

In Canada tarda la legge? Il fine vita passa dai giudici

In attesa che il governo federale del Canada adotti una legislazione nazionale sul suicidio assistito, la scorsa settimana la Corte Suprema ha autorizzato i tribunali provinciali a dare il via libera alle richieste dei pazienti. In pratica, si presenta istanza con un modulo e, se a parere del giudice ci sono le condizioni per concedere il consenso, lo si ottiene. Un anno fa la Corte si era pronunciata invitando il governo a dotarsi di una legge in materia. Appena eletto nel novembre 2015, il premier Justin Trudeau aveva fatto sapere che il suo esecutivo avrebbe avuto bisogno di più tempo. Intanto nella provincia francofona del Québec in dicembre è entrato in vigore il Bill 52, che legalizza la morte medicalmente assistita approvata nel 2014. La Corte ha concesso altri quattro mesi al governo per presentare un testo, intanto attribuendo però venerdì scorso il potere ai tribunali provinciali di tutto il Paese di dare l'autorizzazione discrezionale al suicidio assistito.

Simona Verzazzo

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Sul campo

Cremona rilancia la sua Casa per donne in difficoltà

di Daniela Scherrer

A servizio della vita, al fianco delle donne che vivono situazioni di fragilità e disagio. La «Casa di Nostra Signora del Sacro Cuore di Gesù» a Cremona è in questo momento teatro di un grande progetto di ristrutturazione che la porterà a diventare simbolo concreto dell'attenzione da parte della diocesi e di tutto il territorio cremonese al mondo femminile. L'istituzione di via Sacchi è sempre stata attenta alle giovani donne fin dalla metà del Novecento, grazie all'Istituto secolare delle Oblate che ora ha donato l'edificio alla diocesi affinché prosegua nella sua missione adeguandosi alle e-



Il vescovo Napolioni nel cantiere

sigenze dei tempi. La Casa si aprirà a donne vittime di abusi, donne sole con figli da crescere, donne in attesa di una nuova vita e abbandonate. Donne che alle spalle hanno situazioni difficili. A seguire l'evoluzione della struttura è il direttore della Caritas cremonese,

don Antonio Dario Pezzetti, che riassume il progetto in tre parole: abitare, lavorare, educare. «Ringrazio l'Istituto delle Oblate - commenta don Pezzetti - che attraverso questa donazione continuano una storia di amore alla vita. L'edificio avrà 50 posti, con camere singole ma anche doppie e triple per accogliere le mamme con i loro bambini. In più si realizzerà una serie di appartamenti per preparare le ospiti a una vita in condizioni di semi-autonomia in vista di una completa autogestione». Nella Casa è prevista una cucina professionale in cui le ospiti impareranno a cucinare prodotti da forno e conserve, ma anche un laboratorio per apprendere l'arte della sartoria.

In più sarà realizzato un Osservatorio permanente sulle povertà e le risorse del mondo femminile grazie all'impegno del «Tavolo rosa» costituito dalle rappresentanti di tutte le organizzazioni femminili cremonesi e coordinato da Paola Bignardi. Una sfida per tendere la mano alla fragilità delle donne, che sarà sostenuta dalla Quaresima di Carità col pieno appoggio del nuovo vescovo Antonio Napolioni, che nel messaggio quaresimale «Chiesa, cuore e casa» si è riferito al progetto. La struttura, servita dalle suore di Nostra Signora di Nazareth, sarà inaugurata il 13 novembre, vigilia del patrono sant'Omobono.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Giovedì, 18 febbraio 2016

