



Malattie rare, le associazioni scrivono al ministro Grillo

Il mondo associativo delle malattie rare si mobilita dopo i recenti provvedimenti sulla riabilitazione ospedaliera, sui quali il ministero della Salute è stato chiamato a rispondere a un'interpellanza parlamentare. In una lettera consegnata al ministro Giulia Grillo e al direttore generale del dicastero, Andrea Urbani, 40 associazioni aderenti all'Alleanza malattie rare, nata su iniziativa della senatrice Paola Binetti presidente dell'Intergruppo parlamentare per le malattie rare, e

che rappresenta oltre 80 associazioni di pazienti, esprimono perplessità sulle limitazioni che verrebbero introdotte dal decreto ministeriale «Criteri di appropriatezza dell'accesso ai ricoveri di riabilitazione ospedaliera» e dal suo allegato «Percorsi appropriati nella rete di riabilitazione». L'apprensione delle associazioni riguarda due aspetti: la soglia del 20% dei ricoveri riabilitativi per chi proviene dal domicilio e il ruolo del «Nucleo di valutazione multidimensionale».

«Dare la morte non è cosa da medici»

Anelli (Fnomceo): «Mai è stata vista come "alleato" contro la sofferenza. Codice deontologico e cure palliative tutelano vita e dignità del paziente»

ENRICO NEGROTTI

«La professione del medico segue da millenni un paradigma che vieta di procurare la morte del paziente. Se viene capovolto, occorre che ne discuta l'intera società, perché le conseguenze non si limitano all'agire del medico. Del quale, comunque, non può essere limitata la libertà di coscienza». La Consulta deontologica della Federazione degli Ordini dei medici chirurghi e degli odontoiatri (Fnomceo), ha elaborato un parere sul tema dell'aiuto al suicidio assistito, che il presidente Filippo Anelli ha inviato al Comitato nazionale per la bioetica: «La professione medica non è tecnicismo. È nutrita del valore della libertà di agire in scienza e coscienza per il bene del paziente: la Fnomceo ritiene che il Codice deontologico continui ad avere le risposte adeguate ai bisogni di salute del cittadino. E quasi sempre le cure palliative sono la soluzione che può mantenere intatto il rispetto della dignità della persona malata».

Dopo l'ordinanza della Corte costituzionale che prefigura la depenalizzazione dell'aiuto al suicidio, la Camera discute una legge sull'eutanasia. Cosa comporterebbe per i medici? Finora non solo la legge, ma anche l'articolo 17 del nostro Codice deontologico vieta di «effettuare o favorire atti finalizzati a provocare la morte» del paziente, anche su sua richiesta. Da sempre i medici hanno visto nella morte un nemico e nella malattia un'anomalia da sanare: mai si è pensato che la morte potesse diventare un «alleato», che può risolvere le sofferenze della persona. Se fosse approvata una depenalizzazione dell'aiuto al suicidio, verrebbe capovolto questo paradigma. Se ne deve discutere in profondità, perché le ripercussioni non riguardano solo i medici (e le altre professioni sanitarie): il meccanismo che porta ad assistere una persona verso il suicidio coinvolge l'intera società. Da uomini di scienza, crediamo che pri-

ma di modificare un atteggiamento bisogna valutare se si riuscirebbe a tutelare come nel passato il medico e i cittadini, compresi i più fragili, come ricorda la Corte costituzionale. La Consulta Fnomceo ricorda che il Codice deontologico rappresenta una protezione del medico e del paziente rispetto a interventi esterni. A che cosa si riferisce? Il divieto di favorire o procurare la morte ha sempre protetto la professione medica e i cittadini, come insegna la storia. Ci sono stati casi in cui è stata violata la dignità delle persone, utilizzando come strumenti per la ricerca per fini ritenuti utili all'umanità. La Consulta deontologica ribadisce che i principi del nostro Codice sono esaustivi dell'esercizio della professione, e che il paradigma che l'ha ispirato conti-



Filippo Anelli, presidente dei medici italiani

nua a essere valido. Per il rispetto per la dignità della persona che soffre, grazie alla legge 38/2010 abbiamo strumenti adeguati che sono le cure palliative, la terapia del dolore fino alla seda-

zione profonda. Occorre applicare meglio queste terapie, che possono essere lo strumento migliore per evitare lesioni della dignità della persona e richieste di suicidio.

