

## intervista/1

La deputata teodem ha presentato una proposta con alcuni colleghi del Pd che chiarisce che la vita umana è un bene indisponibile per ragioni «laiche». «Occorre mettere la scienza al servizio del paziente con la consapevolezza che la medicina ha fatto progressi perché si è lottato con i malati. Vanno estese le terapie palliative, ma anche le cure antidepressive»

ETICA  
& GIUSTIZIA

## La vicenda

## L'INCIDENTE

Il 18 gennaio 1992, Eluana Englaro, 19 anni, di Lecco, entra in coma in seguito ad un incidente stradale. Da allora vive in stato vegetativo persistente



## LA RICHIESTA DEL PADRE

Nel gennaio 1999 Beppino Englaro, padre e tutore di Eluana, richiede di poter sospendere l'alimentazione artificiale che tiene in vita la ragazza, ma il Tribunale di Lecco esprime parere negativo



## LA BATTAGLIA LEGALE

Dopo la sentenza di Lecco, la Corte d'Appello di Milano dice no per sette volte alle richieste del padre



## LA CASSAZIONE

Il 16 ottobre 2007, su ricorso presentato da Beppino Englaro, annulla la sentenza della Corte d'Appello del 16 dicembre 2006



## LA CORTE D'APPELLO

Il 9 luglio scorso autorizza la sospensione dell'alimentazione e dell'idratazione a Eluana



## IL RICORSO

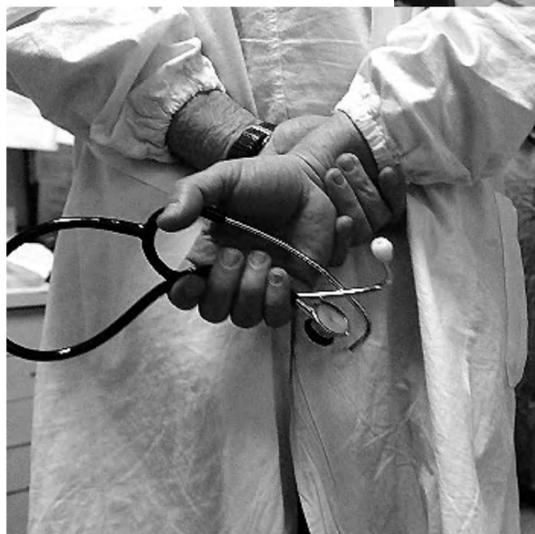
Il 31 luglio la Procura generale decide il ricorso in Cassazione



ANSA-CENTIMETRI

# «Sì a norme sul fine vita Alleanza medico-paziente»

*Binetti: un bene su cui s'innestano tutti i diritti individuali*



«Mi aspetto che ora il Parlamento approvi una legge che impedisca di far morire una persona togliendole cibo e acqua, nonostante tutta la comprensione per il dolore della famiglia»

DA ROMA DANILIO PAOLINI

Paola Binetti, deputato del Pd, una proposta di legge in tema di «fine vita» l'ha già depositata alla Camera insieme ai colleghi di partito Bobba, Calgaro, Carra, Luseti, Mosella, Sarubbi. S'intitola: «Disposizioni sulle cure di fine vita come forma di alleanza terapeutica». Di che si tratta, onorevole? Di un testo che chiarisce innanzi tutto che la vita umana è un bene indisponibile, non per motivi religiosi o clericali, ma per ragioni laiche: sul «bene vita» s'innestano tutti i diritti individuali. Da qui l'impossibilità di sospendere l'idratazione e la nutrizione. La proposta s'inquadra nell'ottica di un'alleanza terapeutica tra medico e paziente, un concetto che si è un po' perso forse a causa di episodi di malasanità e la contestuale diminuzione del tasso di fiducia dei cittadini. Ma il medico deve tornare in quella che è la sua dimensione di difensore della vita, dal giuramento di Ippocrate in poi. Occorre mettere la scienza al servizio del paziente, con la consapevolezza che la medicina ha fatto tanti progressi proprio perché si è lottato con i malati, al loro fianco e non si è liquidata ogni cura come accanimento terapeutico. Serve una visione positiva della scienza. Dobbiamo provocare la tecnica perché ci dia sempre più soluzioni al servizio dell'uomo.

