

Testamento biologico, i magistrati ci riprovano

di Andrea Galli

il caso



Un decreto emesso dal giudice tutelare del tribunale di Modena Guido Stanzani ha accolto ieri la richiesta presentata da un uomo in buone condizioni di salute di nominare la moglie suo amministratore di sostegno per le volontà di fine vita, per «non essere sottoposto ad alcun trattamento terapeutico» in caso «di malattia allo stato terminale, malattia o lesione traumatica cerebrale irreversibile e invalidante» e che «costringa a trattamenti permanenti con macchine o sistemi artificiali che impediscano una normale vita di relazione». Grazie al decreto, ha osservato l'avvocato dell'uomo, Maria Grazia Scacchetti, «la moglie è autorizzata a negare il consenso a terapie invasive non volute». Da questo momento le volontà di fine vita possono essere affidate a tre figure: il soggetto che le esprime, l'amministratore di sostegno e il giudice tutelare. Un eventuale cambiamento nelle volontà deve essere comunicato al giudice tutelare. «Se quindi il medico - ha concluso l'avvocato - mettesse comunque in atto interventi terapeutici non desiderati, sarebbe passibile dell'accusa di lesioni volontarie».

Un decreto del giudice tutelare del Tribunale di Modena ha accolto ieri la richiesta presentata da un uomo in buone condizioni di salute di nominare la moglie suo amministratore di sostegno per eseguire le sue volontà di «fine vita»
Con la delega di impedire qualsiasi trattamento terapeutico in caso «di malattia allo stato terminale». Ancora un giudice che «crea» una legge che non c'è

Il medico riducendolo a esecutore passivo delle volontà del malato. «Serve una normativa che dia regole certe ed è bene che il Parlamento legiferi velocemente - ha subito commentato il sottosegretario al Welfare con delega alla Salute, Eugenia Roccella - perché una cosa è la libertà di cura e un'altra è il diritto di morire: sono due cose diverse e bisogna stare attenti a segnare un confine certo, altrimenti si

sconfina nel suicidio assistito». Strumenti come quello adottato a Modena rischiano di rendere «più labile» questo limite. Quella che serve è una norma che «indichi chiaramente cosa si può fare e cosa no, quali garanzie si offrono al paziente». «Ho dubbi - conclude Roccella - sull'uso dell'amministratore di sostegno. Uno strumento già stato utilizzato, che affida a una persona il ruolo di depositario delle volontà o di un vero e proprio testamento biologico».

Dubbi che condivide Mario Ronco, ordinario di Diritto penale all'Università di Padova, per il quale ci si trova di fronte all'ennesimo caso di forzatura di un giudice a scopi molto chiari: «Far sì che i desideri del malato diventino cogenti per il medico va contro alla legislazione esistente e ai principi espressi dalla Convenzione di Oviedo - ricorda Ronco - in cui si indica di tener conto dei desideri della persona espressi durante la sua vita come elementi importanti di una valutazione finale che deve tener conto del bene del malato, evitando di fargli del male. Adesso si utilizza l'istituto dell'amministratore di

Dichiarazione dei diritti dell'uomo, i 60 anni studiati a Milano dal Movimento per la vita

Il primato della vita a 60 anni dalla Dichiarazione dei diritti dell'uomo: è questo il titolo della «Due giorni giovani 2008», organizzata dal Movimento per la vita italiano e dal Movimento per la vita ambrosiano per sabato prossimo, dalle ore 10 alle 13, presso l'Università Cattolica di Milano nell'aula «G. 111».

