

California, scacco alla legge che priva all'eutanasia

Vittoria prolife in California. L'End of life option Act, la legge che doveva regolamentare eutanasia e suicidio assistito in California, è stato ritirato. Il 4 giugno scorso il Senato californiano aveva dato il via libera al testo con 23 favorevoli e 14 contrari. Ma il provvedimento non ha superato l'esame di una commissione dalla State assembly, l'altro ramo del parlamento della California. Nei giorni scorsi, il quotidiano *San Francisco Chronicle* scriveva che la legge rischiava di non avere l'appoggio di alcuni esponenti democratici, che avrebbero così impedito che il testo venisse finalmente sottoposto alla firma del governatore Jerry Brown. E così è stato. Tra gli incerti figurava il deputato Jimmy Gomez, che lamentava una scarsa tutela dei pazienti dovuta anche alla non obbligatorietà di una valutazione delle condizioni psicologiche di coloro che chiedono di morire. Il mondo prolife si era attivato per chiedere a gran voce ai deputati di non approvare il testo e anche l'arcivescovo di Los Angeles, Jose H. Gomez, si era schierato apertamente contro il provvedimento.

Lorenzo Schoepflin

© RIPRODUZIONE RISERVATA

sintomi di felicità

La forza che sprigiona dal saper vivere con gentilezza



«C'erano una volta due sorelle. Così diverse tra loro, eppure così vicine. Una aveva incentrato l'intera vita sulla propria capacità caratteriale di prendere sempre tutto di petto, di vincere o perdere mantenendo la costante della forza interiore. «Ciò che non mi uccide, mi rende più forte». Fece sua la frase di Nietzsche. Non si perdeva un match, nella partita chiamata vita. E lottava punto su punto. La sorella Forza era stimata e rispettata ovunque, non aveva bisogno di biglietti da visita. Non concedeva errori a nessuno, tantomeno a se stessa. Era quadrata. E quando si deduceva per un obiettivo non raggiunto o per una meta non varcata, si chiudeva nel profondo del-

la sua anima in assoluto silenzio. Soprattutto non condivideva niente con la sorella. Viaggiavano su binari paralleli, Forza e Gentilezza. Sorriso sulle labbra, lei. Non certo per imposizione ma per la gioia di vivere in pienezza il suo essere. Anche Forza era in pace con la propria identità, ma sorrideva poco. D'altra parte essere forti è un valore aggiunto oggi, una caratteristica contemporanea che mette in risalto le persone. Ed essere gentili no? Gentilezza non si è mai sentita inferiore alla sorella, nonostante i sogghigni e le prese di giro degli amici. Davanti a questi comportamenti superficiali, lei ha sempre sorriso. Come risposta di forza interiore e alta intelligenza, non certo di debolezza. La gentilezza, d'altra parte, è un'attitudine. E come tale si può apprendere, volendo: è contagiosa ed altamente efficiente. La forza, di per sé una qualità fantastica,

è una caratteristica molto individuale, quasi darwiniana. Le due sorelle sono cresciute insieme, facendo lo stesso percorso ma vivendo due vite completamente diverse. La prima mettendo la propria fisicità in ogni ostacolo e scelta, la seconda impostando rapporti intensi e grandi condivisioni di percorso. Non hanno mai messo in comune le loro filosofie di vita. Fino a un bel giorno d'estate in cui si sono trovate davanti ad un lago, con un venticello fresco, e hanno messo in comune le loro esperienze. Da quel giorno hanno capito che la gentilezza era una vera forza, ma soprattutto che la forza poteva, alla grande, vivere con gentilezza.

(9-continua)

Marco Voleri

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Giovedì, 9 luglio 2015

Cure palliative, in corsia persone non corpi

di Silvia Guzzetti

Sla, speranza dalle staminali cerebrali

La ricerca avanza per il vasto settore delle malattie neurodegenerative e parla italiano. Si è appena conclusa la fase I della sperimentazione clinica condotta su pazienti affetti da sclerosi laterale amiotrofica (Sla), trapiantati con staminali cerebrali. Lo studio, autorizzato dall'Istituto superiore di sanità nel 2011, attualmente in corso presso l'azienda ospedaliera Santa Maria di Terni, è guidato da Angelo Vescovi, direttore scientifico dell'Irccs «Casa Sollievo della Sofferenza» di San Giovanni Rotondo, promosso da quest'ultimo insieme all'associazione Revert onlus e la Fondazione cellule staminali di Terni.