Estendere le terapie palliative, dunque? Certamente. E tra le terapie palliative non c'è soltanto quella antidolorifica ma, lo dico da psichiatra, anche

quelle antidepressive, che aiutano a restituire al paziente il gusto e la forza di vivere. Il governo, anziché tagliare i fondi per l'assistenza, dovrebbe investire risorse in strutture di accoglienza per i malati gravi e in sostegno per le loro famiglie.

Nell'ordine del giorno presentato dal vostro gruppo al Senato si parla di «dichiarazioni di volontà anticipate». Basterà fare come il senatore Ignazio Marino, il quale ha «dettato» in aula il suo testamento biologico affermando che non vorrebbe vivere nelle condizioni di Eluana?

Non mi sembra una dichiarazione sufficiente. Ignazio parla per sostenere una tesi alla quale tiene tantissimo e alla quale lavora da due anni... E poi la «dichiarazione» non deve essere una «direttiva», cioè vincolante. Nell'ambito appunto di un'alleanza tra paziente e medico, ammette una contestualizzazione: per esempio in base alle condizioni fisiche del momento o ai progressi della ricerca scientifica.

Resta il fatto che nel Pd convivono posizioni contrapposte su questi temi.

Siamo consapevoli di poter incontrare dissenso nel nostro partito, ma siamo determinati a sostenere con forza le nostre proposte, a vigilare sui nostri valori e a fare tutto il possibile per trovare un'intesa.

Anche con la maggioranza e con l'Udc? Materie come la vita e la morte riguardano il Paese intero, nella sua globalità, non gli elettori di questo o quel partito. Perciò il consenso dovrà essere necessariamente trasversale.

La procura generale di Milano ha impugnato il decreto che autorizza il distacco del sondino a Eluana Englaro. Che cosa si aspetta?

Sinceramente mi aspetto che il papà di Eluana, il quale finora ha sempre mostrato grande sensibilità e attenzione al rispetto della legge, si fermi e attenda. E che nel frattempo il Parlamento approvi una legge dove sia scritto chiaro che, nonostante la comprensione del dolore dei suoi cari, non si può far morire una persona togliendole il nutrimento e l'acqua.



Paola Binetti

## Eluana, il Parlamento si è mosso

DA ROMA

Quella appena trascorsa è stata una settimana fitta di avvenimenti, per quanto riguarda la vicenda di Eluana Englaro, la donna di Lecco che da 16 anni è in stato vegetativo in seguito a un incidente stradale. Entrambi i rami del Parlamento (giovedì la Camera e venerdì il Senato) hanno infatti deciso di sollevare il conflitto di attribuzione davanti alla Corte costituzionale contro la sentenza della Cassazione che, nell'ottobre del 2007, ha ammesso che il giudice ordinario autorizzasse la sospensione dell'idratazione e del nutrimento forniti a Eluana tramite un sondino nasogastrico, come è poi effettivamente accaduto il 25 giugno. Giovedì, inoltre, il sostituto procuratore generale di Milano Maria Antonietta Pezza ha impugnato davanti alla Cassazione proprio il de-

In pochi giorni la decisione di Camera e Senato sul conflitto e il ricorso del Pg di Milano alla Cassazione

creto della Corte d'appello che autorizzava il papà di Eluana, Beppino Englaro, a staccare il sondino. «L'irreversibilità dello stato vegetativo permanente non è stata accertata con sufficiente oggettività dalla Corte d'appello», ha scritto il magistrato nel ricorso. Contestualmente il procuratore facente funzione Gianfranco Montera ha depositato presso la prima sezione della stessa Corte d'appello milanese la richiesta «di sospendere l'esecutività» del decreto, in attesa che si pronuncino i giudici di piazza Cavour. Venerdì, nella seduta in cui il Sena-

to (con il voto favorevole di Pdl, Lega, Mpa e Udc, la contrarietà dell'Idv e la non partecipazione del Pd) ha sollevato il conflitto d'attribuzione, è stato anche approvato un ordine del giorno presentato dai senatori del Partito democratico che impegna l'assemblea a varare entro il 2008 una legge sul «fine vita».

