



«One of us» a Parigi il lancio del Manifesto per l'Europa

La Federazione europea «One of us», fondata da Carlo Casini, riunirà le sue 40 associazioni di 19 Paesi Ue a Parigi il 23 febbraio. Il terzo Forum della Federazione lancerà la «Piattaforma culturale di One of us» con un congresso che presenterà il Manifesto «per un'Europa fedele alla dignità umana» scritto dal filosofo francese Remi Brague, membro dell'Académie catholique de France. Centocinquanta intellettuali da tutta Europa si incontreranno per dibattere sul futuro dell'Europa affinché

torni a riconoscere piena dignità all'uomo in ogni fase della sua vita. Per l'Italia saranno presenti Marina Casini Bandini, presidente del Movimento per la Vita italiana, con il segretario generale Giuseppe Grande, oltre al genetista Domenico Cioffi, a Massimo Gandolfini, presidente del comitato Difendiamo i nostri figli, ad Assuntina Morresi, componente del Comitato nazionale per la Bioetica, e allo psicologo Gino Soldera. Elisabetta Pittino

Questi 10 anni senza Eluana

Fatti, sentenze, leggi: così una vicenda drammatica ha segnato il modo di affrontare oggi i nodi del fine vita

GIAN LUIGI GIGLI

Sabato 9 saranno passati dieci anni esatti da quando la conclusione della vicenda umana di Eluana Englaro lacerò la città di Udine, l'opinione pubblica nazionale e le stesse istituzioni. Per la prima volta in Italia una grave disabilità veniva lasciata morire per denutrizione e disidratazione con la collaborazione di strutture che avrebbero dovuto essere votate alla cura. Si concludeva così un lungo iter, promosso dal padre-tutore, per porre fine a una condizione di vita miserabile che non corrispondeva più all'immagine di vitalità che egli servava nel cuore. La decisione, clinicamente assurda, di non passare durante 17 lunghi anni dalla fase transitoria della nutrizione col sondino nasogastrico a quella attraverso la PEG, tipica delle condizioni di lungo periodo, testimoniava il rifiuto precoce di una condizione giudicata priva di insufficiente dignità. Dopo numerosi processi, nel luglio 2007 la Cassazione riconobbe il diritto al rifiuto dei sostegni vitali nella sola condizione di stato vegetativo permanente, purché fossero certe la volontà di chi rifiutava le cure e l'irreversibilità dello stato vegetativo. La Corte d'Assise di Milano ritenne che l'una e l'altra condizione fossero accertate. Per quanto riguarda l'irreversibilità dello stato vegetativo, in sé indimostrabile, i magistrati non chiesero verifiche, malgrado qualche dubbio diagnostico: infatti, nella cartella clinica risulta annotato che in rare occasioni Eluana aveva chiamato la mamma o eseguito ordini semplici, segni questi incompatibili con lo stato vegetativo. Illustri neurologi chiesero che fossero eseguiti più approfonditi accertamenti con le nuove tecniche di valutazione dello stato di coscienza, ma ogni richiesta fu respinta. A causa dell'opposizione delle strutture sanitarie lombarde, Eluana fu portata a Udine per la disponibilità del Consiglio d'amministrazione de "La Quiete", struttura di ricovero sotto il controllo dell'amministrazione comunale. Per aggirare l'atto d'indirizzo dell'allora ministro del Welfare Maurizio Sacconi, che vietava la procedura nelle strutture del Servizio sanitario nazionale, la Quiete edette alcune stanze a un'associazione costituitasi il giorno prima, realizzando una area extraterritoriale rispetto alla sanità regionale. Nel frattempo si consumava a Roma uno strappo istituzionale tra il Governo Berlusconi, intervenuto con un decreto, e il presidente Napolitano, che non lo firmò. E il 9 febbraio Eluana morì. Negli anni successivi poco è mancato al varo di una legge sul fine vi-

ta rispettosa dei valori antropologici in gioco, ma la partita si è riaperta nella scorsa legislatura. Un piccolo gruppo di parlamentari dell'opposizione è riuscito solo a rallentare il provvedimento e a mitigare un testo che riconosce il principio della vita come bene disponibile, assottigliando l'autodeterminazione. Ogni cittadino dunque, o chi legalmente lo rappresenta, ha diritto a rifiutare non solo le cure ma anche

