



Aborto «inglese» in Nord Irlanda: «È una legge contro i disabili»

A quasi un anno dalla decisione di Londra di estendere al nord Irlanda una delle legislazioni più liberali in materia di aborto, la provincia all'estremo nord del Regno Unito potrebbe fare marcia indietro. Paul Givan, parlamentare del Democratic Unionist Party, protestante, ha chiesto l'eliminazione della clausola che consente l'interruzione di gravidanza per feti con gravi handicap fino al momento della nascita. «Si tratta di una legge discriminatoria nei confronti dei disabili», ha

dichiarato il parlamentare, nipote di un portatore della sindrome di Down, sottolineando che la sua è una battaglia personale e non solo politica. A sostenerlo, oltre all'associazione «Don't screen us out», c'è anche Heidi Crowter, anche lei Down, che ha avviato un'azione legale contro il governo britannico perché la legge venga cambiata anche nel Regno Unito. Esiste una buona possibilità che la proposta venga approvata: il DUP ha 75 dei 90 membri del Parlamento di Stormont. (S.G.)

Battere il cancro, l'Europa ci crede

10 azioni (e 4 miliardi) per circoscrivere le neoplasie e i comportamenti a rischio. L'oncologo Scanni: non lasciamo sole le famiglie dei malati

IGOR TRABONI

Sono dieci le azioni-faro che l'Unione europea ha deciso di mettere in campo contro il cancro, piano di lotta che prevede una dotazione di 4 miliardi di euro (2 dal programma di ricerca Orizzonte Europa, 1,25 dal nuovo programma salute e centinaia di milioni in progetti per scuole, formazione e campagna di prevenzione) come risposta a dati incontrovertibili: nel 2020 in Europa i casi di cancro sono destinati ad aumentare almeno per il 24%, diventando così la principale causa di morte nei Paesi europei. L'iniziativa, presentata alla vigilia della recente Giornata mondiale dell'Onu per la lotta contro il cancro, compendia dunque 10 azioni: centro di conoscenze sul cancro; diagnosi e cura dei tumori per tutti; i-

niziativa europea per l'imaging dei tumori; iniziativa europea per la comprensione del cancro; eliminare i tumori causati dal papillomavirus umano; iniziativa per una vita migliore dei malati oncologici; sistema europeo di screening dei tumori; registro delle disuguaglianze oncologiche; rete dell'Unione Europea dei centri oncologici onnicomprensivi nazionali; iniziativa per aiutare i bambini malati di cancro. Un ruolo importante lo gioca dunque la prevenzione: è accertato che il 40% dei casi può essere prevenuto. Da qui al 2040 si vuole portare ad appena il 5%, dall'attuale 25%, la percentuale dei fumatori. Ancora più immediata è la riduzione dell'alcol (-10% entro il 2025), così come dell'inquinamento ambientale, allineando le norme europee ai dettami dell'Oms. La prevenzione passa anche attraverso una diagnosi precoce dei tumori, con uno screening che finora non tutti i Paesi attuano in manie-

ra sufficiente: l'obiettivo è invece di arrivare al 90% per tutti i cittadini europei su cancro al seno, cervicale e del colon-retto. È proprio grazie alla diagnosi precoce, insieme all'efficacia delle terapie e alle cure di sostegno, che in Europa ci sono almeno 12 milioni di persone sopravvissute al cancro, e di questi ben 300mila ai tumori infantili. Ma adesso si vuole mettere l'asticella ancora più in alto, puntando a eliminare entro il 2030 alcuni tumori, come quello della cervice uterina e gli altri causati dal papillomavirus, grazie a una vaccinazione che dovrà

coprire almeno il 90% delle giovani e anche una buona quota di ragazzi. Queste azioni possono bastare? Lo abbiamo chiesto ad Alberto Scanni, fondatore e presidente emerito del Collegio italiano dei primari oncologi medici ospedalieri, già direttore generale dell'Istituto dei tumori di Milano e del Dipartimento di Oncologia dell'Ospedale Fatebenefratelli, sempre a Milano: «La prima cosa che noto con piacere - spiega - è che questo piano ne segue uno vecchissimo andando a integrare e a superare: il che la dice lunga sulla volontà dell'Europa di ingaggiare sul serio que-

