

## Sulle decisioni di fine vita il nuovo bivio dell'Irlanda

L'Irlanda è di nuovo alle prese con una questione etica, destinata a dividere l'opinione pubblica e la politica. Pochi giorni dopo il referendum sulle nozze gay, il Paese viene messo di fronte alle scelte sul fine vita. John Halligan, membro indipendente del Dáil Éireann (la Camera bassa del Parlamento di Dublino), presenterà un testo per rimuovere le sanzioni penali verso i membri della famiglia o il medico che aiuta a suicidarsi una persona con malattie terminali e incurabili. Poche settimane fa Gail O'Rourke era stata assolta dall'accusa di aver assistito al suicidio della sua amica Bernadette Forde, malata di sclerosi multipla. Ancora non è chiaro quando Halligan presenterà la sua proposta, ma il fronte a tutela della vita umana è già in movimento, con la formazione di una nuova associazione anti-eutanasia, «Hope Ireland», che sabato ha tenuto a Dublino la sua conferenza di fondazione. Kevin Fitzpatrick, direttore della ong, con una lesione al midollo spinale, ha detto che anziani e disabili diventerebbero ancora più vulnerabili con la legalizzazione del suicidio assistito.

Simona Verzazzo

© RIPRODUZIONE RISERVATA

sintomi di felicità

## Educare i figli? Le «istruzioni per l'uso» ce le danno loro



«Fa' del bene e scordalo», dice un proverbio. Ho pensato al mestiere del genitore: per loro, fare il bene del figlio e scordarlo dopo un attimo è la normalità. Continuo il mio viaggio mentale, immerso nella natura che c'è fuori dalla persiana. Il dare incondizionato dei genitori verso i figli è istintivo, spesso più forte della ragione. In certi casi credo derivi anche dalla paura di non fare quanto serve, di non donare abbastanza se stessi per i pro-

pri figli. Non c'è una regola - presumo - né esiste un decalogo del perfetto genitore. In questo caso cercare su Internet o sui libri "come si fa il genitore" è quantomeno effimero. Per questo esistono, al giorno d'oggi, libri su come fare questo, diventare quest'altro in dieci minuti, ed altro. È un consiglio continuo, diventa quasi un *must* comprare la guida per cambiare il pannolino, leggere l'inserto per scegliere la scuola superiore o acquistare il settimanale dedicato all'infanzia per scegliere quale sia il passeggino migliore. Con il rischio - nemmeno tanto recondito - di scivolare nel baratro della tuttologia, male che investe, a mio avviso, la nostra società da qualche decennio. In questi ultimi trent'anni di televisione ci hanno pro-

venuti grandi opinionisti, soubrette che scelgono i cantanti nei talent. Soprattutto chiunque parla, da esperto, di qualsiasi cosa. Forse le persone che possono in modo più completo insegnare ai genitori il proprio "mestiere" sono proprio i figli. A partire dal bene incondizionato, appunto. Vedono il mondo con i loro occhi innocenti e non hanno preconcetti. Chiudo la finestra, salutando quei giardini che pulsano di fermento, di cambiamento, di vita. Perché il vero dono è proprio questo: sopportare gli inverni della vita e poi, come per miracolo, rifiorire nelle primavere che verranno, e nelle estati che daranno frutti. Proprio come il bene incondizionato. (7-continua)

Marco Voleri

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Giovedì, 11 giugno 2015

## Chi paga il conto dei nuovi farmaci anti-tumori?

di Emanuela Vinai

Sta crescendo l'efficacia delle medicine oncologiche, ma di pari passo aumenta l'esborso per la Sanità pubblica. Che potrebbe non farcela più. Quali sono i criteri per decidere che fare?