È stato annunciato, dunque, il trapianto del diciottesimo e ultimo paziente affetto da Sla che, attualmente, versa in condizioni di salute soddisfacenti. I risultati totali della sperimentazione saranno presentati a breve, mentre continuerà il monitoraggio di tutti i pazienti trapiantati per verificare la sicurezza del trattamento. Partirà, poi, la fase II del trial, in cui si prevede l'arruolamento tra i 60 e gli 80 pazienti, finalizzata a valutare la potenziale efficacia terapeutica delle staminali trapiantate. Esiti positivi quelli ottenuti finora in questo percorso durato quasi dieci anni. «Abbiamo effettuato il trapianto di cellule staminali cerebrali nel midollo spinale di 18 pazienti affetti da Sla, primo risultato al mondo con queste modalità, che apre subito alla possibilità di avviare la fase II con un numero maggiore di pazienti», ha dichiarato Vescovi. «Occorre però molto supporto, il coraggio e la visione prospettica di sviluppare metodi che ancora non hanno una fruibilità economica ma che vanno a favore del paziente, passando ai fatti nel rispetto delle normative».

Alessandra Turchetti

© RIPRODUZIONE RISERVATA

«Spesso la cosa più importante che offriamo ai nostri pazienti è una tazza di tè e la possibilità di parlare della morte. Ed è quello che vogliono davvero. Qualcuno che li ascolti e che condivida con loro questo ultimo viaggio senza spaventarsi e senza scappare. Senza volere, a tutti i costi, fare qualcosa». Jane Manns e Sandie Bare, infermiere al St. Christopher's hospice, nel quartiere di Sydenham, nel sud di Londra, sono le eredi di Cicely Saunders. Fondatrice di un movimento che, soltanto negli Stati Uniti, aiuta oggi a morire a casa loro un milione di persone. Responsabili di infermiere che seguono, insieme a decine di volontari, centinaia di pazienti ogni anno, Jane e Sandie raccontano la sconfitta del *total pain*, il dolore totale, fisico, psicologico e spirituale dei malati terminali, scoperto dalla Saunders sessant'anni fa.

Basti pensare ad Alan, 72 anni, malato incurabile di cancro alla prostata, vedovo, abitava da solo, spaventato dall'idea di finire a St. Christopher's. Molti, in questa zona di Londra vogliono tenersi alla larga perché pensano che sia «un ospedale dove si entra per non uscirne più». Jane e Sandie lo incontrano una prima volta per capire come sta e gli chiedono delle fitte provocate dal cancro, ma anche della solitudine e della paura della morte. Alan rischia la depressione e St. Christopher's, dove comincia ad andare ogni tanto per una tazza di tè, gli serve per rompere l'isolamento e sentirsi ancora vivo e importante. Comincia a frequentare il «Big anniversary centre», un salone luminoso, aperto su un giardino, una specie di grande sala da tè, con accesso Internet aperto a tutti gli abitanti del quartiere che vengono qui come si va al bar.

Corsi di musica e d'arte, che il St. Christopher organizza per i 48 pazienti che sono ricoverati qui e gli altri centinaia che vengono curati a casa loro, tengono alto l'umore di Alan. La palestra dove fa esercizio, insieme ad altri anziani, lo mantiene attivo. Comincia una nuova vita, interessante e piena di amici, proprio quando Alan pensava soltanto alla fine. Come voleva la Saunders, pioniera dell'uso della morfina usata non più come soluzione d'emergenza, ma come cura preventiva per impedire al dolore di distruggere fisicamente e psicologicamente i malati terminali. All'hospice si trova la finestra commemorativa del primo vero paziente di Cicely, quel David Sasma, ebreo polacco sopravvissuto all'Olocausto, che diede alla fondatrice i primi soldi per il St. Christopher's. Al suo capezzale la Saunders capì che la professione medica, tutta presa dall'ansia di curare, trascurava i malati per i quali non poteva più fare nulla che finivano per morire, da soli e nel dolore, in affollati e rumorosi pronto soccorso. Non così al St. Christopher dove al termine della propria vita i pazienti sono accompagnati da personale medico e familiari nel loro ultimo viaggio. Proprio come san Cristoforo, qui presente dappertutto in quadri e sculture, tra-



