

“Mia figlia deve morire, così finirà il mio inferno”

Oggi potrebbe decidersi la sorte della ragazza in coma

Colloquio

ELENA LISA
LECCO

Beppino Englaro

Quando Beppino Englaro si muove per Lecco, la città dove vive, fa così: mani in tasca, testa bassa e camminata veloce. Ha 67 anni, sembra avere un macigno sulla schiena e quasi stupisce l'agilità con cui schiva i passanti che si spostano all'improvviso.

Englaro deve andare dalla figlia, Eluana, da oltre 14 anni in «stato vegetativo permanente», ricoverata all'ospedale Beato Luigi Talamoni, e tornare a casa da Saturna, con cui è sposato da 40 anni, distrutta da un cancro. Poi deve parlare con l'avvocato Vittorio Angiolini e con la curatrice di Eluana, l'avvocato Franca Alessio, rispondere alle chiamate dei giornalisti e consultarsi con i medici: gli specialisti della figlia e quelli della moglie.

Dopo sette sentenze, il risultato di anni di appelli, ricorsi e contro ricorsi, oggi è una data fondamentale per Beppino: a Milano la Corte d'Appello deciderà se sospendere la sentenza che, a luglio, lo aveva autorizzato a interrompere l'alimentazione forzata alla figlia mentre a Roma la Corte Costituzionale si riunirà per valutare il «conflitto tra poteri dello Stato» sollevato dal Parlamento contro la sentenza della Cassazione, nel 2007, entro cui si sono poi mossi i giudici milanesi.

Perciò Beppino va ancora più di fretta. E' una strada in salita quella che lo porta all'ospedale da Eluana. Lastricata di sampietrini, fiancheggiata da negozi, affollata dallo struscio del pomeriggio nel cuore di Lecco. «Lo chiamano il salotto della città», dice Englaro. Un salotto dove sanno bene che è lui «il papà che vuole staccare la spina alla figlia». Espressione che Englaro mal sopporta: «Quello che per i giornali è staccare la spina per me è far ripartire il processo naturale di morte interrotto dai medici con la rianimazione a oltranza dell'Eluana». Dice così: «dell'Eluana», «l'Eluana», l'articolo davanti al nome lo mette sempre. E' un'abitudine che lui, friulano di Paluzza, ha preso vivendo qui: «Ho scelto Lecco perché sto bene vicino alle montagne. Da quando mia moglie si è aggravata sono più a contatto con la gente. Sono io a uscire, a occuparmi di lei, di nostra figlia, della casa. Nessuno è ostile».

Anzi. Per quanto sia possibile giudicare uno sguardo, quelli che gli rivolgono sembrano avere del rispetto. Il rispetto che si ha davanti alla paura ti fa pensare per un attimo: «E se anch'io dovessi scegliere tra vivere e morire?». Scegliere, ap-

Le tappe

Dal ricovero alle aule di tribunale

Il ricovero

Il 18 gennaio 1992 Eluana Englaro ha un incidente ed entra in coma.

La battaglia

Il padre, Beppino, tutore di Eluana, comincia la lotta per sospendere l'alimentazione artificiale.

Le sentenze

Nel 1999 il tribunale di Lecco, respinge la richiesta di sospendere l'alimentazione. Lo stesso anno la Corte d'Appello respinge il ricorso. Nel 2003 la richiesta viene ripresentata: respinta come poi nel 2006.

La Cassazione

Il 16 ottobre 2007 la Cassazione rinvia alla Corte d'Appello: il giudice può autorizzare l'interruzione. Il 25 giugno si torna in aula a Milano.

L'autorizzazione

Il 9 luglio 2008, la Corte d'Appello milanese autorizza la sospensione dell'alimentazione forzata. Il 17 il Senato apre la procedura in Corte Costituzionale su un conflitto di attribuzione.

Il ricorso

Ad agosto la Procura generale presenta ricorso chiedendo di sospendere la sentenza.



Beppino Englaro, 67 anni, nella sua abitazione di Lecco dove abita con la moglie malata di cancro

punto. E ciò che Beppino Englaro ripete: «Scoprendo che avrei dovuto combattere per far rispettare le scelte dell'Eluana la mia vita è andata a pezzi. Non c'è più giorno o notte, non esiste più l'ora per mangiare o per dormire. E' saltato ogni equilibrio. Il pensiero costante è riuscire, legalmente, a dar voce al patto che c'era tra noi. Devo liberare mia figlia».

Papà Englaro è un fiume in piena quando parla di Eluana, diventa asciutto se le domande riguardano lui: come sta? Come vive? Come riesce a sopportare la pressione? «La mia vita non esiste più. Mi sono chiesto se c'è un motivo per cui mi è capitato tutto questo, ma non ho trovato risposta. Le cose che accadono le chiamo «coincidenze programmate». Stanno a metà, tra il caso e il destino».