Ma in presenza di una legge sull'eutanasia, il Codice deontologico andrà modificato?

Il nostro Codice non può essere in contrasto con i principi costituzionali, così come le leggi. È chiaro che se si modifica una legge, si dovrà trovare un modo per contemperare le posizioni espresse dal Codice. Però la libertà di coscienza del medico è fuori discussione. Di recente proprio la Consulta è intervenuta per modificare un tentativo di condizionare la libertà del medico di curare secondo scienza e coscienza: il cosiddetto Decreto appropriatezza, che aveva imposto ai medici schemi rigidi nell'applica-

zione delle evidenze scientifiche, è stato riformato dalla Corte costituzionale perché non permetteva un corretto rapporto medico-paziente e impediva al medico di applicare correttamente al singolo caso le conoscenze scientifiche. Depenalizzare l'aiuto al suicidio metterebbe in dubbio la libertà di coscienza del medico?

Noi crediamo nel primato della coscienza, ma vale per tutti, non solo per i malati: i medici sono cittadini come gli altri e i loro convincimenti profondi vanno rispettati. Anche per riflettere sui tentativi di trasformare l'esercizio della medicina in una mera attività tecnica abbiamo indetto gli stati generali della professione, che prenderanno il via a maggio portando a Roma tutti i presidenti degli Ordini provinciali.

© RIPRODUZIONE RISERVATA



FRANCIA

Lambert, altra sentenza sfavorevole La famiglia: «Ora ricorso alla Cedu»

Sul destino di Vincent Lambert è piombata una nuova drammatica sentenza del Consiglio di Stato francese, pronto ad assencondere l'ospedale che intende sospendere l'alimentazione del paziente tetraplegico 42enne in stato di coscienza minima. Ma la famiglia ha subito annunciato ricorso presso la Corte europea dei diritti dell'uomo, interpellando pure il Comitato internazionale sui diritti delle persone con disabilità, presso l'Onu. La vita dell'ex infermiere, vittima di un incidente stradale, ricoverato a Reims e divenuto un simbolo nel dibattito sull'eutanasia, resta appesa all'esito di un ping-pong giudiziario che dura da 6 anni. Assieme a familiari e amici, anche numerose personalità del mondo medico chiedono il trasferimento di Vincent in un centro specializzato per disabili. Ma il Consiglio di Stato, massimo foro amministrativo, ha approvato ieri una sentenza di gennaio dei giudici di Chalons-en-Champagne a sostegno della decisione ospedaliera del 2018. L'ultima perizia medica indipendente consegnata ai giudici parla di "stato vegetativo cronico irreversibile", ma la metodologia impiegata è stata fortemente contestata da molti esperti. Inoltre, la stessa perizia non ha riconosciuto "un accanimento terapeutico o ostinazione irragionevole" nei trattamenti.

Daniele Zappalà

IN GERMANIA

Dietrofront sul suicidio assistito?

In Germania si riapre il dibattito sul suicidio assistito. La Corte costituzionale federale ha iniziato ad ascoltare sei tra malati terminali, medici e associazioni per sottoporre a esame il divieto introdotto tre anni e mezzo fa. L'alta Corte di Karlsruhe si esprimerà sulla materia, ma i tempi non sono chiari. A essere messa in discussione è la legge approvata dal Bundestag nel novembre 2015: il nuovo paragrafo del Codice penale - il 217 - prevede il divieto di «promozione» del suicidio assistito sia a carattere commerciale che associativo, punendola con pene fino a tre anni di reclusione e pesanti multe. La reazione al provvedimento non si era fatta attendere. Due anni dopo a riprendere il dibattito fu il tribunale di Lipsia: nel marzo 2017, la Corte suprema amministrativa della Sassonia stabilì che «in casi estremi» lo Stato non può negare a un malato incurabile o terminale l'accesso al suicidio medicalmente assistito. Una sentenza che ha aperto la strada al ricorso a Karlsruhe. «Il caso - ha detto Andreas Voßkuhle, presidente della Corte costituzionale federale - non riguarda la valutazione morale o politica del suicidio e il suo impatto sulla società ma si concentra soltanto sulla portata della libertà limitata dalla minaccia di procedimenti statali ai sensi della Costituzione». (S.Ver.)