sta lotta. Un'Europa spesso divisa su altri temi in questo ambito ha deciso di mettersi insieme. Quattro miliardi di euro poi non sono pochi, con tutti questi soldi di cose se ne possono fare. Nei 10 punti ci sono realtà che conosciamo bene, anche se non devono apparire scontate. Tuttavia mi pare che la sintesi arrivi dall'azione elencata non a caso per prima, ovvero il "Centro di conoscenza e coordinamento". È come se l'Europa dicesse: noi abbiamo dei soldi, vogliamo risolvere questo problema, e ci impegniamo a farlo coordinando tutte le ricerche. L'Italia è pronta? «Da un punto di vista scientifico, e quindi tecnico, assolutamente sì - risponde Scanni -. Abbiamo delle eccellenze, lo sappiamo bene. Sotto il profilo "politico" francamente non so, perché è chiaro che ci sono delle difficoltà, se solo pensiamo a ricercatori che restano tali o a tempo determinato per 50 anni».

Tra i 10 punti spicca il miglioramento della vita dei malati oncologici, aspetto che Scanni segue con un'associazione che realizza progetti di aiuto ai malati e ai loro familiari: «Quando una malattia come il cancro entra in una famiglia è come se scoppiasse una bomba. Quindi è davvero importante pensare alla qualità di vita del malato, a quelli che ce la fanno, ma allargando il tutto anche ai problemi delle famiglie. Non so nello specifico come possa lavorare questo piano europeo, ma è importante che ciò avvenga, perché spesso la famiglia si ritrova sola. Sicuramente sono importanti la prevenzione e la riabilitazione, ma conta anche supportare il malato da un punto di vista psicologico: perché di cancro si guarisce ma certe cose nella testa restano. Bisogna dare un senso di continuità alla vita e lavorare anche sul contesto nel quale vive il paziente, quindi sulla solitudine della famiglia».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

IL CASO DEL RISTORATORE DI POLIGNANO MALATO DI SLA

Il grido di Pasquale «sveglia» le istituzioni

ELISABETTA GRAMOLINI

Un'infermiera dedicata in aggiunta all'assistenza ricevuta dalla cooperativa. La Asl di Bari ieri ha fatto sapere di aver provveduto a venire incontro alle richieste di Pasquale Tuccino Centrone, noto ristoratore di Polignano a mare. In un post su Facebook domenica, Centrone, malato di Slerosi laterale amiotrofica da 13 anni, aveva invocato l'eutanasia per porre fine alle difficoltà provocate dalla malattia. Ad accanirsi contro di lui un'assistenza occasionale, fatta più di prestazioni che di una vera presa in carico. Tuccino aveva anche nominato in maniera provocatoria come «esecutori» delle sue volontà il presidente della Regione Puglia, Michele Emiliano e l'assessore alla Sanità, Pier Luigi Lopalco, ricordando la vicenda di dj Fabo, accompagnato nel 2017 da Marco Cappato in Svizzera per il suicidio assistito. «Per superare le criticità - spiega la Asl - legate alla carenza di personale infermieristico soprappiù nella cooperativa che gestisce il servizio il distretto ha provveduto a integrare il piano di assistenza, predisponendo la presenza di un infermiere e di un Oss, rispettivamente per 5 ore al giorno». La Asl specifica che per garantire continuità l'infermiera sarà sempre la stessa. Al grido di dolore lanciato dal paziente aveva risposto anche il presidente

della Federazione nazionale degli Ordini dei medici (Fnomceo) e dell'Ordine di Bari, Filippo Anelli, appellandosi al dovere di tutti di dar voce alle richieste. «Tutti noi - aveva dichiarato Anelli -, in quanto esseri umani, nasciamo con questo patrimonio di diritti inalienabili, che non possono esserci strappati o negati, ed è dovere della politica e dello Stato garantirli, qualsiasi siano le nostre condizioni, tanto più se tali condizioni sono di fragilità». Alberto Fontana, segretario nazionale dell'Associazione italiana Sclerosi laterale amiotrofica (Aisla), ad Avenire ha spiegato che la vicenda di Centrone è comune a tutti i pazienti che in Italia sono alle prese con un'assistenza inadeguata. «Quella di Pasquale - dice Fontana - credo sia stata una provocazione. Elemosinare dignità credo sia una cosa che non possiamo permetterci. I malati di Sla sono costretti a vivere una condizione inadeguata e a valutare anche una scelta che noi cerchiamo di allontanare». Per il segretario Aisla il fondo annuale per le non autosufficienti andrebbe raddoppiato (oggi è di 571 milioni): «Speriamo che la testimonianza di Pasquale sia una provocazione che innesci il cambiamento per la presa in carico delle persone. Per noi il diritto alla vita va alimentato, protetto e supportato in maniera adeguata».