In Comune la scorciatoia del bio-testamento

Vita & diritto

Embrioni da selezionare? Parla la Corte

di Marcello Palmieri

La Corte costituzionale mercoledì prossimo si occuperà nuovamente di diagnosi pre-impianto degli embrioni, ma stavolta con una pronuncia che con tutta probabilità non aggiungerà né toglierà nulla a quanto deciso in precedenza. Lo si comprende da due circostanze: innanzitutto le censure d'incostituzionalità alla norma che vietava la selezione degli embrioni sani prima che venissero impiantati - sollevate dal Tribunale di Milano con ordinanza del 4 marzo 2015 - sono del tutto simili a quelle con cui la stessa magistratura aveva provocato la sentenza 96/2015 della Consulta (quella che ha aperto alle diagnosi pre-impianto, pur a stringenti condizioni); poi, il fatto per cui il presidente della Corte ha chiamato la causa direttamente in camera di consiglio, senza passare dall'udienza pubblica (cosa che accade quando nessuna parte è costituita in giudizio, oppure se l'esito della causa è di manifesta infondatezza o inammissibilità). Questa nuova discussione, tuttavia, accende i riflettori sulla pronuncia del 2015. Che aveva eliminato il divieto di selezionare gli embrioni da impiantare ma solo per coppie affette da gravi malattie ereditarie periodicamente indicate dal legislatore e certificate da apposite strutture pubbliche. Ebbene, il Parlamento non ha preso iniziative e i centri statali specializzati ancora non esistono. Ne deriva che chi pratica la diagnosi pre-impianto opera sotto la propria responsabilità, e - mancando ogni regolamentazione - difetta di tutele innanzi a futuri problemi.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

di Roberto Mazzoli

Alla fine il Consiglio comunale di Pesaro, con 23 voti favorevoli e 7 contrari, ha scelto di istituire un registro per i biotestamenti o Dat (dichiarazioni anticipate di trattamento sanitario). La mozione, portata in aula lunedì dal Pd, ha ottenuto il sostegno determinante dell'opposizione (Movimento 5 Stelle e lista Siamo Pesaro) ma di fatto ha spaccato la maggioranza e ha visto il voto contrario di 4 Dem, compreso il presidente del Consiglio comunale Luca Bartolucci. Da sottolineare anche il comportamento del sindaco Matteo Ricci, rimasto per un anno in silenzio sul tema e defilatosi anche dall'autentica bagarre dell'aula di quasi due ore. «Questo atto - ha detto Bartolucci - vuole favorire una legge manifesto dei diritti civili ma in realtà apre a un concetto pericoloso: la dignità della persona e il valore della vita che viene così misurata sulla sua efficienza». Tra i contrari spicca anche la posizione di Remo Giacchi (Fi), consigliere di minoranza e dirigente medico degli Ospedali Riuniti Marche Nord. Pur partecipando al dibattito ha chiesto di non essere conteggiato tra i votanti ritenendo la mozione non di pertinenza di un Consiglio comunale e inutile perché il tema è all'esame del Parlamento. «Proporre un'iniziativa del genere oggi - ha detto Giacchi - ha quindi solo un valore ideologico, e inoltre nel dibattito sono stati espressi preoccupanti concetti eugenetici».

Secondo Cinzia Ceccaroli (Pd) la mozione pesarese è formulata in modo da consentire al dichiarante la sospensione di alimentazione e idratazione considerate erroneamente come terapia ma che «invece sono sostegno vitale e non trattamento medico». Tra gli altri contrari i voti di Ilaro Barbanti (Pd), Gerardo Coraducci (Pd), Alessandro Bettini (Fi), Dario Andreolli (Ncd) e Anna Maria Renzoni (Fi). La mozione sulle Dat è arrivata in discussione dopo un anno di appelli al dialogo e al confronto di oltre 20 associazioni del volontariato laico e cattolico del territorio. Single operanti nel mondo della fragilità come Anmic, Cav, Unitalsi, Antea. Tra i protagonisti di questo fronte sociale anche Marco Maggioli, malato di Sla, e Max Tresoldi, il giovane di Carugate pesarese d'adozione, risvegliatosi dopo 10 anni di stato vegetativo. «Pesaro vota l'abbandono terapeutico delle persone con disabilità», hanno evidenziato le associazioni in un comunicato stampa congiunto all'indomani del voto facendo notare tra l'altro come «coloro che dicono che le Dat sono una "assicurazione contro l'incubo dello stato vegetativo", come una consigliera, che poi ha aggiunto che "la vita artificiale non è dignitosa", so-