© RIPRODUZIONE RISERVATA

PASTORALE SALUTE

Fino al 1/5 le iscrizioni al convegno di Caserta

Si chiudono il 1° maggio le iscrizioni per il XXI Convegno nazionale di Pastorale della salute, da lunedì 13 a giovedì 16 maggio a Caserta, presso l'Hotel Centro congressi Golden Tulip Plaza. Il convegno, «Feriti dal dolore, toccati dalla grazia», è diviso in due parti: sessioni tematiche, gratuite, e sessioni plenarie, con quota di partecipazione. Oltre che per gli aspetti pastorali, il convegno si segnala per gli alti contenuti scientifici, con sessioni accreditate Ecm. Informazioni e iscrizioni sul sito www.convegno.salute.it.

CANADA

Strategie comunicative pro eutanasia: usare il «modello Hiv»

ASSUNTINA MORRESI

Ha fatto scalpore il documento della Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici (Fnomceo), firmato dal Presidente Filippo Anelli, in cui si ribadisce che se si eliminassero le sanzioni per l'aiuto al suicidio, per i medici nulla cambierebbe: il Codice deontologico resterebbe tale quale. Cioè contrario a procurare la morte ai malati, pur se su loro richiesta e in qualsiasi condizione si trovino. Una posizione netta, tanto più apprezzabile vista l'inerzia parlamentare nell'attesa del pronunciamento della Corte Costituzionale del prossimo settembre: sappiamo già che in assenza di iniziativa politica la Consulta depenalizzerà l'agevolazione al suicidio, rendendolo quindi lecito. Qualche parlamentare si è espresso a titolo personale, nel deserto silenzioso dei partiti: un vuoto in cui le dichiarazioni di Anelli sono risonante con più forza. Introdurre eutanasia o suicidio assistito, cioè chiedere al Servizio sanitario nazionale di includere la soppressione dei pazienti fra i propri compiti, pur se su richiesta degli stessi e a determinate condizioni, avrebbe conseguenze enormi nella professione medica. Ma la morte medicalmente

assistita può essere considerata un atto medico a tutti gli effetti?

Di recente se lo sono chiesto anche i canadesi, per i quali la morte procurata è consentita dal 2016 (Medical Assistance in Dying, Maid, non distingue fra eutanasia e suicidio assistito), e che adesso stanno esaminando la possibilità di estendere anche ai minori. La legge stessa prevedeva due anni di tempo perché esperti riflettessero sull'assistenza a morire dei "minori maturi". Il report nazionale dedicato: «The State of Knowledge on Medical Assistance in Dying for Mature Minors», con considerazioni pro e contro e senza indicazioni finali.

Un gruppo di studiosi si è espresso invece in un recente articolo del *Journal of Medical Ethics*, «Medical Assistance in Dying at a pediatric hospital», un esempio efficace di cosa significhi cambiare un paradigma fondamentale come quello per cui i medici, finora, hanno avuto il compito di curare al meglio i propri pazienti, in scienza e coscienza, senza sopprimerli.

Gli autori convengono che nel fine vita l'obiettivo primario dei medici sia alleviare le sofferenze e facilitare la morte del paziente nei termini richiesti: la Maid rientra quindi fra gli atti medici consentiti,

«praticamente ed eticamente equivalenti ad altri interventi medici» nel fine vita, come le cure palliative e l'interruzione dei sostegni vitali, a loro volta egualmente valutati. Sedare il dolore e sopprimere il malato, se richiesto, è parimenti consentito, purché si seguano procedure definite, esemplificate graficamente nell'articolo con *flow charts*, schemi sui percorsi decisionali da seguire. Alcuni dilemmi restano: se la Maid è un atto medico come altri, come informare il paziente di questa "opportunità"? In parole povere: se il malato non chiede di morire, come si può essere sicuri che sappia che può essere soppresso, su richiesta? È lecito per un medico "iniziare il discorso" sulla scelta di morire? E se il malato, minore, non vuole coinvolgere i familiari nella sua scelta? L'articolo si chiude con il problema del discorso pubblico sulla Maid: il suggerimento è non seguire quanto fatto in occasione della legalizzazione dell'aborto, per cui si è sviluppata una forte resistenza, ma replicare il comportamento istituzionale tenuto nei confronti dell'epidemia di Hiv, quando si è destigmatizzata la malattia. Il "modello HIV" per la comunicazione sulla Maid, per ridurre lo stigma sociale e «rispettare i diritti del paziente».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Gli impegni, le illusioni E quello che conta