Il piano inclinato dalla fine per disidratazione della giovane leccese al disegno di legge sull'eutanasia ora in discussione in Parlamento

nutrizione e idratazione della quale ogni uomo, sano o malato, ha bisogno per restare in vita. Non solo: ha diritto a farlo in qualunque ospedale, senza possibilità di obiezione di coscienza del singolo medico e di strutture sanitarie (ad esempio, quelle cattoliche) che adottino altri codici etici. La legge 219 è stata approvata a Natale 2017 quale ultimo atto di una Camera prossima a sciogliersi, quasi fosse il problema più

urgente del Paese. Intanto il caso Fabo-Cappato è arrivato sulla soglia della sentenza ma la Corte di Assise di Milano rinviando gli atti del processo alla Corte costituzionale ha affermato che la legge 219 ha introdotto il diritto al suicidio da rinunciare alle cure o ai sostegni vitali, legalizzando così nei fatti l'eutanasia indiretta omissiva pur senza riconoscere il diritto alla scelta delle modalità di suicidio. Dal canto suo con l'ordinanza 207 del 16 novembre la Corte costituzionale ha invitato il Parlamento a legiferare nuovamente sul fine vita entro il 24 settembre 2019 per evitare che sia la stessa Corte a modificare con interventi sopravvissuti all'articolo 580 del Codice Penale che sanziona l'aiuto al suicidio. Dieci anni dopo la morte di Eluana, è in discussione in Parlamento il progetto di legge per la legalizzazione dell'eutanasia. I mutamenti dopo la morte della giovane donna leccese sono stati profondi. Insieme alla vocazione delle strutture sanitarie, rischia di essere sovvertita la natura stessa della professione medica. Soprattutto, si è attenuata la resistenza delle coscienze e del tessuto sociale verso l'affermazione ideologica della volontà di potenza dell'uomo sulla vita. Non sarà possibile costruire una società più umana senza riesaminare criticamente quel che è accaduto lungo la «via italiana all'eutanasia».

professore di Neurologia
Università di Udine



VERSO LA GIORNATA MONDIALE

«Accanto al malato senza fare calcoli Ospitalità e cura, lo stile di sempre»

PAOLO VIANA

Emerge un link tra la Giornata mondiale del malato, che si celebra lunedì 11, e il discorso con cui il Papa ha accolto i religiosi Fatebenefratelli al termine del loro 69° capitolo generale che ha confermato fra Gesù Erayo alla guida dell'ordine ospedaliero. Il messaggio pontificio per la Giornata si conclude con l'esortazione a «tutti, a vari livelli, a promuovere la cultura della gratuità e del dono, indispensabile per superare la cultura del profitto e dello scarico. Le istituzioni sanitarie cattoliche non dovrebbero cadere nell'aziedalismo, ma salvaguardare la cura della persona più che il guadagno». Francesco ha usato lo stesso registro nel discorso ai religiosi, invitandoli a «non fare dell'ordine un esercizio chiuso, una riserva chiusa. Dialogate, dibattete e progettrate insieme, a partire dalle vostre radici, il presente e il futuro della vostra vita e mis-

Le consegne del Papa alla sanità cattolica nel Messaggio per l'appuntamento dell'11 febbraio e nel discorso ai Fatebenefratelli Parla il superiore fra Massimo Vialla

sione, ascoltando sempre la voce di tanti malati e delle persone che hanno bisogno di voi, come fece san Giovanni di Dio: un uomo appassionato di Dio e compassionevole verso il malato e il povero». «Il Papa - commenta fra Massimo Vialla, superiore della provincia Lombardo-Veneta - ci ammonisce a far riemergere quotidianamente, attraverso il discernimento, la nostra storia e il nostro carisma, a vivere il momento attuale con la passione che deve caratterizzare la vita consacrata e che nel nostro caso porta ad amare quel fratello che è rappresentato dal malato come dai nostri collabo-