© RIPRODUZIONE RISERVATA



IN FRANCIA

Sulle nuove regole per la bioetica è braccio di ferro tra le due Camere

In Francia, perdura il braccio di ferro fra i deputati e i senatori nel quadro della revisione della legislazione bioetica. Ieri, una riunione fra delegati delle due Camere, in sede di commissione mista paritetica, non è approdata a un compromesso, confermando il fossato fra la bozza votata in seconda lettura dall'Assemblea Nazionale, contrassegnata da numerosi strappi bioetici, e la versione del Senato, molto più prudente. I senatori hanno bocciato pure l'articolo 1, che intendeva estendere l'accesso alla fecondazione assistita a donne single e coppie lesbiche introducendo così di fatto la possibilità di nascite programmaticamente senza padre. Si tratta solo di una delle misure contestate in piazza negli ultimi mesi, anche da associazioni come Alliance Vita, che ha giudicato ieri «logico» il fallito accordo fra le Camere, per via di «divergenze inconciliabili». L'Ong chiede ora all'Eliseo di «soppressere», trattandosi d'un testo che «rimette in questione i diritti del bambino» e «attenta all'integrità della specie umana». Se il Parlamento e l'esecutivo dovessero decidere d'andare avanti, si prospetta una terza lettura del testo alle due Camere. Ma in questo caso, numerosi osservatori ripetono già che, su un tema tanto delicato, i deputati provocherebbero un vero e proprio scandalo qualora decidessero d'avvalersi della propria preminenza istituzionale sui senatori, varando la versione libertaria e ignorando le posizioni di questi ultimi. Daniele Zappalà

IL CONTROVERSO «NIPT» DA GIUGNO NEGLI OSPEDALI

Londra, test a tappeto obiettivo «Down-free»

SILVIA GUZZETTI

È il test che potrebbe portare alla completa eliminazione dei bambini Down e sul quale avevano espresso riserve sia l'Ordine dei medici britannico (British Medical Association) che il «Nuffield Council on Bioethics», che si occupa di questioni etiche. Eppure al Nipt è stato comunque dato via libera. Il «Non invasive prenatal test» che, attraverso un semplice esame del sangue della donna che aspetta un bambino, tra nona e decima settimana di gravidanza, segnala la presenza nel feto dell'anomalia genetica con un'accuratezza del 98%, sarà disponibile in tutti gli ospedali inglesi a partire dal 1° giugno (in Scozia è stato introdotto lo scorso ottobre e in Galles nel maggio 2018). «Il timore che questi bambini vengano completamente eliminati sta diventando realtà - commenta Lynn Murray, una figlia Down, portavoce del gruppo di pressione «Don't screen us out», che si batte perché ai portatori di un cromosoma in più venga lasciata una possibilità di vita - Si tratta di un test meno invasivo e più economico dell'ammiocentesi, offerto a donne che hanno probabilità di avere un bambino Down. Il servizio sanitario britannico spera che diventi molto diffuso in Inghilterra, con conseguenti risparmi. Nei 26 ospedali pubblici inglesi che hanno già dato il via libera al

Nipt c'è stato un calo del 30% delle nascite di bambini Down. Già oggi nel Regno Unito più del 90% dei feti Down - 700 ogni anno - vengono abortiti. Una percentuale che potrebbe raggiungere il 100% da giugno». Sul Nipt, usato anche per selezionare il sesso del nascituro - pratica diffusa in Gran Bretagna, come hanno documentato inchieste giornalistiche -, aveva espresso riserve anche il Nuffield, ente indipendente dal governo britannico. In un documento del 2017 il Nuffield aveva avvertito del rischio che le donne in attesa di un bambino vengano messe sotto pressione perché affrontino test che puntano a trovare possibili anomalie del feto e che vengano poi lasciate sole davanti alla scelta di abortire. Anche il «National Institute for Health Research», ente governativo per la ricerca nel settore della salute, aveva documentato che l'introduzione del test avrebbe portato a un aumento degli aborti di Down. «Chiediamo al governo di agire subito per monitorare l'impatto che il test Nipt avrà sui portatori di Trisomia 21 e anche che venga riformato il «Fetal Anomaly Screening Programme», il sistema di screening di anomalie dei feti offerto alle donne, perché siamo convinti che sia guidato da una mentalità eugenetica discriminatoria nei confronti dei disabili».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Ritrovo la tv E capisco di non aver perso niente