SALVATORE MAZZA

Lo scorso ottobre ho finalmente finito il romanzo che stavo scrivendo, il secondo della mia vita. A dire il vero l'avevo finito poche settimane prima che, nel marzo del 2017, mi venisse diagnosticata la Sla. Dovevo solo rividerlo, fare qualche aggiustamento... Ma ovviamente la "sorpresa" arrivatami tra capo e collo ha sconvolto un po' i miei piani, e così invece che tre-quattro mesi ci ho messo un anno e mezzo. Ma in realtà, se è vero che per qualche mese, preso da tutt'altre preoccupazioni, proprio non sono riuscito a pensarci, è anche vero che questo lavoro è stato un po' la coperta di Linus alla quale mi sono attaccato per non cadere nello sconforto. Sì, perché la malattia ha finito molto presto per togliermi anche tutto quel che avevo programmato. Ero andato in pensione (anticipata) a

metà 2014, pochi giorni prima di compiere 59 anni, e con un programma di cose da fare - professionalmente parlando - che mi avrebbe impegnato fino a metà del 2021. Dopo di che, mi ero detto, farò davvero il pensionato, passeggiare, qualche week-end con mia moglie, qualche cinema, teatro... Tutto quello che una vita lavorativa troppo intensa mi ha sempre negato. Invece da metà maggio 2017 ho dovuto iniziare a cancellare ogni cosa, fino a quando, nel giro di cinque mesi, dei miei programmi non è rimasto praticamente nulla. E così centellinare la correzione di quelle pagine scritte è diventato in qualche modo, e per lungo tempo, il mio trucco per sentirmi impegnato, per dire a me stesso "domani hai ancora qualcosa da fare". Finire la revisione, pensare la copertina, e poi tutti i problemi connessi alla pubblicazione, che sono infiniti... Insomma, la scusa buona per dirmi:

"Non puoi ancora mollare, lo vedi quanto ancora devi lavorare?". Ci ho impiegato un po' a capire che era tutto sbagliato. Che noi non siamo quello che facciamo, e che non è quello che ci dà ragione di esistere, che può giustificare o motivare il nostro andare avanti. Né tanto meno può aggiungere giorni alla nostra vita. Oggi neppure so se a metà del 2021 ci sarò ancora, o se il mio percorso sarà terminato. Più probabile la seconda. Comunque magari domani deciderò di iniziare un altro romanzo, oppure no. O forse un'altra cosa. Oppure semplicemente farò il pensionato. In maniera certamente più statica di quanto avevo immaginato, ma circondato da moglie, figlie, sorelle e da chi vorrà starmi vicino. Che poi è quello che alla fine, solamente, conta. (15-Avenire.it/rubriche/slalom)

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Slalom

EMIRATI ARABI

27 anni di coma dopo un incidente stradale: donna si sveglia al suono della voce del figlio

Una donna emiratina, rimasta in coma per 27 anni in seguito a un incidente, si è risvegliata in una stanza d'ospedale in Germania, pronunciando il nome del figlio, Omar. È stato lui stesso a raccontare la storia ai media, per spronare «la gente a non perdere la speranza per i propri cari: non considerateli morti quando sono in un simile stato». All'epoca dell'incidente, Omar aveva 4 anni e viaggiava con la madre, la 32enne Munira Abdulla, sul sedile posteriore dell'auto guidata dal cognato. La macchina si scontrò con un autobus e la donna si gettò in avanti, proteggendo il figlio dall'urto con le braccia: lui ne u-

scì incolume, ma lei rimase gravemente ferita. Munira venne trasferita a Londra, dove fu dichiarata in stato vegetativo, poi riportata ad Al Ain, città emiratina vicina al confine con l'Oman, dove risiedeva. Lì fu spostata in diverse strutture, attaccata ai tubi, fino a quando nel 2017, grazie a una sovvenzione governativa, è stata trasferita in Germania. L'anno scorso Omar era nella sua stanza e discuteva con i medici quando l'ha sentita fare «strani versi. Era lei, stava chiamando il mio nome». Presto è diventata più reattiva, in grado di sentire dolore e parlare, prima di tornare ad Abu Dhabi dove continua la riabilitazione.