Una legge che, ha sostenuto in un comunicato l'associazione Scienza&Vita, dovrebbe affermare senza equivoci il rifiuto sia dell'eutanasia sia dell'accanimento terapeutico. E dovrebbe contrastare «quella cultura dell'autodeterminazione assoluta che di fatto mira a estromettere il medico e la famiglia dall'orizzonte del fine vita e a rendere la vita un bene disponibile». Contrario alla possibilità di una legge in materia, si è dimesso ieri dall'associazione il professor Adriano Pessina, direttore del centro di Bioetica dell'Università Cattolica.

Motivati da forti ideali.

Il Gruppo RE offre consulenza e servizi di natura immobiliare, finanziaria e gestionale.

GRUPPO  
REMilano,  
piazza Cavour 3  
Tel. 02.626191Roma  
via G. G. Belli 122  
Tel. 06.32813200www.gruppo.re.it  
respa@gruppo.re.it

## intervista/2

Il sottosegretario alla Salute: neppure le proposte dei radicali prevedono che si possa ricostruire a posteriori la volontà di un paziente su base indiziaria. «E sull'articolo 32 della Costituzione si rovesciano i termini sulla libertà di cura, ma si dimentica l'alleanza medico-paziente. Positivo l'ampio consenso sul conflitto di attribuzione: non può essere un giudice a decidere della vita e della morte»

ETICA  
& GIUSTIZIA

# «Subito i criteri per chiarire cosa sono gli stati vegetativi»

Roccella: evitare le gravi anomalie della sentenza di Milano

«Ai pazienti e alle loro famiglie va offerto un percorso diagnostico e riabilitativo efficace e basato su accoglienza e appropriatezza delle cure. Serve più informazione, anche ai magistrati, su cosa dice la scienza»

DA ROMA GIANNI SANTAMARIA

Una legge sul fine vita deve avere al centro l'alleanza terapeutica, non prevedere vincoli per i medici, né trattare cibo e acqua come terapie. Ma ancor di più vanno stabiliti in fretta criteri per fissare con chiarezza cosa siano gli stati vegetativi e informare su cosa la scienza dice in proposito. Anche la magistratura. Infine, rilanciare linee guida per un percorso di riabilitazione efficace. Il sottosegretario al Welfare Eugenia Roccella commenta così l'accordo bipartisan per una legge in materia entro il 2008, anticipando alcune mosse della sua attività al ministero.

Lei è stata una delle prime a rilanciare in questa legislatura la necessità di una normativa. Quali paletti vanno messi per evitare eutanasia e accanimento terapeutico?

Sul "no" a entrambi penso che, tranne rari casi, tutti siamo d'accordo. Il problema è partire da alcune cose gravi contenute nella sentenza sul caso Eluana. Come cercare di ricostruire ex post la volontà di una persona su base indiziaria, senza certificazione. Nessuno dei disegni di legge, neppure quello dei radicali, partiva da questo. Poi c'è stata un'interpretazione dell'articolo 32 della Costituzione sulla libertà di cura, che ha rovesciato i termini: senza consenso informato non viene ritenuto possibile alcun intervento sul corpo, nemmeno alimentazione e idratazione. Non è così. Infine, prima di tutto viene lo speciale rapporto di alleanza medico-paziente. La vita è il bene primario che il medico deve salvaguardare. Non contro il paziente, ma neppure abbandonandolo.

Quale deve essere allora il valore delle dichiarazioni anticipate?

Il compito del medico non può mai esaurirsi in un atto burocratico. Quindi, non possono essere vincolanti. Lo afferma il Comitato nazionale di bioetica, ma vanno in questo senso anche ddl proposti da laici, come quello dell'attuale presidente della Commissione Sanità An-

tonio Tomassini. Che è del Pdl. Dove, come nel Pd, c'è chi propende per l'assolutizzazione della volontà del paziente.