tori. E chi sprona a rendere fecondo il carisma dell'ospitalità e della cura, affrontando le nuove sfide che si presentano. È l'intendimento con cui abbiamo lanciato la Scuola dell'Ospitalità, inserita negli Statuti dell'ordine. È un'iniziativa di formazione permanente nella quale camminano insieme religiosi e collaboratori laici - che stanno acquisendo sempre maggiori responsabilità nelle strutture - perché vogliamo affidare loro il compito di animare le opere anche su un piano carismatico. Ma soprattutto vogliamo che sappiano interpretare la loro professione alla luce della missione dell'ordine. Lavoriamo affinché i collaboratori incarnino profondamente i valori cristiani e quelli dell'ordine, perché possano lavorare bene a fianco dei religiosi e aiutarli, laddove questi non possono essere presenti, in modo da far brillare il carisma dell'ospitalità».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

L'analisi

MARCELLO PALMIERI

CAMERE SPINTE OLTRE IL LIMITE

Radicali ci provavano da trent'anni, ma nessuna legislatura - e ne sono passate di ogni segno politico - aveva osato tanto. Ora a spingere il Parlamento a considerare soluzioni impensabili è la Corte costituzionale, che in ottobre ha invitato le Camere a modificare le vigenti norme sul fine vita in senso più «aperturista». Musica per le orecchie dell'Associazione radicale Luca Coscioni, che attendeva la calendarizzazione della propria proposta di legge - sottoscritta da circa 130mila firme - preordinata a rendere la «morte a richiesta» non solo un diritto del paziente che la chiede ma anche un obbligo del medico cui viene chiesta. Per i giudici costituzionali l'attuale assetto del fine vita lascia vuoti di tutela. Di qui l'invito al Parlamento perché interverga sulla recente legge 219, quella in tema di «consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento», entro il 24 settembre, quando la Corte - di nuovo riunita in udienza pubblica - valuterà il testo normativo che allora troverà in vigore. Oggi la norma sulle Dat (ma, per la verità, ben prima già la Costituzione) consentiva al paziente di poter esigere in ogni momento la sospensione delle cure ma non di pretendere atti direttamente finalizzati a provocare la morte. Anzi: precisa la norma che il malato «non può esigere trattamenti sanitari contrari a norme di legge, alla deontologia professionale o alle buone pratiche clinico-assistenziali», chiarendo pure che «a fronte di tali richieste, il medico non ha obblighi professionali».

Va invece ben oltre la proposta di legge radicale, laddove scrimina completamente il medico che abbia ucciso su richiesta un paziente maggiorenne, capace di intendere e volere, purché quest'ultimo sia «affetto da una malattia produttiva di gravi sofferenze, inguaribile o con prognosi infausta inferiore a diciotto mesi». La norma vorrebbe anche punire il sanitario che si rifiuta di provocare la morte non solo sotto il profilo «penale o civile ravvisabile nei fatti» ma anche «al risarcimento del danno, morale e materiale, provocato dal suo comportamento». «Danno» che, nello scenario della proposta di legge, deriverebbe dall'aver tenuto in vita una persona contro la sua volontà. Allo stesso modo, riprendendo sostanzialmente il meccanismo delle Dat, la legge prevede poi che la richiesta di eutanasia possa essere affidata per iscritto al proprio testamento biologico. Aprendo così ulteriori problemi, concreti prima ancora che etici. Una cosa è certa: secoli di scienza medica hanno vietato al sanitario di provocare la morte del suo assistito, anche su sua istanza, concetto ribadito dal Codice deontologico del 2014. Contestualmente, il nostro Codice penale - anche qui facendo propria una sensibilità cristallizzata dai secoli - punisce sia l'omicidio del consenziente sia l'aiuto nel suicidio. Quello che la Consulta sembra chiedere, dunque, è un capovolgimento della prospettiva, umana prima ancora che giuridica. Quella che il potere legislativo - eletto dai cittadini e massima espressione dello Stato democratico - mai aveva voluto considerare.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