Maternità difficili e hospice prenatali Sabato a Roma corso in Cattolica

Dopodomani, sabato 27 aprile, a Roma è in programma il corso «Accoglienza della vita e hospice perinatale» dedicato agli sviluppi terapeutici pre e post-natali e ai percorsi di accompagnamento delle gravidanze patologiche. Promosso dalla Fondazione il Cuore in una Goccia onlus, il corso si svolgerà nell'Aula Brasca della Fondazione Policlinico universitario «A. Gemelli» Irccs. Verranno approfonditi i problemi legati alle diagnosi prenatali infauste in tut-

ti gli aspetti: prevenzione, diagnosi, accoglienza, cure prenatali, cure palliative e supporti di tipo psicologico e psicoterapeutico per operatori sanitari e per famiglie. Il corso è destinato sia ai medici (ginecologi, ostetriche, neonatologi, neuropsichiatri infantili, psicologi), sia a infermieri, specializzandi, studenti, famiglie, volontari. Per informazioni e iscrizioni consultare il sito www.ilcuoreinunagoccia.com, o mandare una mail a: info@ilcuoreinunagoccia.com.



Scienza e diritto all'esame di Alfie

Un anno fa la tragica fine del caso che ha scosso il mondo. E ha insegnato che la morte procurata non è mai il «miglior interesse» di qualcuno

SILVIA GUZZETTI

Sulla pagina Facebook *Alfie Evans for ever papà Tom* mostra orgoglioso il fratellino di Alfie, Thomas, nato lo scorso agosto. Vestito con un cappottino e un cappello con i pon pon azzurri – i colori dell'Everton, la squadra di Liverpool della quale Tom è tifoso – il piccolo ha "debuttato" allo stadio per una partita contro l'Arsenal. Migliaia di tifosi li hanno applauditi ricordando quella battaglia eroica, ma purtroppo vana, di un anno fa. «Avremo sempre due figli – hanno dichiarato Kate e Tom, i genitori di Alfie, morto il 28 aprile 2018 –. Vi chiediamo di non smettere di lottare per il valore della vita, in memoria di Alfie e nel nome di tutti coloro che hanno il coraggio di sfidare chi dice che la morte è l'unico "miglior interesse" di qualcuno».

Benché vi fosse una probabilità su quattro che Thomas nascesse con la stessa condizione del fratello – il "deficit di Gaba transaminasi", malattia molto rara del metabolismo, caratterizzata da encefalopatia epilettica neonatale-infantile grave e accelerazione della crescita –, papà Tom e mamma Kate hanno accettato di rischiare. E hanno avuto ragione. Oggi investono le loro energie in una fondazione dedicata ad Alfie per aiutare bambini in condizioni simili alla sua. La scorsa estate hanno promosso insieme all'europarlamentare Steven Wolfe la *Alfie's law*, una nuova legge per tutelare meglio gli interessi di genitori in conflitto con medici e giudici. Tom ha anche ricevuto in Italia il «Premio Atrèju» – dalle mani del direttore di *Avvenire* Marco Tarquinio – mentre in Gran Bretagna l'Everton gli ha consegnato il *Chairman's Blue Blood award*, riconoscimento per i tifosi che incarnano i valori della squadra. Anche lontano da Liverpool, dentro l'opinione pubblica britannica e negli ambienti medici e giudiziari, ci sono importanti novità. Un articolo intitolato «Disaccordo nella cura di bambini criticamente ammalati», appena pubblicato dal «Nuffield Council on Bioethics», ente indipendente leader in materia etica, segnala che l'opinione pubblica del Regno Unito non vuole che si ripetano le sofferenze dei genitori di Alfie o di Charlie, morto in circostanze analoghe il 28

luglio 2017. «È in corso un dibattito su cosa succede quando manca l'accordo tra genitori e medici sulle cure di minori molto malati», scrive il Nuffield. L'ente sottolinea l'importanza per i medici di «ottenere il consenso dei genitori prima di procedere a cure che potrebbero portare all'interruzione della vita di minori». Dello stesso argomento ha scritto Dominic Wilkinson, specialista in rianimazione dei neona-

ti, responsabile di Etica della medicina a Oxford. In alcuni articoli pubblicati dal *British Medical Journal* e firmati insieme al collega Julian Savulescu, l'esperto – che è anche membro del Royal College of Paediatricians, organo professionale che rappresenta i pediatri britannici – ha lanciato un appello perché la legislazione britannica venga cambiata. «Tutti sono d'accordo in Gran Bretagna sul fatto che i