Giacomo Samek Lodovici, Maurizio Crippa, Benedetta Foà, Modera: Paolo Picco. Nel pomeriggio, dalle 15.30 alle 18.30, a Santa Maria delle Grazie, presentazione della Petizione europea con Elisabetta Pittino, responsabile giovani Lombardia; mentre dalle 16.30 alle 18.30 si terrà una tavola rotonda dei giovani pro vita dal titolo: «A 30 anni dalla legge 194: quello che noi giovani possiamo fare». Intervengono: Giorgio Gibertini, Natalia Marrese, Simone Calzavara. Modera: Leo Pergamo.

sostegno per introdurre qualcosa che non esiste. Ricorda la tattica usata dai Radicali». E a chi, come Amedeo Santosuoso, docente di Diritto e scienze della vita all'Università di Pavia e tra i fondatori della Consulta di bioetica, di matrice radicale, sostiene che «quella di Modena è una procedura prevista dalla legge e che con la pronuncia del giudice garantisce un'attività di

controllo», Ronco replica di non mischiare le carte in tavola: «L'amministratore di sostegno è un istituto che non c'entra assolutamente nulla col testamento biologico. Punto. E che si possano piegare le leggi per un'applicazione creativa *contra legem* è una cosa nota fin dai primordi del problema dell'interpretazione».

Ha collaborato Stefano Andrini

ricerca

Sla, una via italiana per batterla

Ricercatori italiani mettono a segno un colpo deciso e aprono nuovi scenari nella lotta alla Sla (Sclerosi laterale amiotrofica), malattia neurodegenerativa sinora priva di rimedi efficaci. Uno studio del dipartimento di Istologia ed embriologia dell'università Sapienza di Roma, condotto su topi geneticamente modificati, fa luce sulla comprensione e, dunque, anche sulla cura della patologia, analizzando il problema da un punto di vista muscolare. «La ricerca - spiega Antonio Musarò, coordinatore del progetto - ha infatti evidenziato un legame tra la progressiva atrofia dei muscoli e la successiva comparsa dei sintomi della malattia. Senza un'apparente degenerazione dei motoneuroni». Come a dire, a differenza di quanto creduto finora, che anche i muscoli fanno la loro parte.

Aggi l'ipotesi più accreditata sulla causa della degenerazione dei motoneuroni è la mutazione del gene che produce la superossido dismutasi, un potente antiossidante che pulisce le cellule dai radicali liberi. Un enzima che quando subisce una mutazione diventa tossico e provoca la degenerazione delle cellule. La ricerca, condotta alla Sapienza e finanziata da Telethon (Italia) e dalla Mda-Muscular dystrophy association (Usa), ha puntato a dimostrare l'ipotesi che il muscolo scheletrico sia un bersaglio primario dell'effetto tossico della mutazione Sod1, a prescindere dalla degenerazione dei motoneuroni. «In altri termini - afferma Musarò - abbiamo sfatato un dogma della patologia, dimostrando che la Sla è una malattia multisistemica». Così si spiegherebbero anche gli scarsi risultati ottenuti con la terapia convenzionale, che agisce su un bersaglio parziale. La sperimentazione è stata condotta nei laboratori del dipartimento di Istologia ed embriologia medica, dove i ricercatori hanno generato un topo modificato, modello della malattia, nel quale gli effetti del gene mutato si producono solo nei confronti dei muscoli volontari. «La prospettiva - spiega Musarò - è quella di monitorare il quadro patologico del muscolo e agire a livello muscolare con trattamenti farmacologici».

Il decreto si basa sul «diritto a non curarsi» recentemente riconosciuto dalla Cassazione e rilevando che «tutte le norme costituzionali a presidio dei diritti primari sono imperative e di immediata operatività», distingue il rifiuto delle cure salvifiche dall'eutanasia. Quest'ultima è infatti definita dal giudice come «interventi accelerativi del naturale percorso biologico di morte per la persona capace di intendere e di volere che, affetta da sofferenze insopportabili e senza prospettive di guarigione, chiede che le venga praticato un farmaco mortale, se non in grado di autosomministrarselo, ovvero, ed è il cosiddetto suicidio assistito, di fornirglielo così che possa assumerlo». Le situazioni relative al rifiuto delle terapie salvifiche si caratterizzano invece, sempre secondo il magistrato, «per il rispetto del normale percorso biologico sotto il profilo di non interferenza con il suo corso ovvero di suo ripristino, se forzatamente rallentato; nulla a che vedere dunque con l'eutanasia, la cui essenza consiste nell'indotta accelerazione del processo di morte». È la prima volta che un decreto di questo tipo riguarda un uomo in buone condizioni di salute. In assenza di una legge che regoli le dichiarazioni anticipate di volontà, trovano dunque spazio provvedimenti che imbavagliano

la polemica Prematuri o non-persone?