Curarsi costa. L'ha evidenziato la ricerca del Censis resa nota ieri, lo sanno bene milioni di italiani alle prese con la coperta corta della Sanità che spesso non arriva più dove dovrebbe, e nelle trincee del caro-farmaco il settore delle terapie oncologiche è uno di quelli più combattuti. L'impressione diffusa è che il costo dei farmaci oncologici sia fuori controllo e non sostenibile dal sistema sanitario. Ma come matura il costo di un farmaco? Lo spiega Giorgio Minotti, ordinario di Farmacologia all'Università Campus Biomedico di Roma: «Dal punto di vista tecnico, il costo di un farmaco riflette l'innovatività del prodotto, che deriva da svariati anni di ricerca preclinica e clinica prima di ricevere l'autorizzazione alla messa in commercio e possa essere somministrato ai pazienti». La ricerca comporta investimenti elevati, chiarisce Minotti: «Le sperimentazioni cliniche sono sistemi organizzativi particolarmente complessi che esigono tempi lunghi, coinvolgono molte persone e più centri. Tutto questo, insieme agli studi di laboratorio e ai costi di lavorazione con criteri di alta qualità, incide sui costi». Bisogna anche considerare che le aziende farmaceutiche portano avanti più progetti contemporaneamente, e non sempre con risultati positivi: «Per un farmaco innovativo che completa con successo il suo iter, e apre speranze laddove non ce n'erano, la stessa azienda accantona altri farmaci non andati a buon fine ma che comunque sono stati studiati con costi elevati che indirettamente incidono sulla filiera produttiva».

Del resto è ovvio che le case farmaceutiche non sono strutture non profit, così come è altrettanto pacifico che senza lo sforzo di ricerca e sviluppo da loro sostenuto molti farmaci non vedrebbero mai la luce. «Il problema del costo esiste, sebbene la spesa farmaceutica non rappresenti la parte più rilevante del bilancio sanitario - commenta il farmacologo -. Ma la non sostenibilità dipende da tanti fattori, compreso l'uso che viene fatto del farmaco. Non si può derogare da appropriatezza prescrittiva e terapeutica: il farmaco giusto con la persona giusta e con modalità giuste». Quale può essere una ricetta per la sostenibilità? Minotti indica la via dell'esperienza post-registrativa: «La vita di un farmaco è lunga e la conoscenza che ne abbiamo comincia davvero solo quando viene introdotto nella popolazione generale, in condizioni ben diverse dalle sperimentazioni cliniche. È da questo momento che è possibile definire meglio e l'efficacia e la tossicità, attraverso appositi studi di registro che, con la forza dei dati ottenuti sul campo, aprano tavoli di lavoro finalizzati anche a una miglio-

re valutazione farmaco-economica».

Proprio gli elementi che arrivano dall'uso del farmaco in fase post-registrativa possono intervenire per valutarne il valore reale, precisa Claudio Jommi, professore associato del Dipartimento di Scienze del farmaco all'Università degli Studi del Piemonte orientale, responsabile scientifico dell'Osservatorio farmaci (Cergas) Università Bocconi. Concretamente, il prezzo dei farmaci in Italia è il frutto di una negoziazione tra imprese e Aifa secondo criteri definiti: «Rilevanza della malattia, posto in terapia, presenza sul mercato di alternative terapeutiche, beneficio incrementale (miglioramento delle condizioni e dell'aspettativa di vita) e impatto sulla spesa (più persone dovranno essere trattate, minore dovrà essere il costo) sono i fattori più rilevanti». Spesso poi per gli oncologici viene negoziato un contratto di rimborso condizionato alla risposta del paziente: «Le aziende e il Servizio sanitario nazionale condividono il rischio di successo nel farmaco: se il paziente non risponde al trattamento, l'impresa dovrebbe procedere al rimborso del farmaco al Ssn». Il prezzo di un farmaco si traduce in costi diversi a seconda delle modalità

d'impiego: «Il costo di un ciclo completo di trattamento può essere anche molto elevato - ribadisce Jommi - ma se la terapia viene somministrata una sola volta, come avviene per un farmaco recentemente lanciato per il melanoma, il suo costo potrebbe essere meno rilevante di una terapia cronica».

Anche per Carmine Pinto, presidente dell'Associazione italiana di oncologia medica (Aiom), serve «una rivisitazione dei costi dei farmaci sulla base dell'efficacia», ma soprattutto è necessario istituire «un fondo nazionale per l'oncologia, che valuti le risorse e le ottimizzi». Per questo, prosegue Pinto, «è necessario considerare il prezzo del farmaco nel senso della strategia: va valutato non il costo del singolo prodotto ma la spesa globale per la cura del paziente». Anche perché le novità in campo terapeutico sono incoraggianti: «Sono in arrivo nuovi farmaci per melanomi e tumori ai polmoni che entreranno in commercio presto e che aumentano significativamente le percentuali di sopravvivenza, cui si aggiungono le terapie target su bersagli particolari». E questo, indubbiamente, ha dei costi.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

