

Negli Usa una donna si risveglia dal coma prima che i medici le stacchino la spina

DA HOUSTON

Credevano che fosse entrata in coma irreversibile, che non ci fosse più niente da fare. Ma si sbagliavano. Lori Smith, un'americana di 38 anni originaria dell'Ohio, era finita in questo stato subito dopo aver partorito il 31 dicembre scorso. Dai medici era arrivato un giudizio che pesava come una condanna senza appello: coma irreversibile. Ma incredibilmente ieri la Smith è tornata a casa dall'ospedale e ha potuto finalmente abbracciare la sua terzogenita, Delilah Grace. Incredibile la dinamica che

I familiari le avevano chiesto di sbattere le palpebre per capire se li amava ancora: i suoi occhi si sono mossi

ha portato i sanitari, ma prima ancora i suoi familiari, a rendersi conto che la situazione della paziente era tutt'altro che compromessa. Nel darle l'ultimo saluto, i figli più grandi le avevano chiesto di sbattere le palpebre, quasi a dimostrare che li amasse ancora. Una prova d'amore che si è trasformata in un preziosissimo segnale di vita per chi da giorni verificava le sue condizioni, senza immaginare le possibilità di

un recupero: all'improvviso, infatti, gli occhi della donna si sono miracolosamente mossi, dando così inizio alla sua lenta ripresa. Lori Smith era rimasta in coma per due settimane fino a quando, lo scorso 14 gennaio, i familiari avevano deciso di far staccare la spina alle macchine che la tenevano in vita, perché i medici l'avevano dichiarata senza speranza. Proprio quella prova di vita ha rappresentato il momento di svolta: da lì è iniziata la progressiva ripresa della donna americana che ieri ha potuto riabbracciare tutti i suoi cari dopo una lunga convalescenza.

MPV

Rinviare l'intervento legislativo farebbe dimenticare Eluana

«Da anni si discute, e intanto Eluana è morta e altre persone rischiano di essere fatte morire di fame e di sete perché ormai l'ordinamento secondo l'interpretazione giurisprudenziale lo consente». Carlo Casini, presidente del Movimento per la vita, è preoccupato dall'ipotesi di far slittare sine die il dibattito sul fine vita. Parla di «stupore» e di «indignazione». E spiega: «Si tratta di decidere su quattro punti: se la vita sia un bene disponibile, se mangiare e bere siano terapia o no, se i desideri espressi dal paziente debbano essere assolutamente vincolanti per il medico, se tali dichiarazioni debbano essere attuali o no... Ogni rinvio serve solo a dimenticare il dramma di Eluana, a consolidare la mentalità eutanasi».

Martini: «Vita, valore indisponibile» Binetti: «Non esiste il diritto al suicidio»