Crede che nel Pdl ci sia amplissima possibilità di convergenza. Su questi temi - legati alla tecnoscienza e ai suoi effetti su alcune evidenze fondamentali dell'umanità - la contrapposizione laici-cattolici è inadeguata, vecchia e ideologica. E l'aver votato senza grandi problemi il conflitto di attribuzione è significativo. C'è stato un giudizio unanime contro l'idea che possa essere un giudice a decidere della vita e della morte. Sulla base, poi, di una cosa detta a 16 anni...

C'è, però, un clima culturale che preme.

Molti opinionisti, come Sartori sul *Corriere* di oggi (ieri per chi legge, ndr), accusano la Chiesa di essere contro la scienza. Ma l'intervento non è informato proprio dal punto di vista scientifico. Eluana non è attaccata a nessuna macchina. Il problema, dunque, riguarda i criteri



Eugenia Roccella

per la morte clinica. E la situazione che Sartori descrive non è il caso di Eluana. Oltre a politica e giornali, anche la società civile si muove. Scienza & Vita, oltre alla cautela, invoca interventi a favore dei malati. Questo è compito del governo. Cosa intende fare?

Ministro Sirchia, e presidente della commissione Sanità Domenico Di Virgilio, venne iniziato un percorso sugli stati vegetativi, basato su accoglienza, appropriatezza delle cure, riabilitazione. Ma non è stato completato. Voglio riprenderlo e portare avanti linee guida in materia, da sottoporre alla Conferenza Stato-Regioni. Poi riaggiornare velocemente la parte sulla definizione di diagnosi, accertamento e classificazione degli stati vegetativi e degli stati minimi di coscienza, per chiarire molto bene cosa è certo scientificamente e cosa no. E fare un documento da mandare anche alla procura, che, a ragione, ha impugnato il decreto proprio su queste basi.



## Owen: «I pazienti come Eluana sono coscienti»

Il medico britannico, citato nel ricorso della Procura generale di Milano, ha dimostrato che queste persone sono in grado di percepire l'ambiente esterno

DI VIVIANA DALOISO

È il nodo centrale del ricorso presentato giovedì dalla Procura generale di Milano in Cassazione e del dibattito medico-scientifico degli ultimi anni: lo stato vegetativo è una condizione irreversibile? Parafrasando: è possibile, da pazienti che versino in queste condizioni, ottenere risposte che diano conto di una residua possibilità di percepire impulsi dall'ambiente esterno? La risposta di Adrian Owen, responsabile dell'unità neurologica dell'Università di Cambridge, è sì. Ed è diventata fondamentale nella vicenda di Eluana, da quando il sostituto procuratore Maria Antonietta Pezza ha citato gli straordinari risultati della sua ricerca per spiegare come nella vicenda Englaro non si sia tenuto conto dei passi avanti compiuti dalla scienza dopo

il 2001, cioè quando fu redatta l'ultima relazione sullo stato di salute della ragazza. Nel 2006, tra il clamore del mondo scientifico e dei media di mezzo pianeta, Owen ha infatti dimostrato - dati di una sperimentazione di lungo corso alla mano - un fatto fino a quel momento impensabile: i pazienti in stato vegetativo sono in grado di avvertire quello che accade intorno a loro. Di più: possono anche capire quello che viene loro detto, e compiere - a livello cerebrale - determinate azioni, quali correre o mangiare. «Siamo arrivati a questa scoperta utilizzando un metodo innovativo - spiega il ricercatore britannico, che non conosce la vicenda di Eluana e in quanto medico non intende esprimersi sulle implicazioni "etiche" del trattamento degli stati vegetativi -, una particolare applicazione della risonanza magnetica che chiamiamo "funzionale" e che ci permette di individuare le porzioni di cer-

vello che si attivano in seguito alla somministrazione di un impulso, in questo caso delle frasi che pronunciavamo».