SINTOMI DI FELICITÀ

Mettiamoci in gioco. E la grana diventa opportunità



MARCO VOLERI

Adele non sopporta il disordine. Sua figlia Lucia, quattro anni, semina quasi ogni giorno per casa bambole, libri, palli colorati e molti altri giochi. La mamma decide allora di ingegnarsi per trovare una soluzione al disordine: colora insieme a lei scaffali di legno dove riporre i peluches, compra una cassetta contenitore in legno tinto rosa dove sistemare le bambole della bimba. E ancora, si procura alcuni cestini di plastica, dove mettere le costruzioni colorate che ad Adele piacciono molto. Ma la situazione non cambia: una sera, tornata a casa dal lavoro, Lucia trova molti giochi sparsi per la

casa. La mattina seguente, sfiancata dal dover raccogliere cose per terra, decide di proporre un bel gioco alla bambina: chi mette a posto per primo dieci giocattoli vince un bel giro sulle giostrate. Chi ha vinto secondo voi? Dopo qualche decina di minuti la cassetta di Lucia era magicamente ordinata. Nella vita di tutti i giorni ci capitano spesso momenti e situazioni noiose, se non proprio sgradevoli. Quando poi si sommano caparbiamente - come si fossero accordate tra loro - le nostre giornate diventano pesanti, a volte quasi insopportabili. Proprio come entrare in una stanza piena di giochi, dove letteralmente non si riesce a camminare per aprire la finestra e respirare un po' di aria fresca.

Quante volte mettiamo le cose cosomode della nostra vita da una parte, accatastate, dicendoci «prima o poi le metto a posto»? E un po' come un'equazione: se non semplici, ma mano che vai avanti con l'esercizio ti ritorni la riga di sotto piena di numeri sgraziati e, in fondo, numeri enormi e irrivolubili. Mettersi in gioco è dunque competere con se stessi. Comporta un rischio, come tutti i giochi: quello di perdere. Ma, mentre nella semantica della guerra - ad esempio - il rischio indica pericolo, in quella del gioco può assumere il senso di una opportunità. In questo senso, giocare ci aiuta a guarire da piccoli malesseri accatastati in qualche stanza del nostro cuore.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

IL CASO

Vincent Lambert, nuova «condanna» e ricorso Gli specialisti denunciano: perizia inadeguata

Semplici cure dovute a un paziente con un pesante handicap, oppure un caso di «ostinazione irragionevole» a livello terapeutico che può giustificare persino un arresto dell'idratazione e dell'alimentazione? In una successione drammatica di colpi di scena, prosegue il braccio di ferro sulla sorte di Vincent Lambert, 42 anni, il paziente tetraplegico e in stato di coscienza minima ricoverato a Reims, divenuto il simbolo di tutti i disabili i cui diritti sono messi in discussione dalle nuove norme sul fine vita introdotte in Francia. Il Tribunale amministrativo di Chalons-en-Champagne ha giudicato legittima la possibilità di privare il paziente d'idratazione e alimentazione assistite, nonostante un coro ampio di voci per le quali Vincent respirando autonomamente e avendo mostrato segni di reazione agli stimoli non va toccato. I legali dei genitori del paziente hanno annunciato ricorso al Consiglio di Stato, con l'automatica sospensione del verdetto. Ma accanto alla battaglia legale, anche il mondo medico si mo-

stramente più pronto a difendere i diritti dell'ex infermiere vittima di un incidente stradale, affiancando così l'impegno del comitato di sostegno, capace di raccogliere già 110mila firme per chiedere fra l'altro il trasferimento di Vincent in un centro specializzato di riabilitazione. Il 20 gennaio 55 specialisti avevano denunciato la perizia medica condotta per conto del Tribunale, basata su un'osservazione serale di un'ora e di un'altra mattutina di un'ora e mezza. Gli specialisti hanno denunciato tempi d'osservazione insufficienti e l'esclusiva presenza di osservatori esterni, impedendo così «un'atmosfera stimolante e benevola che possa permettere al paziente di avere fiducia».

Daniele Zappalà

© RIPRODUZIONE RISERVATA



Vincent Lambert



Papa Francesco
Discorso al Movimento
per la Vita Italiano
2 febbraio 2019

Spagnere volontariamente la vita nel suo sbocciare è, in ogni caso, un tradimento della nostra vocazione, oltre che del patto che lega tra loro le generazioni, patto che consente di guardare avanti con speranza. Dove c'è vita, c'è speranza! Ma se la vita stessa viene violata nel suo sorgere, ciò che rimane non è più l'accoglienza grata e stupita del dono, bensì un freddo calcolo di quanto abbiamo e di ciò di cui possiamo disporre. Allora anche la vita si riduce a bene di consumo, da usare e gettare, per noi stessi e per gli altri. Come è drammatica questa visione, purtroppo diffusa e radicata, presentata anche come un diritto umano, e quante sofferenze causa ai più deboli dei nostri fratelli!