DA VERONA

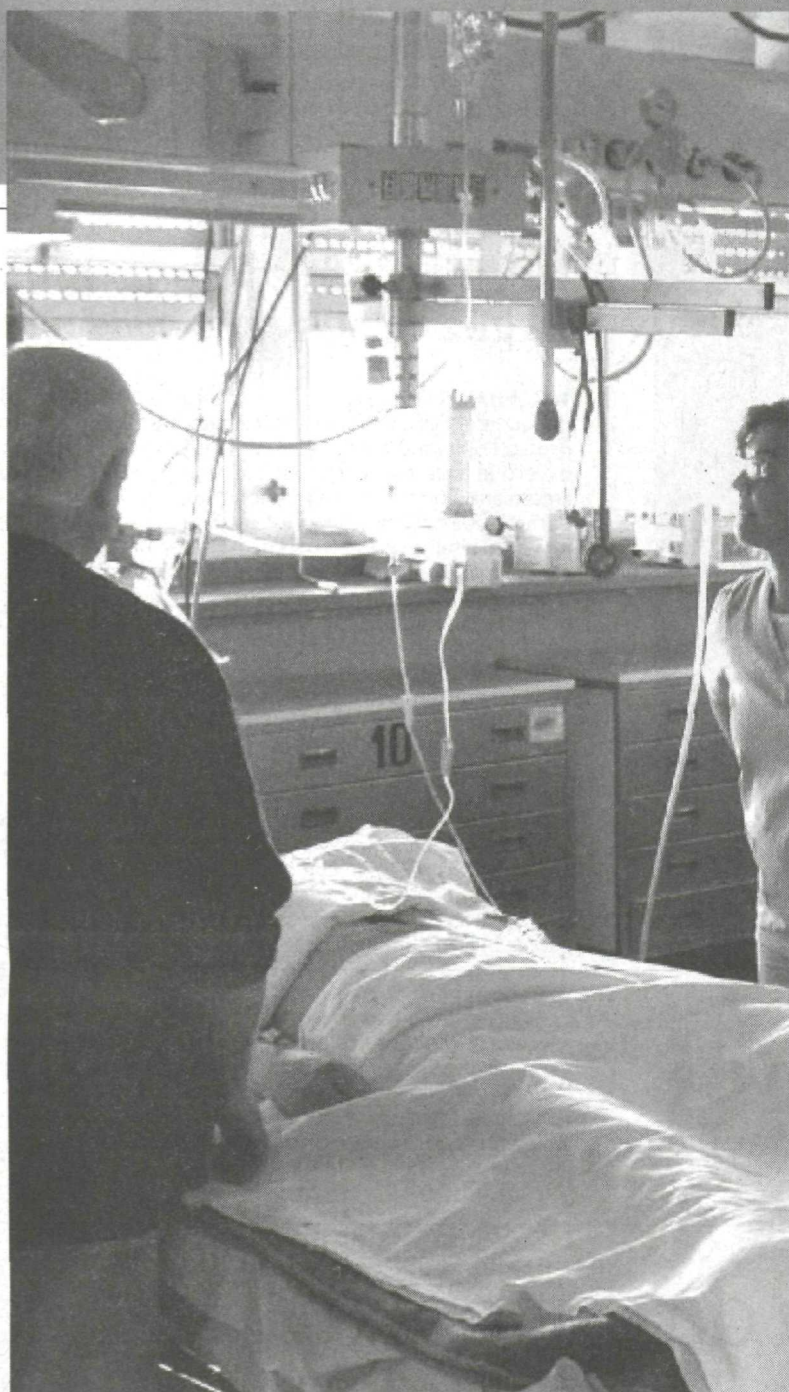
«**C**hi, nella vicenda di Eluana. Englaro, mi è piaciuto di più sono state le suore misericordine di Lecco, che hanno espresso una grande professionalità nel loro mandato non solo etico-religioso ma anche assistenziale. Con la loro testimonianza hanno manifestato il valore della relazione di assistenza. Queste suore hanno lasciato una grande testimonianza etica e civile al nostro Paese». Non ha dubbi Francesca Martini, sottosegretario alla Salute, nel ripercorrere la vicenda della donna leccese. La vice del ministro Sacconi - intervenuta ieri sera a Verona al «Dialogo sulla salute» promosso

«Dialogo sulla salute» a Verona tra il sottosegretario alla Salute e la parlamentare Pd. Plauso per le suore di Lecco

dalla Fondazione Toniolo su «Testamento biologico: opinioni a confronto» - ha difeso l'operato del governo rilanciando le posizioni fondamentali del ddl Calabrò sul «fine vita» verso quelle persone che lei stessa ha voluto definire «di intensità assistenziale pesante: ma la loro è sempre vita». Principio ribadito da Franco Alberton, docente di medicina legale dell'università di Verona. Sulla stessa posizione Paola Binetti, parlamentare del Partito democratico, che ha ricordato

come «in Italia non esiste un diritto al suicidio. E lo testimonia il fatto che, nel caso di una persona che cerchi di togliersi la vita, se tale obiettivo non viene raggiunto, tutto il sistema sociale e sanitario si mette in moto per stendere una cintura di solidarietà intorno a questa persona per salvarla la vita». Secondo l'esponente del Pd è giunto il momento di rendere esplicita «quella che la Costituzione dava per acquisito, l'indisponibilità della vita». La Binetti ha poi difeso il divieto di eutanasia che compare nel ddl: «Ci dicono che non si può affermare visto che in Italia non c'è. Noi vogliamo che non passi in Italia quello che riteniamo un disvalore».