la polemica



Gli esseri umani? Mica sono tutti uguali: vanno distinti fra "persone" e "non persone". E, per questa seconda

categoria di "entità" umane, «il migliore interesse è non proseguire la vita». Parole che danno i brividi, fin troppo simili a quelle appartenute a un passato storico che speravamo superato. E invece queste parole sono risonate durante il blasonato convegno fiorentino di fine ottobre sul tema «Le sfide della neonatologia alla bioetica e alla società: le buone ragioni della Carta di Firenze». L'intervento, duramente contestato anche da chi lo aveva organizzato, appartiene al dottor Gianfranco Vazzoler, settantenne pediatra pordenonese in pensione, membro di vari comitati e Consulte etiche, non solo locali, saggista, laureato anche in Filosofia e Bioetica. Chiamato sul palco di Firenze, Vazzoler ha detto che «i feti, i neonati, gli infanti, i ritardati mentali gravi e coloro che sono in uno stato vegetativo permanente, cioè senza speranza, costituiscono esempi di non persone umane. Tali entità fanno parte della specie umana, ma non sono persone e non potranno mai diventarlo. Ci sono neonati neurologicamente e

L'intervento-choc di un pediatra friulano al discusso convegno di Firenze mette in evidenza le derive della bioetica «laica»

fisicamente così compromessi che non potranno mai essere persone e quindi il loro migliore interesse sta nel non proseguire la vita».

Parole pesantissime, queste di Vazzoler, che hanno provocato immediate prese di distanza da parte di tutti. E di questo il pediatra pordenonese ora si lamenta: «Mi avevano chiesto di relazionare su un tema preciso: se un neonato è una persona», dice Vazzoler, che, nell'assolvere al compito, ha «voluto far presente che esiste una scuola di pensiero che si differenzia da quella della Chiesa e che ritiene lo status di persona acquisito con tre condizioni: autocoscienza, senso morale e razionalità. Se questi presupposti mancano, non esiste la persona». È qui, nelle conclusioni di un discorso che il pediatra pordenonese ha il merito di aver portato fino in fondo con logica coerenza, che si rivela il senso reale di certe laiche scuole di pensiero bioetico. Perché mai, si meraviglia Vazzoler, ora tutti si scagliano contro di me e nessuno dice niente contro le parole, molto più pesanti, dette a Firenze dall'ospite «d'onore», l'olandese Verhagen, o dal britannico

Malcom Levene? E in effetti, che differenza c'è fra quello che ha detto Vazzoler e quello che scrivono e predicano tanti prestigiosi pulpiti venerati "guru" del laico pensiero bioetico? Obiettivamente, nessuna sostanziale differenza.

Al provinciale, ma sincero, Vazzoler, va riconosciuto il merito di aver indicato come chiaramente "alternativa" alla scuola di pensiero cui appartiene quella della Chiesa cattolica: che, pur non ignorando nei suoi testi e documenti le tante definizioni di "persona", non cessa mai di rivendicare per tutti gli esseri umani, senza distinzione alcuna, l'intangibile "diritto alla vita". È un vero onore, per la Chiesa, venir indicata dagli avversari come quella che si trova all'opposto delle inquietanti scuole di pensiero di cui sopra. Ma, per fortuna, la Chiesa, su questa frontiera, non è sola. Nella Dichiarazione Universale dei Diritti Umani del 1948, questi diritti dopo gli orrori della Seconda guerra mondiale sono stati riconosciuti ufficialmente dai Paesi civili indistintamente a tutti gli "esseri umani". Ora, come è fin troppo evidente, sono forti le pressioni culturali volte a modificare il senso di queste parole e delle idee che contengono. Chi stia dalla parte opposta a chi le vuol cambiare, tornando "indietro", anche la recente disavventura fiorentina di un medico di provincia contribuisce a chiarirlo.