Il braccio di ferro di papà Tom e mamma Kate con l'ospedale di Liverpool e la magistratura ha lasciato un segno profondo nell'opinione pubblica britannica. Che chiede alla politica di evitare il ripetersi di situazioni tanto drammatiche

diritti dei genitori di Alfie e Charlie non siano stati tutelati a sufficienza – ci spiega Wilkinson –. In altre aree di legislazione, come l'affidamento di minori maltrattati, si mettono da parte i genitori soltanto se costituiscono un rischio per l'incolumità fisica e psicologica dei figli». Nel caso di Alfie e di Charlie, invece, i giudici hanno impedito ai genitori di trasportare il figlio in Italia, al Bambino Ge-

sù di Roma, disponibile in entrambi i casi al ricovero, anche se vi erano prove che quello spostamento non avrebbe fatto soffrire i due bambini. I giudici in varie sentenze hanno fatto ricorso al criterio del «miglior interesse» dei piccoli per sostenere che dovessero rimanere in Gran Bretagna. I due casi sono assurti al rango di precedenti in un sistema giudiziario, come quello britannico, dove i giudici per decidere

si rifanno a sentenze precedenti. Il risultato è che, in questo momento, la storia giudiziaria di Alfie e Charlie può essere citata dai giudici per decidere che i genitori non possono spostare un figlio da un ospedale all'altro anche se ciò non ne compromette le condizioni di salute.

È il motivo per cui, secondo Wilkinson e Savulescu, è importante che prima di esaminare cosa sia meglio per il minore si stabilisca se la cura chiesta dai genitori procuri «danni significativi» al figlio. I giudici, insomma, dovranno seguire il criterio del «miglior interesse» del minore soltanto in una seconda fase, una volta stabilito che è a rischio l'incolumità del piccolo.

È questo il cambiamento più significativo che verrebbe introdotto dalla *Charlie's law*, una nuova legge che vuole garantire i diritti dei genitori contro l'interferenza dei medici sostenuti dalla legge. «Mamma e papà avranno molto più potere rispetto a oggi – spiega Luke de Pulford, tra i promotori della nuova normativa –. La loro volontà dovrà essere rispettata, a meno che le cure che chiedono per il figlio non ne danneggino l'incolumità».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

LA VICENDA

La strenua battaglia di Tom e Kate per quel figlio gravemente malato



È passato quasi un anno da quella triste notte del 28 aprile 2018 quando, dopo il distacco del ventilatore, Alfie Evans morì all'ospedale pediatrico «Alder Hey» di Liverpool, a soli ventitré mesi. Il suo corpicino malato, e i volti angosciati dei genitori Tom e Kate, appena ventenni, hanno fatto il giro

del mondo. Il «piccolo guerriero», come lo avevano soprannominato mamma e papà, ha respirato da solo per oltre quattro giorni prima di morire, dimostrando ai medici che aveva tutta la determinazione (e il diritto) di vivere. I genitori hanno perso la battaglia contro un sistema medico e giudiziario che riteneva «miglior interesse» di Alfie – è l'espressione usata nelle varie sentenze dei tribunali – sospendere ventilazione e alimentazione assistita. Come lui, Charlie Gard, scomparso il 28 luglio 2017, a pochi giorni dal suo primo compleanno, dopo una drammatica vicenda clinica e giudiziaria simile a quella di Alfie. Charlie aveva resistito soltanto dodici minuti, ai genitori era stata negata l'implorata consolazione di farlo morire a casa loro. Due storie molto simili, perché entrambi i piccoli erano gravemente malati. Alfie – come si è accertato mesi dopo – soffriva di una forma molto rara di encefalopatia epilettica infantile, Charlie di una rarissima disfunzione del mitocondrio. Identica la determinazione dei genitori, che non si sono mai arresi, opponendosi fino all'ultimo a chi voleva staccare la spina. Alfie «sente e interagisce», hanno sempre detto papà e mamma che volevano trasportarlo all'ospedale Bambino Gesù di Roma. A favore dei due bambini malati ha parlato anche papa Francesco, che aveva incontrato il papà di Alfie per incoraggiarlo dicendogli che «nessuno può disporre della vita umana tranne Dio». I video dei due piccoli difficili online davano ragione ai loro genitori, sebbene siano usciti sconfitti. Kate e Tom con Alfie, come Connie e Chris, mamma e papà di Charlie, hanno combattuto i medici in ogni grado di giudizio, fino all'Alta Corte di Londra e alla Corte europea dei diritti umani di Strasburgo. La determinazione degli specialisti del Great Ormond Street Hospital di Londra – per Charlie – e dell'Alder Hey di Liverpool di staccare i macchinari hanno avuto la meglio. Oggi la Gran Bretagna ricorda queste due famiglie considerandole eroiche e vuole evitare tragedie simili nelle quali lo Stato, che dovrebbe aiutare i genitori a proteggere la vita dei loro figli, ha finito per ostacolarli, lasciandoli soli. (S.G.)