Lorenzo Fazzini



**ETICA
E POLITICA**

**Sacconi: guardare
alla sostanza,
non a chi vuole
scivolare in una**

**logica ostruzionistica
Finocchiaro (Pd):
qualche giorno in più
di lavoro è utile**

«Fine vita, è il momento che il Parlamento decida»

Schifani: tema che sfugge alla logica delle coalizioni

DA ROMA PIER LUIGI FORNARI

Sul fine vita «è giunto il momento che il Parlamento decida». Lo ha affermato ieri il presidente del Senato, Renato Schifani, ipotizzando anche uno slittamento rispetto alla data del 5 marzo, fissata per l'arrivo in aula del disegno di legge del relatore Raffaele Calabrò: «Se si tratta di dover lavorare qualche settimana in più in commissione per garantire ampiezza di dibattito e di confronto per l'elaborazione di un testo il più largamente condiviso, che approdi in aula con il relatore, sarà stato fatto un bel lavoro». La seconda carica dello Stato ha ricordato che vi è stata un'intesa e che l'opposizione «si è impegnata» perché arrivi in aula il testo base. «Credo alla parola della presidente Finocchiaro, è una persona che mantiene gli impegni», ha aggiunto sottolineando che «il tema è delicato, tocca le coscienze di tanti parlamentari» e sfugge «alla logica delle coalizioni». Quin-

di ha assicurato «il massimo contributo perché si lavori bene, in maniera composta e con ampio confronto». Da Parigi ha concordato, pur con alcuni distinguo, il presidente della Camera, Gianfranco Fini per il quale «è certamente necessario colmare un vuoto legislativo». Però «alla luce del dibattito e di toni troppo accesi, alla luce di disposizioni francamente esagerate», crede sia molto saggio «riflettere e quindi rinviare di qualche tempo il voto e la decisione». Parere sostanzialmente favorevole allo slittamento è arrivato da esponenti dei due principali gruppi che si sono, però, rimpallati le responsabilità. «Ben venga, se sarà tempo speso per un approfondimento costruttivo», ha commentato Calabrò, ribadendo che non

Duello sui tempi, ipotesi di rinvio rispetto alla data fissata del 5 marzo. Il relatore Calabrò: non si tocchino i punti imprescindibili

servato il ministro del Welfare, Maurizio Sacconi: «la domanda è se i gruppi parlamentari dell'opposizione vogliono un confronto costruttivo o intendono scivolare nell'ostruzionismo». Dunque «non è un giorno in più o uno in meno che può fare difetto». La capogruppo al Senato del Pd, Anna Finocchiaro, non ha problemi «a concordare» con lo slittamento. «Non è qualche giorno in più di lavoro in commissione Sanità - ha commentato - utile anche ad un maggiore approfondimento, viste le contraddi-

zioni che si sono aperte nella maggioranza, che impedirà che si arrivi presto alla discussione in aula del provvedimento». Se il Pd, ha però promesso, «ora non vuole più la legge si assuma le proprie responsabilità e lo dica». «La Finocchiaro sa benissimo che noi vogliamo la legge, ci siamo fatti carico quanto e più di tutti di questo problema», ha risposto il capogruppo del Pd, Maurizio Gasparri. E il vice, Gaetano Quagliariello, ha respinto l'accusa al mittente, notando che ancora ieri Ignazio Marino ha sostenuto che è meglio non avere nessuna legge piuttosto che questa. Nel gruppo del Pd ci sono «visti dissensi», ha insistito Gasparri. Tra i senatori del Pd, ha assicurato, il confronto procede «con un tasso di coesione inimmaginabile» nel Pd. Il capogruppo ha criticato l'atteggiamento della Finocchiaro per cui alla accusa «di mettere il bavaglio al Parlamento», ora che si apre il confronto, subentra quella di non voler la legge. Dunque un «vano tentativo di coprire le drammatiche lacerazioni dei Democratici. Gasparri ha concluso, però, auspicando un confronto serio, responsabile e sereno.