di Assuntina Morreri

Malattie rare: storie di chi non si arrende



In Italia sono un milione e mezzo, o forse tre. In Europa, invece, venti o trenta milioni. Tante, eppure di loro fino a qualche anno fa se ne parlava poco, e solo fra gli addetti ai lavori. Stiamo parlando delle persone colpite da malattie rare. Adesso c'è un bel libro: *Siamo solo noi* (Sperling & Kupfer), lo ha scritto Margherita de Bac, firma del *Corriere della Sera*, che ci presenta 15 storie, particolarissime, ognuna unica nel suo genere. Spesso sono i genitori i primi ad essere in grado di fare una diagnosi, dopo drammatici pellegrinaggi da un medico all'altro, da uno specialista al successivo, fra diagnosi sbagliate e cure inutili: patologie riconosciute magari grazie a un sito internet o ad un ritaglio di giornale, o anche solo all'intuizione di un semplice pediatra di base. Malattie rare perché ciascuna può capitare a 1-2 persone ogni 100.000: la maggior parte ha origine genetica, qualcuna deriva da

infezioni, o allergie. Ma i malati sono tanti, perché di queste malattie se ne contano a migliaia: almeno 7000 quelle note, ognuna delle quali riguarda un limitatissimo numero di persone. Qualcuna ci è più familiare, come ad esempio la fibrosi cistica, ma la stragrande maggioranza ha nomi sconosciuti, e pure difficili da ricordare: malattia di Gaucher, sclerodermia giovanile, mucopolisaccaridiosi.

Una condanna implacabile per chi ne è colpito e per le famiglie coinvolte: eppure questo libro spiega che non è proprio così. Margherita de Bac fa parlare i malati e i loro familiari, senza interporre commenti personali o dare chiavi di lettura, raccontando di Marco, l'adolescente che domanda con rabbia ai genitori perché l'hanno messo al mondo - ma che poi, dopo parole tanto crudeli, chiede scusa - ma anche dando voce a chi, come Danilo, ringrazia per essere nato, anche con quella malattia addosso: «Mamma, ti sei addormentata sul divano dopo una pesante giornata divisa tra me

e il lavoro. Mi infilo nei tuoi sogni perché voglio provare a liberarti dai sensi di colpa. Non so ancora parlare e forse così ci riesco. Tu non devi preoccuparti, adesso. Sono un bambino felice pur avendo una malattia dal nome strano, Vacterl [...]». Però devi provare essere orgogliosa. Altre mamme dopo aver saputo con l'ecografia quello che rischiavano avrebbero abortito. Tu non mi hai rifiutato, hai sopportato una gravidanza dolorosa. Ed eccomi qua. Te ne sarò grato per sempre». Le quindici storie raccontate, nella drammaticità degli eventi che si susseguono - i segni indecifrabili di una malattia sconosciuta, una diagnosi spietata, la drammatica lotta quotidiana contro la morte - hanno tutte lo stesso filo conduttore: la speranza. Si direbbero storie di quindici eroi, se non fosse chiaro che si tratta di persone comuni, come o-

gnuno di noi, alle quali un giorno, all'improvviso, viene chiesto ciò che hanno di più caro: la vita dei propri figli, sempre in tenerissima età, a volte quando ancora sono nella pancia della loro mamma. E quelle che sembrerebbero battaglie impari e disperanti si trasformano in sfide quotidiane che si possono anche vincere, sperando contro ogni speranza, anche nel dolore che certo non manca: «È una lezione di vita l'entusiasmo e la fiducia che Claudia e Andrea (genitori di Rebecca, cinque anni, sindrome di Prader Willy) ripongono nel futuro. Lo immaginavano diverso, molto diverso: "Ci siamo sposati dodici anni fa. Nei primi otto anni di matrimonio abbiamo scelto di non avere figli per concederci viaggi e divertimenti. Con Rebecca i nostri sogni hanno cambiato forma. Sono incredibili le capacità dell'uomo di trovare comunque la forza per lottare. [...] È durissima, sa? Mai però la rassegnazione. Ricordo il giorno in cui ho accompagnato Rebecca all'asilo per la prima volta. Non camminava. Torni a casa, piangi e realizzi che non sarà mai uguale alle altre. Migliorerà, ma la sua autonomia sarà limitata».

lettura