Il caso emblematico di Pesaro. Dopo un aspro confronto che ha diviso la città, passa il registro delle volontà di fine vita ma resta ferma la vera risposta: una «Casa dei risvegli»

no ingiustificabili. È dignitosa forse solo la vita di chi è sano, in forma, consenziente, produttivo? Questa è l'idea di società di una classe politica che avendo votato con entusiasmo per le Dat dimostra di non saper appoggiare i più fragili e bisognosi di cure ed assistenza. Il Comune dovrebbe piuttosto istituire un registro della solidarietà dove i cittadini possano realmente donare il proprio aiuto a chi ne ha necessità». Collegata in diretta streaming, ha seguito il dibattito comunale anche la pesarese Matilde Leonardi, medico neurologo e direttore scientifico del Centro ricerche sul Coma all'Istituto Besta di Milano. «Il dibattito del Consiglio della mia città - ha detto - mi è sembrato un laboratorio di società italiana, come se Pesaro fosse un topolino da esperimento nel panorama nazionale.



Colpisce come una città di 100mila abitanti, in cui si hanno pochi o talora quasi nessun servizio per le gravi non autosufficienze, offre la possibilità di lasciare scritto quando si vuole morire. Domandiamoci piuttosto se i pesaresi malati possano chiedere al Comune la garanzia a ogni supporto per vivere con dignità la malattia in tutto il suo decorso, per quanto lungo o grave possa essere, e anche per non sentirsi di peso per la famiglia. Assurdo discutere sul presunto diritto di sospendere le cure quando come Comune non si è in grado di garantirle. Il vero tema è la dignità della vita. Non era forse il caso di attivare davvero, prima delle Dat, ad esempio quella Casa dei risvegli che il Comune ha promesso di costruire?».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Le staminali «imparano» l'etica

IN AGENDA

Un'occasione per approfondire in modo serio le opportunità e le criticità dell'utilizzo delle cellule staminali, sia in ambito clinico, sia nella ricerca scientifica. Senza dimenticare il ruolo di una corretta informazione e del ruolo che hanno gli amministratori della sanità pubblica. Sono molteplici gli obiettivi del terzo Congresso internazionale per la ricerca responsabile sulle cellule staminali organizzato dal dipartimento di Salute della donna e del bambino dell'Università di Padova in collaborazione con la Pontificia Accademia per la vita (Pav). «Dopo i primi due congressi promossi dalla Pav a Roma e a Monaco - spiega don Renzo Pegoraro, cancelliere della Pav - abbiamo atteso che si potessero capire le tendenze della ricerca e poter offrire un aggiornamento veramente qualificato». Il congresso, intitolato «Dalle cellule ai prodotti cellulari. Sviluppo di nuovi strumenti terapeutici», attraverso il concetto di responsabilità punterà - spiega ancora don

Pegoraro - a coniugare tre aspetti: aggiornare sui più significativi avanzamenti clinici dell'uso delle cellule staminali adulte e riprogrammate (le Ips: ci sarà un videointervento di Shinya Yamanaka); verificare le prospettive delle ultime linee di ricerca; approfondire l'impatto dell'utilizzo delle cellule staminali anche in riferimento ai sistemi sanitari e alla percezione sociale. Qualche anno fa c'erano aspettative quasi «magiche» dalle cellule staminali, ora se ne parla meno. Tuttavia abbiamo visto che il rischio di alimentare false speranze può portare a esperienze molto discutibili». Per questo «in tutte le sessioni è prevista esplicitamente anche una trattazione dei problemi bioetici». Il congresso, in programma a Padova dal 16 al 18 novembre, sarà presieduto da Katarina Le Blanc (Stoccolma, Svezia), affiancata da Maurizio Muraca e Giorgio Perilongo (entrambi dell'Università di Padova).