Stati vegetativi, cosa sappiamo oggi

Tra «minima coscienza» e revisione delle diagnosi, le nuove conoscenze scientifiche stanno cambiando la considerazione e la cura dei pazienti

GRAZIELLA MELINA

A dieci anni dalla vicenda drammatica di Eluana Englaro, la ricerca sugli stati vegetativi e di minima coscienza ha fatto senz'altro passi avanti: sono aumentate le conoscenze scientifiche, sono migliorate le diagnosi, sono cresciute le possibilità di miglioramento. Le nuove linee di ricerca, che puntano di più sul coinvolgimento dei familiari nel percorso di cura, hanno però bisogno di essere sostenute per non rischiare di doverci fermare. «Oggi c'è una maggiore consapevolezza delle diverse caratteristiche dei pazienti, e questo si è ottenuto perché si sono standardizzati i livelli di valutazione – premette Matilde Leonardi, direttore del Centro ricerche sul coma dell'Istituto neurologico Besta di Milano –. La possibilità di miglioramento diagnostico multidisciplinare, inoltre, ha fatto sì che ci siano sempre meno «stati vegetativi»: «abbiamo imparato che quel 40% di diagnosi sbagliate era legato a un'impresione diagnostica, dovuta a mancanza di strumenti. Nell'ambito del nostro progetto, noi abbiamo cambiato diagnosi al 36% dei pazienti. Nello stesso tempo – sottolinea Leonardi –, insieme ad altri centri a livello internazionale stiamo lavorando anche sui trattamenti terapeutici. È un approccio che 10 anni fa sembrava impossibile. Abbiamo anche svolto indagini epidemiologiche importanti. La ricerca deve però proseguire, non si possono aspettare casi tragici». Per quanto riguarda gli stati vegetativi e di minima coscienza, «la ricerca sta sicuramente cercando di ottenere chiarimenti rispetto alle scarse conoscenze finora disponibili – rimarca Rita Formisano, direttore dell'Unità neuroabilitazione e post-coma della Fondazione Santa Lucia di Roma –. Gli sforzi maggiori riguardano la possibilità di utilizzare un linguaggio comune a livello internazionale. Stiamo cercando di validare linee guida globali che possano dettare i livelli minimi assistenziali insieme ai protocolli diagnostici e terapeutici di questi pazienti». Un nuovo progetto riguarda poi la possibilità di disporre di uno strumento di valutazione del dolore nei pazienti con disordine di coscienza. «Nella mia esperien-

za clinica di oltre 35 anni in questo campo – aggiunge Formisano – posso dire che riconosciamo quando un paziente è in stato vegetativo ha probabilmente un'infezione alla vescica dalla mimica facciale. Noi stiamo proponendo una scala revisionata che non prenda in considerazione lo stimolo dolorifico standard ma uno stimolo personalizzato». Altro studio riguarda poi il coinvolgimento dei familiari.

«Se provi a verificare la responsiveness di un paziente senza uno stimolo significativo della presenza o della voce di un suo caro – spiega – puoi ottenere punteggi molto diversi». Nel frattempo, si ricorre con sempre maggiore precisione alla «risonanza magnetica funzionale, oltre che ai potenziali evento-correlati, che sono elettroencefalogrammi con stimoli emozionali con significativi, dove si va a vede-

re se ci sono aree di attivazione cerebrale anche in quei pazienti che clinicamente sembrerebbero stati vegetativi con apparente non contatto con l'ambiente esterno». «Ormai si è assodato a livello scientifico internazionale che la diagnosi clinica degli stati vegetativi ha margini di errore molto alti – dice Roberto Piperno, direttore del Centro riabilitativo Casa dei risvegli Luca de Nigris di Bologna –.