Il telefono squilla e Englaro rispon-

de senza smettere di camminare. Un uomo dice di essere un neurologo e vorrebbe parlargli di un'invenzione: «Sono anni che, da ogni parte d'Italia, mi chiamano presunti ricercatori, sedicenti medici convinti di aver trovato la pozione magica, la macchina miracolosa capace di risvegliare mia figlia. Li ascol-

PER LA STRADA
Cammina veloce, non parla mai di se stesso, il suo cellulare squilla di continuo

LA LOTTA
«Continuo a battermi perché mai più nessuno possa dire "Non lo sapevo"»

to tutti, qualcuno è in buona fede, altri sono cialtroni in cerca di pubblicità». Effetti perversi di una notorietà non voluta. «La libertà per me è tornare a essere uno qualunque». Ed è a questo punto che la sua voce s'incrina. Sa che i riflettori su di lui si spegneranno solo quando la figlia non sarà più viva. E pensa alla moglie: «Sono nato dove per raccogliere una patata bisognava sudare e strapparla dalla terra. La mia forza nasce lì. Saturna è stata schiacciata dagli eventi. Spero possa andar via in pace dopo l'Eluana».

«Ho intravisto la luce con l'ultima sentenza della Cassazione, quella che stabilisce che nessuno può disporre senza limiti della vita altrui, e con l'ordinanza della Corte d'Appello di Milano su cui ora dovranno pronunciarsi altri giudici. La tensione è altissima». Due i posti in cui Beppino riesce ad allentarla: Engadina e Flims-Laax, in Svizzera. «M'incanto davanti alle distese di neve, guardo l'immensità della natura e sento mia figlia vicino. E' in montagna, sullo Stelvio, che abbiamo trascorso la nostra ultima vacanza insieme, pochi mesi prima dell'incidente». Vacanza, relax, svago sono parole che non pronuncia mai al presente: «Non c'è più Natale, Pasqua o Ferragosto per noi. Non ci sono più onomastici, compleanni, anniversari da festeggiare. La nostra vita è un inferno».

Davanti all'ospedale, Englaro tira fiato: «Il senso della mia vita oggi è il regalo che mia figlia farà alla società: la conoscenza dei limiti fino a cui può spingersi quella parte di medicina che si affida a un'illusione di immortalità».

“Violata la privacy delle cavie umane”

Il garante contro Novartis: «I dati non erano anonimi come dichiaravano»

GIANLUCA NICOLETTI
ROMA

Mai più esserci sperimentazioni cliniche su cavie umane senza il rispetto della loro privacy. Lo stop è del Garante Francesco Pizzetti nei confronti della multinazionale farmaceutica Novartis Farma. Nel testo, pubblicato sul sito web dell'Autorità, si legge che alla società è stato contestato il trattamento illecito dei dati di persone che si sottoponevano ai test farmacologici. L' informativa, che veniva fin'ora sottoscritta dal paziente, non spiegava correttamente che i suoi dati personali potevano essere ricollegati ai test della terapia. In sintesi Pizzetti contesta il fatto che le informazioni sul test della cavia umana, erano solo all'apparenza anonime, invece potevano accedervi diversi soggetti in possesso di strumenti per ri-



Il garante Francesco Pizzetti

salire all'identità di chi si sottoponeva al trattamento.

Solitamente una casa farmaceutica per sperimentare un suo prodotto si rivolge a delle strutture ospedaliere o a dei centri specializzati. In questi luoghi vengono raccolti i dati anagrafici del paziente ed elementi più personali, come altezza, peso, stato di salute, stili di vita ecc.. Questi dati sono as-

sociati a un codice numerico, questo dovrebbe garantire l'anonimato del paziente, ma non è così. Il Garante ha accertato che in realtà alcuni soggetti coinvolti nella sperimentazione per monitorare lo studio e fare analisi statistiche, avevano la possibilità di risalire all'identità dei pazienti, ma ancor più, trattandosi di multinazionali, far circolare quei dati all'estero, dove non sempre è assicurata la protezione di dati garantita in Europa.

Da ora in poi sarà necessario riformulare l' informativa e precisare alle cavie su cui si testano i farmaci che i dati trattati non sono anonimi, qualcuno potrà conoscerli e quindi dovrà essere specificato chi siano i soggetti coinvolti quali i loro ruoli e le loro responsabilità. Le linee guida per tutelare i pazienti sono state pubblicate nella Gazzetta Ufficiale nell' agosto di quest'anno proprio a seguito di questo episodio.

«E' un provvedimento che fa scuola a livello europeo - dice il Garante - la casa farmaceutica riteneva che i dati fossero anonimi perché così a lei arrivavano, ma sapeva che da qualcuno questi dati potevano comunque essere ricollocati accanto all'identità del paziente». E' chiaro che è necessario co-

noscere l'identità del paziente da parte di chi fa monitoraggio, questo nelle eventualità che il trattamento dovesse dare degli effetti negativi, ad avere la possibilità di conoscere questi dati erano gli addetti al monitoraggio che erano intermediari tra sperimentatori e la società farmaceutica. «Era più rispettato l'obbligo di spiegare al paziente di che tipo di trattamento si sottoponeva, che non spiegarli che fine facevano i suoi dati. Ora questo è un aspetto che rileviamo frequentemente nel mondo medico e sanitario».

Nello stesso provvedimento è segnalata un'altra area d'attenzione, riguarda il trattamento dei dati dei medici effettuati dagli informatori scientifici di Novartis nel corso delle loro visite periodiche. Su questo punto il Garante ha stabilito che debba essere fornita ai medici «Un'adeguata informativa sull'uso dei dati». In base alla mole di prescrizioni di alcuni prodotti ai pazienti il medico veniva infatti classificato come «forte prescrittore» o «medio/debole prescrittore». Tutto poi era utilizzato per verificare l'efficacia della campagna di promozione di un determinato farmaco, ma senza che il medico ne fosse stato informato.