Enrico Negrotti

Eutanasia per i depressi, Olanda sotto esame

di Gian Luigi Gigli

Che in Olanda fosse legale porre fine alla vita di un paziente anche se sofferente di malattie curabili come la depressione è noto. In soli 4 anni, dal 2011 al 2014, in Olanda è stata posta fine alla vita di 110 pazienti psichiatrici e il trend è in aumento. Dell'innovativo progetto di unità mobili avevano già dato conto su *Avvenire*. Si tratta di équipe composte da un medico e un'infermiera che si spostano per portare il «servizio» eutanasi a km zero a quei pazienti il cui medico personale ha rifiutato la richiesta di eutanasia. Ma il Paese dei tulipani non finisce di stupirci in quella che ormai è da ritenersi una insana e lugubre passione. Riesaminando i report resi disponibili dai Comitati regionali olandesi di revisione e relativi a 66 casi di eutanasia e suicidio assistito per malattie psichiatriche, un articolo sull'autorevole *Jama Psychiatry*, a firma dello psichiatra dell'NIH Scott Y. H. Kim, getta nuova luce sinistra sull'approccio dei medici olandesi ai pazienti psichiatrici che chiedono di morire. La cosa più sconvolgente tra i dati esaminati è il rilievo che il 56% dei pazienti erano stati uccisi dopo aver rifiutato almeno un trattamento, evidentemente disponibile e potenzialmente efficace. Significativamente la stessa percentuale di pazienti che indicavano la solitudine o l'isolamento sociale tra le motivazioni della propria richiesta. Quasi la metà di essi, poi, aveva rifiutato il trattamento per mancanza di motivazioni.

Una revisione dei casi di morte procurata per problemi psichiatrici svela che più della metà dei malati era vittima di solitudine e isolamento sociale. Le «unità mobili» si stanno rivelando strumento letale, che non valuta le possibili cure per il paziente

Per quanto riguarda lo stato sociale dei pazienti, gli autori dello studio americano non sono riusciti a trovare sufficienti informazioni nei report dei medici olandesi. Di essi si conoscono età e sesso (soprattutto donne di media età e anziane), ma nulla è detto su struttura della famiglia, stato civile, livello di scolarità, occupazione lavorativa, nazionalità. Superfluo notare come siano proprio questi fattori a condizionare la solitudine o l'isolamento sociale dei pazienti.

Ciò malgrado, solo per uno dei 110 pazienti psichiatrici, i comitati di revisione hanno lamentato che i criteri di cura previsti non erano stati soddisfatti. Si tratta di una paziente messa a morte senza che il medico fosse uno psichiatra e senza che ne avesse consultato uno. Si trattava di un medico delle unità mobili e la paziente, a detta del medico, avrebbe sofferto indubitabilmente di depressione, con prognosi di cronicità al di là di ogni dubbio. Lo stesso medico, tuttavia, non esitava a dichiarare di non conoscere le linee guida degli psichiatri olandesi e di aver visto la paziente solo due volte. Non è stato invece oggetto di rilievi il caso di una paziente

che, quale unica motivazione della richiesta di essere messa a morte, aveva dichiarato la solitudine successiva alla morte del marito. Del resto, i medici delle unità mobili, sono anche quelli a cui più spesso si rivolgono i pazienti che si sono visti rifiutare la richiesta di eutanasia. Anche chi non avesse riserve di ordine etico, dovrebbe tuttavia riconoscere che la possibilità di rivolgersi a medici non specialisti e che hanno fatto del dare morte la propria unica attività «clinica» getta gravi ombre sulla loro capacità di prendere decisioni valutando correttamente la malattia e i livelli di sofferenza che essa causa nel paziente. Difficile, infatti, pensare che i medici delle unità mobili siano in grado di formulare quei giudizi sull'impossibilità di risolvere o alleviare la condizione del paziente che, anche per la legge olandese, dovrebbero essere la base giustificativa per l'intervento eutanasi.