SALVATORE MAZZA

Non ho mai visto tanta televisione in tutta la mia vita quanto in questi ultimi quattro anni. Un po' perché onestamente non ne avevo tempo, un po' (molto) anche perché non mi è mai piaciuta. Tanto ho amato il cinema, soprattutto, e il teatro, e i concerti, quanto la televisione non mi ha mai appassionato. Il primo televisore entrò a casa dei miei nel lontanissimo 1960, con le Olimpiadi di Roma, e ricordo l'oro di Berruti e il bronzo di Pamich. L'apparecchio era un mastodonte a valvole che per accendersi impiegava una mezz'ora, con un tubo catodico che pareva un cannone, prendeva solo il primo canale (il secondo nemmeno esisteva), e avrebbe finito i suoi giorni dopo più di venticinque anni di onorato servizio, ormai declassato a secondo televisore della casa di campagna. Io guardavo la

tv dei ragazzi, e non perdevo mai una puntata di «Non è mai troppo tardi», corso d'istruzione per adulti analfabeti col maestro Alberto Manzi. Poi guardavo i programmi serali, visto che a casa mia noi bambini non andavamo a letto dopo Carosello, altrimenti non avremmo mai visto nostro padre (e per la stessa ragione anche le mie figlie hanno sempre fatto le ore piccole). Crescendo, il mio poco amore per la tv s'è via via fatto più acuto, sparendo del tutto quando, sposato e con due figlie femmine, ogni mia illusione di poter esercitare un sia pur minimo controllo sul telecomando è evaporata per sempre. Oggi, dopo quattro anni in cui gioco forza la tv la guardo più o meno a lungo tutti i giorni, a causa della Sla, ho la certezza di non essermi perso molto. Oserei dire niente. Mi sconcerta la speculazione incosciente sulla cronaca

nera, il vuoto pneumatico di certi format, l'insulsaggine dei salotti dove si parla di tutto senza dire niente, e sono allucinato dalla banalità dei dialoghi di certe fiction nostrane. Non parlo per carità di patria delle trasmissioni giornalistiche, o spacciate per tali, dico solo che spesso, se lo potessi fare, mi verrebbe da stracciare la tessera professionale (conosco tanti bravissimi colleghi, e mi chiedo come mai a finire sotto i riflettori siano spesso i più cialtroni). La moltiplicazione dei canali avvenuta negli ultimi anni sembra aver solo giovato al decadimento ulteriore della qualità. Meglio, molto meglio stare al computer, dove leggo i giornali, scrivo, seguo in streaming quel che mi interessa. E fare, insomma, ciò che preferisco, compreso guardare film. Sla o non Sla, non credo che diverrò mai un teledipendente. (47-Avenire.it/rubriche/Slalom)

Slalom

IN VIGORE LE NUOVE REGOLE

New York nasconde la maternità a pagamento sotto le assicurazioni (ma non per il bambino)

Un equilibrio precario (e ipocrita) di assicurazioni e controassicurazioni, con l'idea di mostrare l'attenzione per la «madre a pagamento» ma rifiutando il bambino, oggetto del mercimonio. Da lunedì è in vigore nello Stato di New York una legge sulla maternità surrogata che potremmo definire di nuova generazione, con una manipolazione raffinata della realtà per mettere a tacere le coscienze e affermare il diritto di comprarsi un bambino sul libero mercato. A promuoverla il governatore democratico Andrew Cuomo, che è riuscito a ottenere il varo di regole che ora collocano lo Stato di New York all'avanguardia di un mercato della surrogazione della maternità sempre più lucroso e

concorrenziale. Per far accettare una legge che mercifica la donna la legge prevede un'assicurazione per la madre biologica a carico dei «genitori intenzionali» e un fondo per «coprire le prestazioni di cure per la maternità, le cure preventive e le diagnosi legate alla gravidanza». Il pagamento cambia semplicemente nome. Anche per la coppia committente è prevista un'assicurazione «che copre le loro perdite finanziarie se la madre portatrice non adempie gli obblighi del contratto di maternità di sostituzione», com'è definito l'utero in affitto alla newyorkese. E il bambino? Può essere abortito o abbandonato: la legge non lo menziona. Tutto molto moderno. (F.O.)