L'esperimento si sviluppa in maniera piuttosto semplice: dopo la risonanza, viene operato un confronto fra gli esiti del monitoraggio effettuato su un paziente in stato vegetativo (nel caso della prima ricerca di Owen, pubblicata su *Science*, una ragazza di 23 anni protagonista di un terribile incidente stradale come Eluana) e di quello su un paziente sano. «Ci siamo resi conto che, alla richiesta di compiere mentalmente delle azioni elementari, le aree cerebrali che si attivano nei due pazienti sono esattamente le stesse. Un fatto fondamentale per due ragioni: il paziente in stato vegetativo dimostra di essere cosciente (e questo non era mai stato provato prima) e, ciò che è sbalorditivo, di comprendere il senso delle parole che gli vengono rivolte, addirittura di conservare una memoria delle azioni che erano normali nel suo passato». È il caso di una partita di tennis, o della disposizione delle stanze nella propria casa: sollecitata su questi punti, la prima paziente di Owen a livello cerebrale attivava le aree della coordinazione e dei movimenti «giocando - come scherza il ricercatore britannico - di dritto e rovescio nella sua testa».

A oggi l'équipe di Owen ha monitorato 17 pazienti in stato vegetativo, rilevando in essi diversi tipi di reazioni: «Alcuni rispondono in maniera impressionante agli stimoli proposti, altri in modo più tiepido, alcuni danno segni flebilissimi di coscienza. Per questo è importante sottolineare, quando si parla di stato vegetativo, che non esiste un paziente uguale all'altro e che ognuno di essi va trattato come un caso a se stante, senza generalizzare». La tecnica della risonanza funzionale, inoltre, è in via di perfezionamento: «Speriamo presto di saper rispondere a domande ancora più difficili sullo stato vegetativo, per esempio sul fatto che questi pazienti provino sensazioni di gioia o di sofferenza, e in quali situazioni. E che il nostro protocollo concorra alla formazione di un metodo standard, internazionalmente riconosciuto per l'analisi dei pazienti in stato vegetativo in seguito a lesioni cerebrali».



Il neurologo Adrian Owen



## CHI È

## UN LUMINARE DELLE NEUROSCIENZE

Adrian M. Owen è vicedirettore della MRC Cognition and Brain Sciences Unit di Cambridge: un centro all'avanguardia, direttamente collegato con il prestigioso ateneo, che opera a livello internazionale nel campo delle scienze cognitive e delle neuroscienze. In particolare, il professor Owen si è specializzato nello studio dell'immaginazione funzionale nei pazienti in stato vegetativo in seguito a lesioni cerebrali e nell'analisi dei deficit cognitivi nei pazienti affetti da Parkinson. Ha pubblicato oltre 160 articoli sulle principali riviste mediche e nel 2006 la sua ricerca intitolata «Detecting awareness in the vegetative state» («La coscienza negli stati vegetativi») - firmata anche da un altro studioso di Cambridge, Martin Coleman, e dal neurologo belga Steven Laureys - è stata pubblicata su *Science*, riscuotendo un impressionante successo mediatico per le implicazioni inedite della tecnica della risonanza magnetica funzionale (fMRI). L'applicazione dimostra, nel confronto tra un paziente sano e uno in stato vegetativo, come quest'ultimo non solo sia cosciente, ma anche in grado di comprendere le parole che gli vengono rivolte. Dal 2006 a oggi l'équipe di Owen ha sottoposto alla risonanza funzionale 17 pazienti, con esiti differenti a seconda delle situazioni: la prima, una ragazza di 23 anni, si trovava in stato vegetativo per le lesioni cerebrali riportate in un incidente stradale, proprio come Eluana. I progressi compiuti dal ricercatore britannico sono stati segnalati nel testo del ricorso presentato dalla Procura generale di Milano alla Cassazione giovedì (e sono reperibili online all'indirizzo [www.mrc-cbu.cam.ac.uk/~adrian](http://www.mrc-cbu.cam.ac.uk/~adrian)). (V. Dal.)