Mettersi a fianco di un malato terminale, anche solo per bere insieme un tè: il rispetto della dignità è il primo impegno dei palliativisti del St. Christopher Hospital di Londra, dove nacquero grazie a Cicely Saunders queste terapie innovative

ghettò Gesù bambino oltre il fiume. In questo hospice oggi non c'è più nessuno che, come quel primo malato terminale della Saunders, muore travolto dal dolore fisico, isolato e lontano dalla famiglia. Parte del primo colloquio riguarda i bisogni spirituali. Jane e Sandie chiedono al paziente che cosa la morte significhi per lui e cercano di capire se vuole un aiuto dal cappellano anglicano. St. Christopher's può mettere in contatto chi arriva qui anche con sacerdoti cattolici, ortodossi, rabbini e imam e offre un orecchio attento a chi sta ancora cercando una strada.

Nel cuore dell'hospice esiste una stanza molto speciale, la «Pilgrim's room», la stanza del pellegrino, dove si sta in silenzio e si vie-

la pioniera

Cicely Saunders: nella fase finale quei momenti preziosi di crescita



Cicely Saunders

Contraria all'eutanasia perché convinta che gli ultimi mesi di vita di un malato terminale fossero un momento preziosissimo di crescita, spirituale e psicologica, per lui e per la sua famiglia. Questa fu sempre la posizione di Cicely Saunders che si batté, per tutta la vita, perché la legislazione inglese proteggesse i malati terminali.

Cristiana convinta, prima nel movimento evangelico e poi nella Chiesa di Inghilterra, la Saunders scriveva nel 1989 che «la preoccupazione cristiana per la libertà personale comporta un dovere di evitare qualsiasi pressione per far terminare una vita». Secondo la Saunders sono le cure palliative che consentono spesso a intere famiglie di riconciliarsi, nelle ultime settimane di vita del malato, sono la risposta al problema della sofferenza fisica, psicologica e sociale di chi ha il tempo contato. La Saunders, che aveva avuto un'infanzia agitata e infelice e aveva sofferto da adulta per la separazione dei genitori, arrivò alla fede tardi, dopo anni di agnosticismo, dopo aver sentito che Dio la chiamava personalmente ad occuparsi di questi malati lasciati ai margini della professione medica. «Diciamo "Questo è il Suo Corpo" di ogni persona che sta morendo», scriveva Cicely che nel 1996 ricevette da papa Giovanni Paolo II l'onore di Dame di Gran Croce dell'ordine di Gregorio Magno, «e le piccole trasformazioni alle quali assistiamo parlano, in continuazione, di un nuovo significato e di una Risurrezione che, alla fine, redimerà tutta la creazione». (S.G.)

© RIPRODUZIONE RISERVATA



Lambert, i genitori possono ancora tentare di salvarlo

Nella scia della drammatica sequenza giudiziaria degli ultimi mesi sul diritto alla vita del paziente tetraplegico Vincent Lambert, ricoverato dal 2008 in stato di coscienza minima presso l'Ospedale universitario di Reims, la struttura ha chiesto una riunione con tutti i familiari prevista il 15 luglio. La Corte europea dei diritti umani ha appena respinto la richiesta dei genitori di Vincent che chiedevano una revisione del verdetto con il quale il foro ha avallato il carattere non illegale di un'eventuale decisione medica di arrestare l'idratazione e l'alimentazione del paziente, assicurate con un sondino. Sono stati dunque ignorati gli argomenti dei genitori, per i quali Vincent ha appena dimostrato la capacità d'inghiottire il cibo ricevuto in bocca. In teoria, secondo diversi giuristi, i genitori potrebbero opporsi ancora per via giudiziaria amministrativa a un'eventuale nuova decisione ospedaliera di arresto dell'idratazione. Il verdetto della Corte ha avallato un precedente giudizio del Consiglio di Stato francese, ma nel frattempo è cambiato il medico responsabile di Vincent, nel quadro di un ricambio più generale del personale nel nosocomio. I nuovi responsabili non hanno automaticamente la facoltà di procedere all'arresto dell'idratazione, ma devono prima avviare una nuova procedura collegiale, includendo pure l'entourage familiare.