«Mi sembra che ci sia un impegno a fare la legge in tempi brevi. Questo impegno va mantenuto e bisogna votare secondo coscienza», ha osservato il leader dell'Udc, Pier Ferdinando Casini, evidenziando che sulla base della libertà di coscienza il suo partito difende «il diritto alla vita». La questione del testamento biologico va affrontata subito, per evitare nuovi casi come quello di Eluana Englaro, ha rimarcato il segretario Lorenzo Cesa. «Non sarebbe tollerabile un rinvio sine die», ha avvertito Antonio Mazzocchi del Pdl. Per il ministro per i Beni e le Attività Culturali, Sandro Bondi, «ha fatto bene Rutelli, e ne discuteremo, a ricercare un punto di incontro tra laici e cattolici», che si può raggiungere sulla base «di alcuni principi irrinunciabili, come il no all'eutanasia».

il convegno

In passato un paziente su quattro doveva aspettare tra i 5 e i 30 anni per una diagnosi. Oggi la situazione è in graduale miglioramento

DA ROMA ENRICO NEGROTTI

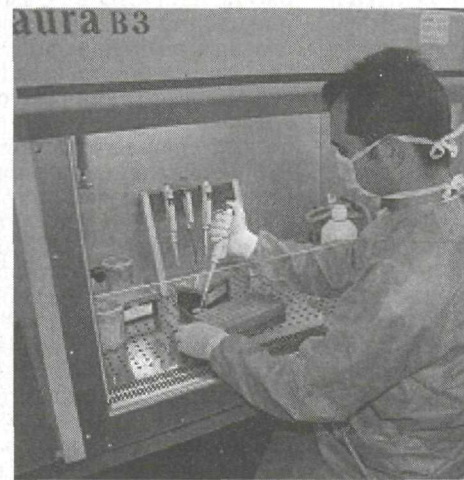
Storie personali e provvedimenti istituzionali. Le malattie rare oscillano tra questi due poli complementari e la giornata che oggi si celebra in tutta Italia (e nel mondo) intende sottolinearli entrambi. Infatti la pressante richiesta di attenzione e di pari dignità che i malati e le loro famiglie rivendicano comincia a trovare - da alcuni anni - qualche risposta più puntuale da parte del Servizio sanitario nazionale e della politica in genere. «L'umanizzazione in medicina è un grosso problema» ha ammesso il sottosegretario alla Salute Ferruccio Fazio intervenendo ieri alla premiazione del primo concorso «Il volo di Pegaso» all'Istituto superiore di sanità (Iss), centrando così uno dei problemi cruciali delle persone, e delle loro famiglie, che in virtù della rarità della loro condizione di malattia si sentono non solo prive di cure efficaci, ma trascurate e prigioniere di oscuri meccanismi burocratici che negano anche l'assistenza possibile. E lo stesso ministro Maurizio Sacconi, parlando nel pomeriggio al convegno sulle malattie rare organizzato dall'associazione «Giuseppe Dossetti», ha indicato l'impegno dell'esecutivo per passare da un modello «risarcitorio, segmentato sui bisogni della persona» a uno «preventivo», che coinvolga i malati e le loro famiglie in un'ottica di offrire «una continuità di prestazioni dal concepimento alla morte naturale». «Il modello di sanità che vogliamo - ha aggiunto il ministro - deve riproporre la centralità della persona, che viene spesso negata da un servizio sanitario che ha al suo interno profonde lacerazioni, tra aree con grande efficienza e altre con grande inefficienza». Le persone con malattie rare, ha

Malattie rare, primi passi in avanti

detto ancora Sacconi, «sono una sorta di misura della nostra prossimità o distanza da un modello di sanità preventiva». Ma, ha ammonito il ministro, se è giusto estendere ad altre 109 patologie l'elenco delle malattie rare riconosciute nel Livelli essenziali di assistenza, questo non deve essere visto come un ampliamento della spesa: «In tempi di crisi come quelli attuali, fondamentale resta razionalizzare, in modo da fornire più servizi con meno spesa». E ha citato il modello di riconversione degli ospedali generalisti per rendere disponibili più servizi sul territorio.