## Il neurologo Rossini (Gemelli): basta con la bugia delle «spine da staccare»

Cosa vuol dire "staccare la spina"? Quale trattamento verrebbe cessato a Vincent Lambert? Ed è un trattamento la nutrizione? Per Paolo Maria Rossini, direttore dell'Istituto di Neurologia del Policlinico Gemelli di Roma, è semplice nutrizione. «Il problema è sempre lo stesso - riflette il neurologo - quando si parla di staccare la spina e spegnere le macchine non si fa un'affermazione corretta. Ciò che tiene in vita questo paziente è l'alimentazione e la nutrizione». E allora anche la domanda che si propone è sempre la stessa: «Nutrire o dar da bere a una persona sono un trattamento medico o no? Per me no». La spiegazione è altrettanto chiara: «La maggioranza di questi pazienti mantiene a lungo una capacità di nutrirsi in maniera naturale. Favorirla faciliterebbe la vita delle famiglie. Certo, occorrono tempi più lunghi per farli mangiare, e allora la scelta cade sul sondino nello stomaco. Attorno alla nutrizione artificiale sono nate società scientifiche, è normale che avvenga. Ciò non toglie che se qualcuno lo vuole nutrire in maniera naturale può farlo». Se dunque consideriamo nutrizione e idratazione «meri atti di assistenza vitale che può fare chiunque, allora il discorso che si sta facendo in Francia non si pone più». Nel lavoro in ospedale con questo tipo di malati capita ai medici di trovarsi di fronte a conflitti familiari come nel caso di Vincent? «Sì. Lo stato vegetativo si prolunga nel tempo e c'è modo di discernere e decidere da parte della famiglia. Noi siamo un ospedale per pazienti in fase acuta, da parte dei familiari si verificano richieste in un senso o nell'altro. Diversa è la situazione dei malati di Sla, che sono in grado di intendere e di volere e quindi possono interagire rispetto alla scelta di una Peg o una tracheostomia. Sanno che vanno incontro a una morte più veloce se non scelgono quest'ultima, e vanno accompagnati perché si metta sotto controllo il loro dolore». Al Gemelli poi «esiste una équipe di bioeticisti che parlano con i pazienti, scrivendo in cartella clinica ciò che hanno colto. Non si prendono decisioni in cinque minuti».

Francesca Lozito

© RIPRODUZIONE RISERVATA

## L'intervista

di Daniele Zappalà

## «Non lascerò uccidere mio figlio Vincent»

«Vincent non subisce alcun accanimento terapeutico e non è per nulla in fin di vita. Ha un pesante handicap, come tanti altri pazienti». Se potesse, Viviane Lambert, 70 anni, lo griderebbe al mondo intero. Perché è in gioco la vita di suo figlio, Vincent Lambert, 39 anni, ricoverato da sette a Reims in uno stato di coscienza minima dopo un incidente che l'ha reso tetraplegico. Il caso continua a dividere la Francia, tanto più dopo la sentenza-choc di venerdì scorso della Corte europea dei diritti umani (Cedu), che considera non illegale la richiesta degli ex medici di Vincent di arrestare l'alimentazione assicurata da un sondino. Ieri, grazie a un breve video diffuso su Internet dal «Comitato Vincent Lambert», i francesi hanno potuto constatare che il paziente respira autonomamente, chiude le palpebre, deglutisce. Ci



Parla Viviane, la madre del paziente condannato dalla Corte europea. Un video scuote la Francia mostrandolo reattivo

sono nuove polemiche, con un ricorso già presentato all'Authority francese dell'audiovisivo. Signora Lambert, lei ha dichiarato che la «battaglia continuerà». In che modo? Siamo choccati e delusi per la decisione della Corte, che equivale a un abbandono dei pazienti più vulnerabili. È gravissimo per Vincent, come per tutti coloro che portano un pesante handicap come il suo. Così spalanca la porta all'eutanasia. Ma non gettiamo la spugna. Il medico che aveva avviato la fine dell'alimentazione ha lasciato l'Ospedale universitario di Reims. Ogni decisione tocca adesso ad altri. Nulla è obbligatorio, chiediamo che Vincent sia tra-