© RIPRODUZIONE RISERVATA



«Imagine Bioethics» a Parma incroci tra letteratura e nuove frontiere

«Imagine Bioethics» è il titolo dell'originale ciclo di seminari online per riflettere sulla «Bioetica fra letteratura, arte e diritto» che prende il via oggi alle 17, organizzato dal Centro Universitario di Bioetica dell'Università di Parma per «valorizzare il legame intercorrente fra bioetica e scienze umane». La proposta è centrata su una serie di «dialoghi interdisciplinari». A dare il via al percorso è Daniela Carpi, docente all'Università di Verona, che parla di «Bioetica, biodiritto e letteratura. Sinergia intellettuale fra discipline» (accesso e credenziali al link bit.ly/3aqd50x). Con l'obiettivo di «promuovere il dialogo fra discipline diverse su questioni di particolare attualità», il ciclo prosegue il 12 marzo con Francesca Minerva e Matteo Cerri che dialogheranno sull'ibernazione umana attraverso Don DeLillo in «Zero K» mentre il 29 aprile si parlerà di intelligenza artificiale e del romanzo di Ian McEwan «Macchine come me». Info e contatti: www.facebook.com/ucbunipr.

vece al medico stabilire la possibilità di lenirla. E se il malato rifiuta i trattamenti che possono controllare il dolore, può avere accesso ugualmente all'eutanasia? In altre parole, i criteri riguardanti la sofferenza contrastano fra loro se il malato rifiuta le cure per mitigarla. Il tutto si complica se chi chiede di morire non ha una patologia precisa ma una condizione di «polipatologia», estremamente ambigua specie nell'età

Legge aggirata, eutanasia senza freni

La denuncia di una ricerca: in Belgio i limiti e i controlli introdotti nel 2002 vengono elusi. E oggi si dà la morte anche a chi è stanco di vivere

ASSUNTINA MORRESI

È possibile legalizzare l'eutanasia all'interno di un quadro di garanzie che escludano abusi e consentano l'accesso solo per alcune condizioni ben precisate? A leggere un recente lavoro sulla rivista scientifica *The Journal of Medicine and Philosophy*, della Oxford University Press, la risposta è no. A firmarlo sono tre esperti della Ghent University, in Belgio – Kasper Raus, Bert Vanderhaegen e Sigrid Sterckx – che commentano l'applicazione della legge sull'eutanasia nel loro Paese (varata nel 2002) sottolineandone i limiti con estrema preoccupazione: sono carenze nelle misure che avrebbero dovuto salvaguardare ma che alla prova dei fatti si stanno dimostrando inadeguate, se non controproducenti. Gli autori iniziano la loro disamina con il trend crescente – e sottoriportato – dell'eutanasia in Belgio, rilevando che di per sé l'applicazione della legge a una varietà sempre più ampia di condizioni non implica automaticamente un problema etico: non sono cioè contrari all'eutanasia ma si chiedono se nel concreto la norma sia osservata correttamente. E la descrizione dello stato di fatto è impietosa. A cominciare dai crite-

ri che dovrebbero essere contemporaneamente rispettati perché sia consentito l'accesso alla morte procurata, ognuno dei quali problematico nella sua applicazione. Come può un medico valutare affidabilmente la volontarietà della richiesta di morte, in mancanza di procedure standard di riferimento? La legge prevede inoltre che la sofferenza vissuta sia causata da una malattia o un fatto accidentale: condizione che non inclu-

de, quindi, la morte procurata per «stanchezza di vivere» o per un tormento legato a una disabilità fisica congenita. Eppure in entrambi i casi l'eutanasia è stata applicata. Importante requisito per l'accesso è poi la presenza di una sofferenza costante, insopportabile e non alleviabile. È evidente che la non tollerabilità può essere solo valutata soggettivamente dal paziente, ma allo stesso tempo che compete in-