Kate e Thomas, mamma e papà di Alfie, un anno fa durante i giorni della lotta per salvare il figlio

DAI CASI GARD ED EVANS AL PARLAMENTO

Londra discute sulla «Charlie's Law» «Più spazio ai genitori che ai giudici»

È la mamma di Charlie Gard, Connie Yates, a raccontare ad *Avvenire* la sua convinzione che le cose stanno cambiando in Gran Bretagna per altri bambini che si trovano nella situazione del suo piccolo che non c'è più. «Tutti sono d'accordo: genitori come noi, medici, politici. Tragedie come la nostra non devono ripetersi – ci spiega Connie –. La *Charlie's Law*, la "legge di Charlie", alla quale ho collaborato, insieme a mio marito Chris, è un modo per proteggere i diritti dei genitori. Non solo: tenta anche di salvaguardare il rapporto tra dottore e paziente, oltre a onorare la memoria di Charlie, Alfie, e di altri bambini come loro. Sono contentissima che questa legge raccolga un consenso così ampio, non vedo l'ora che venga approvata». «Purtroppo, per colpa della Brexit, la legge è ferma come quasi tutta la normale attività parlamentare» spiega Luke de Pulford, promotore della *Charlie's Law*, lunga esperienza a Westminster come assistente di Lord Alton, il politico cattolico più conosciuto in Gran Bretagna. «Attorno a questa normati-

Come evitare il ripetersi di drammi come quelli dei due bambini inglesi divenuti simbolo della lotta dei genitori contro lo strapotere dello Stato? Nelle mani dei parlamentari c'è un progetto per umanizzare il rapporto tra pazienti, sanità e magistratura. Ma intanto altri piccoli soffrono

va c'è ampio sostegno in tutti i partiti, sia alla Camera dei Comuni che a quella dei Lord, e anche dentro la professione medica. È una normativa che verrà presentata come emendamento alla legislazione sull'accesso alle cure palliative, promossa da due baronesse, Finlay e Hollins, ex presidenti della British Medical Association, l'organismo che rappresenta i medici britannici». Il cambiamento più importante, se la legge verrà approvata, sarà il fatto che i genitori po-

tranno spostare il figlio in un ospedale diverso da quello dove si trova per garantirgli cure alternative, a condizione che esse non rappresentino un grave rischio per la salute del bambino. Inoltre la *Charlie's Law* propone di destinare più risorse alla mediazione medica, un modo efficace di risolvere le dispute tra pazienti e medici, prima che arrivino in tribunale. Un altro aspetto importante della nuova normativa, secondo de Pulford, «è che garantisce un accesso migliore alla consulenza etica. Si tratta di un aiuto importante per tanti medici che si trovano davanti a dilemmi difficili da risolvere senza avere i mezzi adeguati per affrontarli». Il consulente di Alton conferma che ci sono ancora tanti genitori nella condizione di quelli di Alfie e Charlie, anche se le loro storie non diventano pubbliche. «I giudici temono attacchi contro gli ospedali, come era capitato all'Alder Hey di Liverpool, ed emettono ordinanze restrittive per impedire ai giornalisti di raccontare le loro storie».