In vista dell'avvio del dibattito parlamentare su progetti di legge eutanasi in Italia, l'esperienza olandese suscita anche altre riflessioni. Anzitutto, su cosa resti della pietra angolare della medicina ipocratica, quel *primum non nocere*, sul quale è fondata la fiducia del paziente nella coscienza del suo medico. In secondo luogo, sul degrado di stato, di comunità civile e chiese, quando è affidata all'eutanasia la risposta ai problemi di solitudine e isolamento sociale. Da ultimo, sui limiti del totem dell'autodeterminazione, acriticamente esaltato dal pensiero medico, sociale e politico di società occidentali ubriache di nichilismo.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Storie

Il maestro Bosso & i suoi amici Ecco chi ce la fa

di Francesca Lozito

Ci sono quelli che cantano. Quelli che fanno sport. Quelli che lavorano. Hanno una vita che, se non distinguono il mondo in disabili e normodotati, è una vita e basta.

Guardando l'esibizione al pianoforte di Ezio Bosso in diretta tv al Festival di Sanremo moltissimi sono rimasti colpiti dalla straordinaria testimonianza di un uomo, che, pur affetto da una malattia invalidante, non ha perso il tratto di genialità che caratterizza qualsiasi artista a prescindere dal problema che lo ha colpito. Bosso in questo non è solo.

A San Lazzaro di Savena in provincia di Bologna alla scuola di scherma atleti che potrebbero diventare i futuri campioni delle Olimpiadi di domani convivono con i campioni che scelgono la scherma come una rinascita dopo il coma. Claudio Bocchi è uno di loro. Inserito nel progetto europeo Lucas (*Links united come awakenings through sports*), che in Italia è promosso dalla Casa dei risvegli, tira di spada dallo scorso settembre con il braccio sinistro. Ha già vinto una gara in una competizione a Busto Arsizio. Era uno sportivo prima dell'incidente stradale, canoista. «Fare sport mi tiene impegnato - dice - e mi fa sentire un pochino più uguale agli altri».

Anche Federica Cucchi, trent'anni, è una sportiva da sempre. Lo era prima dell'embolia polmonare che l'ha fatta andare in coma, cinque anni fa. È sempre stata una fucina di idee: ha giocato a calcio, ha tirato con l'arco, conosce quattro lingue. Ha scritto *Testimone di un risveglio*. Due anni fa ha deciso di fare kata, karaté senza antagonista, o simulato «Per me è una rinascita - racconta - mi fa sentire me stessa».

Alessandro Marella è affetto da Sma 2. Nella vita canta per passione, sin da piccolo, spinto da un vicino di casa. Ha scritto una canzone, *Invincibile*, dedicata ai bambini affetti da Sma, che è possibile ascoltare su YouTube. «Ho scritto varie canzoni, spesso parlo di libertà, una cosa che si lega alla mia patologia. Può sembrare un controsenso, perché magari non si è liberi di muovere un braccio. Invece non è così: perché sentir cantare una persona affetta da Sma che si sente libera è qualcosa di molto forte». Per Alessandro è importante che il pubblico possa veder suonare un artista come Bosso, «perché la musica tutti giorni arriva alle orecchie delle persone e non ci si sorprende più di tanto. Invece quando suona Ezio ci si rende conto del miracolo musicale che sta compiendo. Anche per me è importante che sia andato a Sanremo, grazie a lui una grossa barriera mentale è stata abbattuta».

Marta L'Abate ha una forma di epatite autoimmune, malattia cronica. Lavora come impiegata in Rai: «Sono stata assunta in quanto categoria protetta. La mia malattia, paradossalmente, ha fatto in modo che nonostante la crisi io riuscissi a trovare un lavoro, eppure non sono la mia malattia. La patologia non mi rappresenta. Lavoro con persone intelligenti e non sono mai stata stigmatizzata come "la malata". Credo anche di aver dimostrato, ignorando spesso i miei sintomi che a volte mi fanno sentire più fragile della media, che la malattia non può vincere su tutto ciò che ho imparato e costruito negli anni. La stanchezza c'è, ed è diversa da una stanchezza normale: ma anche la mia tenacia lo è...».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

L'analisi