La Oxford University Press pubblica lo studio dell'Università belga di Ghent con gli impressionanti dati sul deficit di controlli e la disapplicazione delle garanzie a tutela dei più fragili. L'inevitabile deriva della legalizzazione

avanzata quando, ad esempio, è facile avere insieme problemi di pressione, vista, udito, artrite e via dicendo: sono condizioni tipiche della vecchiaia dietro le quali si può tranquillamente celare la richiesta di eutanasia per «stanchezza di vivere», esclusa invece dalla norma. Gli autori ricordano che il 71% di chi chiede di morire per polipatologie ha circa 80 anni, e che questo è il secondo gruppo di persone che ricorre alla morte su richiesta, dopo i malati di cancro: una categoria a rischio di eutanasia improprie, quindi. Ci sono poi problemi sul ruolo della seconda opinione, oltre quella del medico curante: è prevista ma non vincolante, e quindi l'eutanasia può essere effettuata anche se il secondo dottore consultato è contrario, come già avvenuto. In aggiunta, può essere espressa anche da un medico non specialista. L'intero quadro diventa infine molto più complesso se le sofferenze sono di tipo psichico, quando addirittura ci sono i margini per evitare di coinvolgere psichiatri. Ma a destare maggiore perplessità è il ruolo della Commissione che a posteriori dovrebbe verificare la legalità delle eutanasi eseguite: gli autori analizzano scrupolosamente i vari passaggi previsti, con risultati a dir poco sconcertanti. Emerge un organi-

simo che, anziché fungere da filtro fra i medici che fanno eutanasie e la magistratura, ha agito piuttosto da scudo, sostituendosi al Parlamento e facendosi interpretare indebitamente della legge, ad esempio distinguendo arbitrariamente condizioni essenziali e non per l'accesso alla morte procurata, ma soprattutto grazie a meccanismi di funzionamento interni per cui è quasi impossibile rivolgersi alla magistratura. In 18 anni di attuazione della legge, infatti, solo un caso è stato segnalato alle autorità giudiziarie, dopo che un programma televisivo australiano si era occupato di una eutanasia effettuata in Belgio in evidente violazione delle regole. Gli autori ricordano anche le polemiche dimissioni nel 2018 dalla Commissione del neurologo Ludo Vanopdenbosch: favorevole all'eutanasia, tanto da averne praticate di persona, ma deciso a denunciare la mancanza di obiettività e indipendenza della Commissione. Limiti strutturali, insomma: la legge è di fatto inapplicabile perché i «paletti» previsti vengono superati dalla prassi. Una volta ammesso, il principio grazie al quale in alcuni casi si può uccidere legalmente esce dal Parlamento e si sviluppa per via procedurale. Niente di nuovo sotto il sole, purtroppo.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

I VESCOVI IRLANDESI

«Legge sul suicidio assistito fallimento della compassione»

«Il suicidio assistito riflette il fallimento della compassione nella società». Con queste parole la Conferenza episcopale di Irlanda si è espressa opponendosi alla legge denominata «Morire con dignità» attualmente al vaglio del Parlamento di Dublino. Presentato dal deputato Gino Kelly, del gruppo "Solidarity-People before Profit", il provvedimento riconosce ai malati terminali adulti la possibilità di ottenere farmaci che procurano la morte. I vescovi chiedono, piuttosto, che vengano adottate «buone cure palliative». La Commissione irlandese per i diritti umani (HREC) ha avvertito che la legge, al momento in fase di approfondimento, necessita di «modifiche sostanziali» perché non garantisca «adeguate clausole di salvaguardia». Eventuali modifiche potranno essere introdotte nella fase successiva del percorso legislativo. Angela Napoletano



IN PORTOGALLO LA LEGGE ALLA FIRMA DEL PRESIDENTE DELLA REPUBBLICA

«Morte assistita, la cura non significa soppressione»

PAOLA DEL VECCHIO

«Ci sono molte questioni etiche problematiche, e alcune assai pratiche, che meritavano di essere corrette prima della votazione della legge per la morte medicamente assistita». Luis Duarte Madeira, dottore in Psichiatria e Filosofia, docente di Etica e Deontologia medica alla Facoltà di Medicina dell'Università di Lisbona, è uno dei relatori del parere negativo espresso dal Consiglio nazionale di Etica per le Scienze della vita (Cnev) del Portogallo sulla normativa che legalizza l'eutanasia, approvata a fine gennaio dal Parlamento. Un voto che ha diviso la società e visto la forte opposizione della Federazione della vita, promotrice con i vescovi di una proposta di referendum respinta in sede parlamentare. Ora c'è la richiesta di associazioni di medici e giuristi cattolici, inviata al capo dello Stato Marcelo Rebelo de Sou-