Silvia Guzzetti
© RIPRODUZIONE RISERVATA

ESPERIMENTO A YALE, DIBATTITO TRA SCIENZIATI ED NEUROETICISTI

Cervelli di maiale "rianimati" post-mortem. Una possibile rivoluzione

ANDREA LAVAZZA

La notizia era trapelata circa un anno fa e era così clamorosa da richiedere conferme ufficiali. Che ora sono arrivate, con la pubblicazione sulla rivista "Nature". Cervelli di maiale, estratti da animali uccisi in mattatoio 4 ore prima, sono stati "rianimati" per sei ore grazie a uno speciale procedimento. I dettagli sono ovviamente importanti, ma il risultato straordinario del team guidato da Nenad Sestan alla Yale University è che si mette radicalmente in discussione uno dei punti fermi dalla neurologia e della

medicina d'urgenza: le cellule nervose cominciano a morire in pochi minuti dal momento in cui vengono private di sangue, e di conseguenza, d'ossigeno. Un infarto, un ictus o un principio d'annegamento possono condurre facilmente danni cerebrali gravissimi e irreversibili, quando non alla morte. Ma quello che si è visto nell'esperimento condotto nell'ambito della BRAIN Initiative dei National Institutes of Health americani lanciata da Obama si spinge in un territorio nuovo e inesplorato, che apre tanto scenari inaspettati e promettenti quanto interro-

gativi etici rilevanti. Dalle teste di 32 maiali sono stati estratti i cervelli e collegati tramite le carotidi a una complessa apparecchiatura – denominata BrainEx – che pompa una soluzione sostitutiva del sangue, la quale porta ossigeno e nutrienti attraverso arterie e vene simulando il ritmo cardiaco. Assieme alle sostanze necessarie al metabolismo cellulare – che è ripreso, come dimostrato dal-

la produzione di anidride carbonica e dal fatto che la somministrazione di un farmaco vasodilatatore ha prodotto conseguenze sulla circolazione – sono state aggiunte molecole dall'effetto inibitorio dell'attività elettrica. Ciò per due motivi: se non scaricano, i neuroni possono sopravvivere più a lungo; inoltre, ed è uno degli aspetti etici che si sono considerati, si voleva evitare che il cervello ripren-

desse tutte le sue funzioni, compresa, se mai fosse possibile, la presenza della coscienza. Gli sperimentatori hanno misurato con l'elettroencefalogramma ciò che avveniva nei cervelli e non hanno trovato traccia di una comunicazione a lungo raggio tra aree, ma erano comunque pronti a iniettare un anestetico e a interrompere l'esperimento. Si è poi visto che singole cellule analizzate una volta svanito l'effetto inibitorio manifestavano attività elettrica spontanea. Si può dire che i cervelli di animali morti sono tornati "vivi"? No, erano in morte cerebrale, risponde Sestan. Ma

non erano nemmeno morti. Le cellule nervose – a quattro ore dalla decapitazione del maiale – sono tornate a funzionare. E forse potrebbero farlo a lungo. Inoltre, non sappiamo che cosa succederebbe se non si bloccasse la normale comunicazione tra neuroni. Le implicazioni per la cura potrebbero essere enormi. Ma anche per la distinzione vita/morte e, quindi, per la disciplina dei trapianti. Gli esperti di etica medica già si interrogano. Ora s'attendono repliche dello studio. Una frontiera, però, sembra ormai aperta.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

PARLAMENTO

Ottavo «attacco» sull'aborto In Argentina riparte il confronto

In Argentina la proposta di legge per legalizzare l'aborto – respinta il 9 agosto 2018 – sarà ripresentata (per l'ottava volta) il 28 maggio alla Camera dei deputati. Il fronte che la sostiene – composto da politici, intellettuali e attivisti della «Campagna per l'aborto legale, sicuro e libero» – ha scelto la data della Giornata internazionale di azione per la salute della donna. Il nuovo testo, all'articolo 1, prevede che la donna o «altra identità con capacità di gestare» (misteriosa figura introdotta in questa versione) ha il diritto di «decidere volontariamente» e accedere all'aborto fino alla 14esima settimana. Non è prevista l'obiezione di coscienza. L'obiettivo è modificare l'articolo 88 del Codice penale, che verrebbe così corretto: «La donna o la gestante che causa l'aborto o ne dà il consenso per farlo fare a un'altra persona in nessun caso sarà punita». Lo scorso anno la proposta di legge aveva raccolto 71 adesioni tra Partito Giustizialista (ex Peronista), Fronte Rinnovatore e Rosso per l'Argentina.

Simona Verrazzo
© RIPRODUZIONE RISERVATA