto, la condivisione sono quasi più importanti dei farmaci. Ai mariti delle donne ammalate suggerisco sempre di stare molto vicino alle loro mogli: quella è una medicina fondamentale».
La capacità di prendersi cura dell'altro dovrebbe esplicarsi naturalmente nella vita familiare, ma anche nella società: «Commettiamo un grave errore se trattiamo il paziente come se fosse un numero – sentenzia Schittulli – o un semplice schema terapeutico. Occorrerebbe una rivoluzione anche nell'impostazione sanitaria del Paese, che è un po' troppo fredda e ragionieristica e che può portare a demotivare anche l'operatore sanitario. Oggi l'attenzione è eccessivamente riferita ai costi e rischia di perdere di vista le cose più importanti». L'accompagnamento durante la vita (e non alla morte) resta quindi il primo valore da rispettare, anche nei momenti più difficili: «Oggi abbiamo la possibilità di lenire quasi del tutto il dolore fisico – conclude il medico –. L'assistenza continua e le cure palliative sono un diritto. Il malato di cancro soffre spesso soprattutto di solitudine: ecco perché nelle norme sul fine vita sarebbe giusto non parlare soltanto di morte, ma di vicinanza, cura e assistenza. Ne sono sicuro: se le persone ammalate di cancro sentono il calore umano e non provano dolore, non hanno motivo di farla finita. Siamo noi che dobbiamo ancora imparare a rapportarci con loro».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Le reazioni

Da Londra un nuovo «no» al trasferimento

di Elisabetta Del Soldato

«È impossibile trasferire il piccolo Charlie Gard all'ospedale romano del Bambino Gesù» perchè, ha detto il ministro degli Esteri britannico Boris Johnson, «ragioni legali ce lo impediscono». In una telefonata, ieri mattina, al nostro ministro degli Esteri, Angelino Alfano, Johnson ha espresso gratitudine per l'offerta dell'ospedale italiano di ospitare e curare Charlie ma ha ribadito che «è giusto che le decisioni», sul futuro del piccolo affetto da una malattia genetica al mitocondrio, «continuino a essere guidate da opinione esperta medica appoggiata dalla giustizia». In mattinata sul caso è intervenuta alla Camera dei Comuni anche la premier Theresa May. «So che nessun dottore – ha detto – vorrebbe mai trovarsi nella posizione di decidere su casi di questo tipo. Ma sono fiduciosa che l'ospedale Great Ormond Street abbia preso e prenderà sempre in considerazione le offerte o le nuove informazioni che sono state avanzate».
Gli stessi medici del Great Ormond Street, dove è ricoverato Charlie, hanno negato ieri il trasferimento del bambino a Roma. «Abbiamo le mani legate» dalle sentenze giudiziarie, hanno fatto sapere ieri mattina anche all'ambasciatore italiano a Londra Pasquale Terracciano. Un trasferimento a Roma sarebbe solo possibile, ha spiegato ieri pomeriggio la presidente del Bambino Gesù Mariella Enoc, «se accettassimo di applicare il protocollo indicato dalla Corte Suprema che prevede di non praticare nessuna cura al bambino e di staccare la spina». Questo, ha continuato Enoc, «è quanto l'ospedale di Londra ha detto a noi e alla Farnesina ed è ovvio che noi abbiamo risposto di no».
Ma l'Italia non ha perso la speranza di poter accogliere il piccolo Charlie. Ieri I medici che seguono le malattie rare dell'ospedale Bambino Gesù erano al lavoro con altri esperti internazionali per mettere a punto un protocollo di trattamento sperimentale per il piccolo. E in stretto contatto anche con alcuni esperti statunitensi. E in mattinata la Santa Sede ha fatto sapere che «farà il possibile per superare gli ostacoli legali che non consentono il trasferimento del piccolo». È importante, ha spiegato il segretario di Stato vaticano, cardinale Pietro Parolin, «offrire tutta l'accoglienza al piccolo Charlie e ai suoi genitori perchè proseguano le cure». Ma anche nel resto dell'Europa e del mondo sta crescendo il sostegno affinchè il piccolo sia mantenuto in vita.
Ieri c'è stato l'appello di 40 eurodeputati tra cui Miroslav Mikolášik, Luigi Morgano e Laurentiu Rebega, che in una lettera aperta, ricevuta dal *Sir*, hanno espresso il loro «pieno appoggio a Charlie Gard e Connie Yates», i genitori del piccolo: «Ci sentiamo obbligati a esprimere le nostre preoccupazioni più profonde – si legge nella missiva – riguardo al risultato oltraggioso del caso di Charlie, che infrange i valori fondamentali dell'Europa, in particolare il diritto alla vita, il diritto alla dignità umana e all'integrità personale». Più tardi si è fatta sentire anche la Chiesa ortodossa russa: «Il diritto alla vita cede il posto al diritto alla morte», ha denunciato il metropolita Hilarion, responsabile del dipartimento delle relazioni esterne del Patriarcato di Mosca. La questione che continua a lasciare basiti, spiegava ieri Alberto Gambino, giurista e presidente di Scienza & vita, è «l'ostinazione dell'ospedale di Londra di non voler trasportare il piccolo in un altro ospedale». E non si capisce quali possano essere, sosteneva il deputato e presidente del Movimento per la vita, Gian Luigi Gigli, «le ragioni legali che portano a negare a due genitori la libertà di scegliere chi deve curare il proprio figlio». L'ostinazione che sta dimostrando il Great Ormond Street, concludeva Massimo Gandolfini, presidente del comitato promotore del Family day, «manifesta un atteggiamento ideologico contrario alla vita».

Lo ha comunicato il ministro degli Esteri Johnson ad Alfano La premier May non perde la fiducia in una soluzione Enoc (Bambino Gesù): «Ci hanno detto: può venire da voi solo se staccate le macchine»

© RIPRODUZIONE RISERVATA

VkVSlyMjVm9sb0Vhc3lSZWFkZXJfQ2VplyMjNzFlMmJhZmItNTJiOC00MjdlLWJkNjEtZWNiYjYxZDA4N2JhIyMjMjAxNy0wNy0wNQxNTo1OToxNiMjI1ZFUg==