sa – che ha il potere di promulgare, porre il veto o inviare la legge alla Corte costituzionale – di non autorizzarla, perché «violata i principi costituzionali di base». «Il presidente dovrà tenere in conto di tutto questo», chiede Duarte Madeira. Tre anni di dibattito non sono bastati? Come Consiglio, dal 2017 abbiamo avuto riunioni in tutto il Paese con tutte le comunità, per suscitare il dibattito sociale sulle tematiche etiche sollevate dai 5 progetti di legge sulla morte assistita, poi confluiti in un testo unico che però non è espressione di tutta la società portoghese. Molti hanno partecipato senza cogliere la complessità del tema, più interessati alla sensazione di controllo che l'eutanasia darebbe che a valutarne le implicazioni. In cosa è consistito il suo contributo? Sono stato responsabile per il Cnev della revisione sistematica delle conoscenze finora prodotte sull'eutanasia, anche dal-

le commissioni dei Paesi del Benelux. E sono uno dei tre relatori e del documento finale del Consiglio, votato all'unanimità. Pur partendo da posizioni diverse, quando abbiamo analizzato nel dettaglio i progetti legislativi, concordando sui gravi limiti che andavano corretti. Inizialmente dividevo l'idea che in caso di sofferenza intollerabile, malattia inguaribile, senza speranza di cure e con una morte inevitabile vicina, una persona dovesse avere la possibilità di non continuare a vivere. Ma, quanto più ho studiato, tanto meno sono stato favorevole. Quali sono i nodi più problematici della legge? Gli argomenti dell'autonomia e dell'invulnerabilità della vita umana. La difesa dell'autonomia assoluta può determinare l'anomia sociale. Chi sostiene che debba essere alla base della libertà di decidere del paziente (come nella legge approvata, ndr) non tiene conto che nel fine vita,

in una situazione di sofferenza e grande vulnerabilità, è molto ridotta. E l'ammalato può avere la sensazione di non avere più uno spazio nella società per continuare a vivere. La cura della persona che chiede di morire deve passare non per la sua soppressione ma per risposte relazionali e integrative, che rispettino e proteggano le diverse dimensioni della sofferenza. È prevista l'obiezione di coscienza per i medici? L'Ordine dei medici ha detto che il loro obbligo è proteggere vite, ma uccidere non lo è. C'è poi il rischio di coazione diretta o indiretta del medico, di cui c'è evidenza nei Paesi in cui l'eutanasia è legale. Per gli ospedali che non la praticano è più difficile accedere a fondi pubblici, così come per i medici obiettori, che possono sentirsi obbligati per trovare lavoro in un ospedale.

IL LIBRO-TESTIMONIANZA DI SILVIA BONINO

C'è futuro oltre la Sclerosi multipla. «Perché siamo legati da mille fili»

ANTONELLA MARIANI

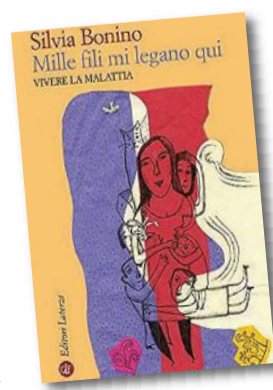
Silvia Bonino aveva 51 anni quando avvertì i primi disturbi. In sei mesi arrivò la diagnosi: sclerosi multipla, il nome per tutti i suoi malesseri. Insegnava Psicologia dello sviluppo all'Università di Torino, e per lei fu naturale chiedersi: cosa può dirmi (e darmi) la psicologia nella malattia? Inizio un percorso di riflessione che la portò a riesaminare le relazioni con se stessa e le proprie inevitabili fragilità, con la famiglia, con l'ambiente di lavoro, con gli amici... La Silvia Bonino malata cronica e la Silvia Bonino psicologa diventarono un tutt'uno. «Pian piano ho capito che la mia esperienza pote-

va costituire una ricchezza e aiutare me e gli altri: sani o malati, tutti noi siamo legati qui da mille fili». E *Mille fili mi legano qui, vivere la malattia* è il titolo del libro che diede alle stampe nel 2006 per Laterza. Da allora la malattia ha fatto passi avanti, ma anche il suo libro: tradotto in diversi Paesi, una versione ampliata e aggiornata da pochi mesi. Lei è diventata un punto di riferimento tra i malati di sclerosi multipla: ha creato, con l'Università di Torino, il Centro Regionale Sclerosi multipla ottenendo il finanziamento della Fondazione Cosso di Pinerolo, un percorso di accompagnamento per coloro che hanno ricevuto la diagnosi. «Li aiutiamo