Noi stessi abbiamo concluso qualche anno fa uno studio italiano che dimostrava che poco più di un quarto dei soggetti in stato vegetativo in realtà non lo erano. Se è presente comunque una coscienza, per quanto minima, esiste la possibilità che questa possa evolvere nel corso del tempo. Almeno un terzo dei casi possono cambiare nei cinque anni successivi. Gli studi hanno poi illuminato il funzionamento della coscienza. «È cambiata l'idea che avevamo: non la pensiamo più come un lume che si accende e si spegne – spiega Piperno –, ma è una situazione di cui cominciamo oggi a capire le basi neurologiche. Nel corso degli ultimi 5-6 anni la ricerca si è molto orientata in questa direzione, cercando di interpretare i meccanismi alla base della consapevolezza di una coscienza di sé e dell'ambiente. Si è visto ad esempio che si tratta di connessioni all'interno di tutte le zone del cervello. Si fanno strada approcci personalizzati. «Alcuni di questi interventi – spiega ancora Piperno – riguardano i familiari, che non sono solo la parte che soffre perché accompagna la persona ma rappresentano anche la parte che può giocare una relazione in ter-

mini di contatto, di amore, di storie personali, attraverso elementi verbali ma anche di semplice presenza: pensiamo agli odori familiari, che rappresentano una memoria che ognuno di noi ha. Questi elementi provocano stimoli, quindi determinano risposte di qualità più alta». I percorsi di riabilitazione e cura necessitano però di reti specializzate presenti in modo omogeneo sul territorio. Spesso però rappresentano l'anello debole della «filiera assistenziale» perché prive delle risorse concrete necessarie. A farne le spese sono i pazienti e le famiglie. Come sa bene Giovanni Battista Guizzetti, responsabile del reparto Stati vegetativi del Centro don Orione di Bergamo. «Per le terapie ancora non sono stati fatti veri passi avanti. L'aspetto più importante, secondo la mia esperienza – spiega –, è che una presa in carico puntuale e seria può favorire nel tempo il recupero della capacità di relazione con le persone». Ma questo avviene solo «se la persona è posta al centro di un progetto di cura globale. L'assistenza fatta di relazioni affettive con i parenti può davvero fare la differenza».

«Se provi a verificare la responsiveness di un paziente senza uno stimolo significativo della presenza o della voce di un suo caro – spiega – puoi ottenere punteggi molto diversi». Nel frattempo, si ricorre con sempre maggiore precisione alla «risonanza magnetica funzionale, oltre che ai potenziali evento-correlati, che sono elettroencefalogrammi con stimoli emozionali con significativi, dove si va a vede-

IL FATTO

I vescovi svizzeri: no a distinguo tra suicidi «cattivi» e «buoni»

Non si può distinguere tra un suicidio «buono» e suicidio «cattivo». È il messaggio in difesa della vita e contro il suicidio assistito lanciato dai vescovi della Svizzera in occasione della Giornata mondiale del malato, dell'11 febbraio. L'ausiliario di Coira, monsignor Marziano Eleganti, ricorda a nome della Conferenza episcopale svizzera che la sofferenza non può significare la soppressione del paziente. Il messaggio arriva all'indomani della direttiva emanata dall'Accademia svizzera delle scienze mediche (Assm), che sostiene l'ampliamento del ricorso al suicidio assistito anche ai minori e a malati con disabilità sia fisiche sia mentali, puntando sulla definizione assai ambigua di «sofferenza insopportabile». «La cura degli ammalati deve avere la precedenza su tutto – reagisce il vescovo – perché la salute e la malattia sono relazionali». In Svizzera, dove il suicidio assistito è tollerato se non consumato per interesse o lucro, si è registrato un tragico boom anche nella parte francofona: i dati del 2017 hanno segnato +32,5% in un anno. Simona Verzazzo

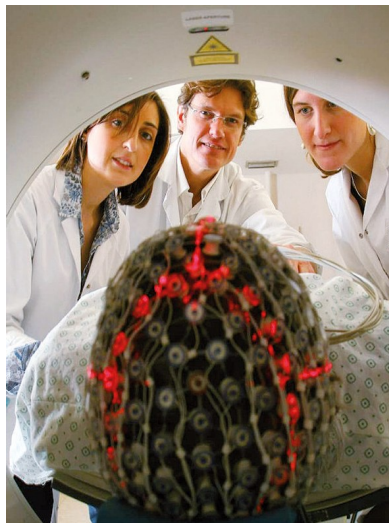
IN AGENDA

Con le cure palliative conosciute e diffuse società più responsabile

A Milano inizia l'attività dell'Istituto dei Tumori con la Pontificia Accademia per la Vita per far crescere una coscienza informata sui veri diritti dei malati