In proposito, la moglie di Vincent resta favorevole all'arresto dell'idratazione. E il principale argomento in questo senso poggia inoltre su una testimonianza della donna, secondo la quale il marito non avrebbe voluto vivere in condizioni simili. La testimonianza ha convinto medici e giudici, pur restando molto controversa alla luce della versione opposta sostenuta dai genitori di Vincent, così come dagli amici del paziente riuniti nel «Comitato Vincent Lambert». Convocata «in vista di una decisione d'arresto dei trattamenti», la riunione del 15 luglio potrebbe rivelare lo stato d'evoluzione del conflitto familiare, che risente sempre dei tragici frangenti in cui si rompe di colpo la fiducia anche fra i genitori di Vincent e i responsabili dell'ospedale: dopo una procedura collegiale medica, questi ultimi si limitarono a ottenere l'assenso della moglie di Vincent, staccando il sondino senza avvisare nessun altro familiare. Quel gesto risuona ancora come un tradimento nella coscienza dei familiari ed amici che difendono il diritto alla vita di Vincent, ricordando di continuo che quest'ultimo «non è affatto in fin di vita». Tutti intendono battersi per ottenere il ricovero di Vincent in una struttura specializzata dove riceverebbe delle cure utili come quelle di fisioterapia, non prodigate più a Reims, suscitando il biasimo di una parte della comunità medica che denuncia le pratiche del nosocomio.

Daniele Zappalà

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Farmaci orfani, eccellenza «made in Italy»

A Roma il convegno sulle terapie utilizzate nelle malattie rare. Presentati quattro casi esemplari, frutto della ricerca italiana all'avanguardia

Le malattie rare possono contare sulla buona ricerca e, nel caso di quella farmaceutica, si tratta di un prodotto di eccellenza italiano, che va valorizzato. Quattro casi esemplari sono stati presentati ieri mattina a Roma nella prima edizione di «Orphan drug day», evento organizzato dall'Osservatorio malattie rare e dedicato al tema «Farmaci orfani, ricerca e sviluppo "Made in Italy": il punto su progressi e ostacoli», realizzato grazie al contributo non condizionato di Alexion, Biomarin, Celgene, Genzyme, Orphan

Europe e Shire. Il convegno ha sfatato il mito che non ci sia ricerca sulle malattie rare e sulle terapie a esse connesse (appunto, i farmaci cosiddetti «orfani»), ma anzi, è un campo che ci vede all'avanguardia. «L'Italia in questo settore è molto attiva - ha chiarito Iaria Ciancaleoni, direttore di Osservatorio malattie rare -, il 20% della sperimentazione clinica nel nostro Paese è effettuata con farmaci orfani». Il problema di fondo, è stato rilevato, non è tanto in termini di ricerca, quanto di sostegno e conoscenza.

«Quando si parla di malattie rare e farmaci orfani la platea di italiani che sanno di cosa si sta parlando è decisamente ristretta - ha sottolineato Pierpaolo Vargiu, presidente della Commissione affari Sociali della Camera dei deputati -, però chi è affetto da una malattia rara non si vive come raro, ma come malato e chiede

solo un farmaco efficace per curarsi». «Quella che manca, è una cultura diffusa su questo tema - ha spiegato Emilio Clementi, direttore dell'Unità di farmacologia clinica dell'azienda ospedaliera Sacco di Milano - e soprattutto uno sviluppo concreto di partnership tra accademia, industria, fondazioni di ricerca e associazioni di pazienti che siano strutturate e durature».

Non è nemmeno una questione di costi: stando ai dati del 2013 l'impatto dell'intera classe dei farmaci orfani sulla spesa sanitaria è stato solo del 4,65%, mentre l'industria del farmaco prevede in questo settore massicci investimenti per il futuro. «Le malattie rare cambiano il modo di fare medicina - ha confermato la senatrice Laura Bianconi, della Commissione igiene e sanità del Senato - e noi

abbiamo il dovere di dare risposte a questi malati». A testimonianza dell'impegno e dell'attenzione sul tema, la presenza istituzionale era ad altissimo livello: c'erano infatti Vito de Filippo, sottosegretario del ministero della Salute con delega alle malattie rare; Paolo Bonaretti, coordinatore dei Tavoli sulla sanità (ministero Sviluppo economico); Giovanni Leonardi, direttore generale Ricerca e innovazione (ministero della Salute); Stefano de Lillo, consigliere di amministrazione di Aenas; Sandra Petraglia, coordinatore Area pre-autorizzazione e direttore Ufficio ricerca e sperimentazione clinica dell'Aifa; Paola Binetti, membro della Commissione Affari sociali (Camera dei deputati); Domenico Taruscio, direttore del Cnmr (Istituto superiore di sanità).

Manuela Vinai

© RIPRODUZIONE RISERVATA