ferito in un centro specializzato vicino a Strasburgo. Da tre anni non riceve più sedute di kinesiterapia e non gode neppure di una poltrona adatta. In caso contrario, attaccheremo chi avvierà decisioni simili a quelle passate. Per ora, attendiamo notizie dagli avvocati dell'ospedale. In questo clima i medici potranno prendere decisioni ponderate? Lo spero, anche se nessuna decisione medica collegiale potrà essere serena, perché si tratta ormai di un caso politico. Nella sua famiglia, divisa tra chi vuole salvare Vincent e chi lo vorrebbe veder morire, come la moglie, può rinascere il dialogo? Con mio marito siamo sostenuti da due figli, ma siamo stati colpiti tutti di sorpresa. A parte la moglie di Vincent, nessuno era stato informato della prima procedura di cessazione dell'alimentazione avviata dall'ospedale. È stata una bomba

che ha scavato fossati. Prima le relazioni erano eccellenti, ma un'ondata di violenza intollerabile ci ha travolti. Siamo stati traditi. Si sente confortata da chi difende la vita di Vincent? Sì, perché non siamo più soli. Ci sostengono diverse commissioni di etica o associazioni come Alliance Vita o quella dei traumatizzati cranici. Abbiamo ricevuto pure il sostegno dell'Arcivescovo di Reims, monsignor Thierry Jordan. C'è chi dice che Vincent rappresenta «un caso particolare»... In Francia ci sono 1.700 persone in una situazione come la sua, talora accolte in casa dai genitori. Ma lo si è voluto nascondere. Prenderebbe suo figlio in casa? Certamente, anche domani, magari già per l'estate. Ma i medici ritengono più saggio trasferirlo in una struttura di fiducia. Nel settembre 2012 c'era un accordo per un breve ritorno a casa. Ci avevano detto: «Per il tragitto, non servono ambulanze»...

Vincent Lambert nel video diffuso ieri



Vincent Lambert nel video diffuso ieri

Per il video su Vincent Lambert vai sul sito [www.avenire.it](http://www.avenire.it)

© RIPRODUZIONE RISERVATA

## petizione

### Surrogata, femministe in campo

#StopSurrogacyNow



Hanno superato soglia 4mila (4.326) le sottoscrizioni alla petizione Stop surrogacy now (consultabile online anche in italiano su [www.stop-surrogacynow.com](http://www.stop-surrogacynow.com)). Tra le ultime adesioni va registrata quella dell'europarlamentare spagnola Elena Valenciano, del Gruppo Alleanza progressista di Socialisti e democratici al Parlamento europeo. Valenciano è presidente della sottocommissione per i diritti umani di Strasburgo e ha trascorsi nell'associazione femminista spagnola. Nel 1984 ha fondato «Mujeres Jovenes», rivestendo il ruolo di presidente fino al 1990, poi dal 1999 al 2013 ha guidato la «Fundacion Mujeres». L'euro-parlamentare non è l'unica che, in nome del suo impegno per i diritti delle donne, ha deciso di aderire alla campagna «Stop surrogacy now». Anche la statunitense Kathleen Sloan, femminista ai vertici della «National Organization for Women», ha firmato la petizione, per proteggere le donne dallo sfruttamento del corpo legato all'affitto dell'utero. Con loro anche Sylviane Agacinski, nota filosofa femminista francese, Farida Akhter, attivista per i diritti delle donne in Bangladesh, e Ruchira Gupta, indiana impegnata contro lo schiavismo sessuale che sfrutta la povertà femminile. Tra le firmatarie anche alcune donne che hanno provato l'incubo della maternità surrogata. Angelia Gail Robinson, oggi 53enne, acconsentì a farsi impiantare in utero le gemelline di suo fratello, ma durante la gravidanza l'accordo venne meno e iniziò una lunga trafila legale: la donna fu riconosciuta come madre delle piccole, ma con possibilità limitate di averne la custodia. Oggi la Robinson è in prima fila affinché le donne non vengano trattate come strumenti riproduttivi. Anche Tanya Lynn ha sottoscritto «Stop surrogacy now»: nel 2009 un giudice le negò il diritto a vedere il bimbo che aveva portato in grembo nel 2004 per conto di una coppia omosessuale. Dopo la gravidanza a Tanya fu concesso di vedere in più occasioni il figlio (concepito inseminandola con lo sperma misto della coppia, quindi biologicamente suo), ma poi questo diritto le fu negato a causa del deteriorarsi del rapporto con i committenti.

Lorenzo Schoepflin

© RIPRODUZIONE RISERVATA