FABRIZIO MASTROFINI

Il convegno «Le cure palliative per la promozione di una cultura della responsabilità sociale», a nove anni dalla loro introduzione in Italia con la legge 38 del 2010, intende chiarire alcune delicate tematiche. Durante l'evento-domena (8,30-18) all'Istituto dei Tumori di Milano – professionisti delle cure palliative si confrontano per una verifica dello stato dell'arte. Da un lato c'è l'approccio diretto al tumore, il cui obiettivo è il trattamento terapeutico; dall'altro l'assistito, una persona alla fine della vita e inserita in un determinato contesto. «Combinare questi due paradigmi significa mettere al centro la prospettiva del paziente», nota Augusto Caraceni, direttore del reparto di Cure palliative



L'equipe di Steven Laureys, protagonista di scoperte sulla coscienza

dell'Istituto. «Tuttavia – prosegue – l'assenza di un programma nazionale definito per promuovere la formazione specialistica universitaria e la ricerca sulle cure palliative rappresentano oggi il principale ostacolo alla piena omologazione di queste cure nel nostro sistema sanitario». Uno dei punti centrali del convegno sarà il confronto sul Progetto per le cure palliative (Pal-life) avviato a marzo 2017 dalla Pontificia Accademia per la Vita con un gruppo di lavoro internazionale per accrescere la consapevolezza sulle cure palliative. L'auspicio è di migliorare in tutto il mondo l'assistenza ai pazienti con prognosi infausta nelle varie fasi della malattia, tenendo in considerazione la prospettiva delle diverse religioni. Per questo a Milano si parlerà an-

che del Libro Bianco promosso dall'Accademia con alcuni esperti internazionali. «Si tratta di sviluppare la cultura dell'accompagnamento per non lasciare solo nessuno – sottolinea don Tullio Proserpio, capellano dell'Istituto –. Le cure palliative rappresentano una prospettiva olistica per aiutare il malato e sostenere la sua famiglia, perché nessuno sia isolato in un momento di fragilità. Serve una nuova cultura per accompagnare anche gli ultimi tempi dell'esistenza terrena, portando amore, vicinanza, tenerezza». I lavori saranno introdotti da monsignor Vincenzo Paglia, presidente della Pontificia Accademia, che presenterà anche le conclusioni insieme a Giovanni Apolone, direttore scientifico dell'Istituto.

LETTURE

Etica biomedica nozioni per tutti

Un'efficace introduzione ai principali temi di attualità
La firma Mirkò Daniel Garasic docente di bioetica alla Luiss



ANDREA LAVAZZA

L'etica biomedica allarga costantemente i suoi confini, cercando di tenere dietro al vorticoso avanzamento delle scienze della vita. In realtà, non si tratta solo di un inseguimento, a tratti frustrante per la scarsa incidenza delle cattive notizie su alcune frontiere della ricerca. A volte, sono proprio i filosofi a ipotizzare scenari sulla base di piccoli indizi e fornire linee anticipate di lettura in ambiti di grande rilievo. Si situa in un quadro di attualità, pur senza perdere di rigore, il recente volume di Mirkò Daniel Garasic (*La coscienza di bioetica. Vaccini, fine vita, obiezione di coscienza e altri problemi di etica e medicina*, Luiss University Press, pp.134, euro 12). Si tratta di un libro agile e di lettura assai scorrevole, in cui lo studioso – ricercatore presso la cattedra Unesco di bioetica e diritti umani, *visiting professor* in bioetica alla Scuola Imt di Lucca e docente di bioetica alla Luiss di Roma – introduce a una serie di temi di stringente interesse, dallo statuto e dai principi basilari dell'etica medica ai trattamenti forzati, dal fine vita all'aborto e all'obiezione di coscienza fino al dibattito sui vaccini e alla medicalizzazione della società. Non si troveranno tutti gli argomenti utilizzati in letteratura per dibattere di eutanasia o obbligo di vaccinazione, ma una base di informazione e di stile argomentativo che permette un ingresso ben orientato alla materia. Garasic non sceglie un punto di vista, riferisce delle principali posizioni in campo e dà spazio considerevole alle prospettive delle religioni. Di particolare interesse le sezioni finali, dove si tratta di aspetti meno discussi nei manuali classici. Il potenziamento è uno di essi. Qual è il confine tra cura in senso proprio e interventi per migliorare l'essere umano? Come regolare, se si deve, la possibilità di aumentare le proprie prestazioni fisiche e cognitive? Interrogativi con i quali ci si dovrà presto misurare anche nella vita quotidiana. Essi hanno a che fare con l'avanzare di quel processo attraverso cui i problemi non medici vengono definiti e affrontati come problemi medici. In questo senso, anche l'amore romantico rientra tra i fenomeni umani che possono essere oggetto di trattamento farmacologico. Sarebbe giusto o raccomandabile assumere un composto chimico che attenui l'attaccamento di una persona verso il partner violento, dal quale non riesce a staccarsi? Una domanda inedita e spiazzante, ma che merita un approfondimento (perché l'ipotesi non è così lontana da accadere).