a ristrutturare la propria identità – spiega ad *Avvenire* –. Con questa malattia ci si convive, ed è necessario ridarsi obiettivi significativi e realistici, e poi riderli continuamente, dentro i limiti imposti dalla sclerosi». Così è stato per lei: dopo la diagnosi, ricevuta nel 1998, ha lavorato per alcuni anni a tempo pieno, per poi ricorrere nel 2006 a un pensionamento anticipato che ha però aperto la strada ad altre esperienze. Con il suo progetto Silvia Bonino ha incontrato centinaia di persone, aiutandole ad af-

frontare in modo positivo una malattia che le accompagnerà per tutta la vita. Nel libro *Mille fili mi legano qui*, così come negli incontri, la psicologa parla della necessità di non nascondersi, di essere chiari nella comunicazione della malattia e del suo prevedibile decorso. «E di imparare anche a chiedere aiuto, perché di aiuto abbiamo bisogno». Da quando ebbe inizio il suo personale viaggio nella malattia, molte cose sono cambiate: le te-

rapie si sono evolute, le diagnosi sono più precoci e dunque i malati sono più giovani. Poiché sono in prevalenza donne, spesso affrontano una gravidanza. «Lo stereotipo del malato di sclerosi in carrozzina non è più predominante. È un vantaggio, ma bisogna affrontare la realtà di persone che apparentemente sono in salute ma hanno molte limitazioni. E il mondo circostante in genere non ama e non tollera le limitazioni...». Tutti coloro che «ricevono una diagnosi di sclerosi multipla – conclude Silvia Bonino – dovrebbero essere aiutati a capire che non è la fine della vita ma che si può vivere, seppur in modo diverso».



CANADA, CONTRO LA NUOVA LEGGE EUTANASICA

Nativi e disabili tutori della vita

ELENA MOLINARI

Il Senato canadese si appresta ad approvare un'espansione della legge sul suicidio assistito, ma i rappresentanti di canadesi neri, indigeni, poveri e disabili hanno chiesto al Parlamento di Ottawa di riconsiderare la sua posizione, temendo discriminazioni e un'ulteriore spinta ai margini della società. In particolare, i leader indigeni hanno affermato di avere «gravi preoccupazioni» sugli sforzi per espandere la disponibilità del suicidio assistito, avvertendo che avrà «un impatto negativo sulle nostre popolazioni vulnerabili». In una lettera 15 rappresentanti delle Prime Nazioni hanno chiesto al governo di «riconoscere il valore delle pratiche aborigene» e il diritto dei canadesi di non essere «obbligati a fornire o facilitare l'assistenza medica a morire». La Ontario Medical Association ha chiesto al Senato di includere nella legge il diritto all'obiezione di coscienza per i medici. Il progetto di legge C-7, atteso al voto del Senato canadese nella notte di ieri, rimuove il requisito che la morte di una persona sia «ragionevolmente prevedibile» al fine di accedere al suicidio assistito. La misura consentirebbe inoltre a un medico o un infermiere di somministrare l'iniezione letale a chi non è in grado di dare il suo consenso, in contrasto con la decisione della Corte Suprema del Canada secondo la quale solo le persone competenti possono morire per eutanasia. Il «Bill C-7» abbandona inoltre il periodo di riflessione di dieci giorni: una persona potrebbe richiedere la morte e morire lo stesso giorno. Il progetto afferma di prevenire l'eutanasia per le persone con malattie mentali, ma autorizza il suicidio assistito per le persone che soffrono fisicamente o psicologicamente. Il 24 novembre il ministro della Giustizia canadese, David Lametti, annunciò che, una volta approvata la legge, intendeva espanderne l'applicazione fino a comprendere esplicitamente le persone affette da malattie mentali. In caso di sì del Senato, la Camera avrà solo una settimana per discutere eventuali emendamenti prima della scadenza del 26 febbraio imposta dalla Corte superiore del Quebec. Diversi rappresentanti di associazioni per i disabili hanno testimoniato in Senato che i canadesi hanno bisogno "di alternative valide alla morte, come cure palliative e sostegno umano, più che di aiuto a morire", e citato uno studio del Journal of Ethics in Mental Health sul suicidio assistito in Oregon. Questo conclude che il dolore e la sofferenza sono tra i motivi meno citati per scegliere la morte assistita. I più significativi sono la perdita di autonomia, la sensazione di essere un peso e la paura di essere soli.