TESTIMONI

«Non rassegnatevi»: la consegna del Papa al «popolo della vita»



MARINA CASINI BANDINI

Mentre fuori diluviava, sabato scorso a Roma, papa Francesco ci ha regalato un momento di comunione profonda, ricevendo alla vigilia della Giornata per la Vita il direttivo del Movimento per la Vita italiano. Pacatamente e affabilmente, sulla premessa che «prendersi cura della vita esige che lo si faccia durante tutta la vita e fino alla fine», Francesco si è speso in un crescendo di affermazioni precise e intense chiarendo che il nuovo umanesimo parte dall'accoglienza di coloro che più di tutti

sono poveri ed esclusi, al punto da essere «uccisi con l'avallo degli Stati». «La difesa della vita – ci ha detto il Papa – ha il suo fulcro nell'accoglienza di chi è stato generato ed è ancora custodito nel grembo materno, avvolto nel seno della madre come in un amoroso abbraccio che li unisce». Forte l'appello «a tutti i politici perché, a prescindere dalle convinzioni di fede di ognuno, pongano come prima pietra del bene comune la difesa della vita di coloro che stanno per nascere». Come non pensare che la recente celebrazione dei 70 anni della Dichiarazione universale dei diritti dell'uomo debba aprire al dialogo sulla dignità di tutti gli esseri umani, a cominciare dal

più piccolo, povero, innocente e inerme, qual è colui che è stato appena concepito? Delicata ma incisiva l'attenzione del Papa ai giovani presenti, «segno di consolazione» e «risorsa per il Movimento», per la Chiesa e per la società: «È bello che dedichiate tempo ed ener-

Le parole nell'udienza al direttivo rilette dalla presidente nazionale del Movimento per la Vita

gie per la protezione della vita e il sostegno dei più indifesi – ci ha detto ancora Francesco –. Questo vi rende più forti e come un volano di rinnovamento anche per chi ha più anni di voi». Gioia e gratitudine delle ragazze e dei ragazzi nei messaggi del giorno dopo su Whatsapp: «È stato un momento che porterò nel cuore e che mi spinge a impegnarmi con maggiore forza nella difesa della vita. L'unione che ci stringe è meravigliosa; «Aver condiviso questi momenti è stato magico. Non potrò mai ringraziarvi abbastanza». Ringraziando il Movimento «per il suo attaccamento, da sempre dichiarato e attuato, alla fedeltà e alla Chiesa», il Papa ha

anche detto di apprezzare «la laicità con cui vi presentate e operate, laicità fondata sulla verità del bene della vita, che è valore umano e civile e, come tale, chiede di essere riconosciuto da tutte le persone di buona volontà, a qualsiasi religione o credo appartengano». Francesco ci ha donato così l'energia per ripetere con lui: «Noi non ci rassegniamo mai, ma continuiamo a operare, conoscendo i nostri limiti ma anche la potenza di Dio, che guarda ogni giorno con rinnovato stupore a noi suoi figli e agli sforzi che compiamo per lasciare che il bene germogli».

Presidente nazionale del Movimento per la Vita