Un quadro della situazione in chiaroscuro è stato offerto (ieri mattina all'Iss) dal presidente di Farmindustria Sergio Dompè: infatti per il passato i dati indicano un 25% dei pazienti che ha atteso tra i 5 e 30 anni per avere una diagnosi della sua patologia, un 40% che ha dovuto subire una prima diagnosi errata, un 25% che ha dovuto essere curato in un'altra Regione (e un 2% all'estero), e un 33% che ha ricevuto una comunicazione della diagnosi in modo insoddisfacente. Ma a partire dagli anni 2000 l'impegno - anche internazionale - si è fatto più concreto. Da quella data, ha ricordato il presidente degli industriali farmaceutici italiani, sono state presentate 873 domande per iniziare la sperimentazione di farmaci di malattie rare, si sono ottenute 569 designazioni di farmaci e per 48 molecole si è arrivati all'autorizzazione all'immissione in commercio. Dati che vorrebbero smentire lo scarso interesse da parte dell'industria verso farmaci che, per il basso numero dei pazienti (che condiziona anche la possibilità di effettuare sperimentazioni valide dal punto di vista scientifico), non presentano prospettive di adeguato ritorno economico degli investimenti sostenuti. Infine, ha sottolineato Dompè che, con dati di sperimentazione di fase 2a, possono essere rimborsate cure sperimentali da parte del Servizio sanitario nazionale. Guido Rasi, direttore dell'Agenzia italiana del farmaco, ha ricordato che si stanno valutando percorsi specifici per la rimborsabilità di farmaci non importanti per la popolazione generale, ma decisivi per alcune malattie rare. E Giuseppe Pa-

lumbo, presidente della commissione Affari sociali della Camera, ha annunciato che nel prossimo trimestre (dopo la conclusione dell'iter della legge sulle cure palliative) verrà affrontato il tema delle malattie rare. Della difficoltà di trovare risposte farmacologiche ha parlato (al convegno dell'associazione «Dossetti») Carlomaurizio Montecucco, direttore della Scuola di specializzazione in Reumatologia dell'Università di Pavia: «Il medico prescrive un farmaco "off label" (cioè fuori delle indicazioni riconosciute) quando esistono solide basi per ipotizzare una sua validità e quando non esistono alternative terapeutiche efficaci. Non lo farebbe se pensasse solo alla medicina difensiva, a mettersi al riparo da imputazioni e accuse: in fondo trattare una malattia rara è un atto di amore da parte del medico».



Un concorso per raccontare le storie

DA ROMA

Parlare di malattie rare non significa solo cercare un percorso sanitario: tra farmaci, medici e provvedimenti legislativi. Significa anche dare spazio all'esperienza dei pazienti e delle loro famiglie, che lottano e bussano a tutte le porte per trovare soluzioni, che vengono trasformati in profondo dalla malattia. E che hanno qualcosa da dire a tutti noi. Come dimostra l'ampia partecipazione che ha fatto registrare la prima edizione del concorso artistico-letterario «Il volo di Pegaso». Raccontare le malattie rare: parole e immagini organizzate dall'Istituto superiore di sanità (Iss): ieri alla premiazione delle sette opere migliori di ciascuna sezione (narrativa, poesia, disegno, pittura, scultura, fotografia, giovani), il presidente dell'Iss Enrico Garaci ha ricordato che «dietro ogni malato c'è un labirinto di incer-

Premiate le sette migliori opere che aiutano a sensibilizzare l'opinione pubblica sui temi della sofferenza più dura. Garaci (Iss): dietro ogni paziente c'è un labirinto di incertezze

tezze. Attraverso le storie abbiamo voluto mandare un messaggio di sensibilizzazione, non solo per la sanità pubblica, ma anche per suscitare partecipazione umana. Perché è solo nelle sinergie tra i vari attori (istituzioni, industria, associazioni dei pazienti) che si possono trovare soluzioni». Degli scopi del concorso ha parlato anche Domenico Taruscio, direttore del Centro nazionale malattie rare, che cura il Registro

nazionale e offre un servizio di Telefono verde che fornisce gratuitamente informazioni qualificate (800896949). «Dopo il congresso scientifico internazionale svoltosi qui nei giorni scorsi - ha spiegato la dottoressa Taruscio - ci è sembrato giusto aprire le porte di un grande istituto di ricerca come l'Iss a questa esperienza che ha puntato a dare un volto al vissuto della malattia. Da anni lavoriamo alla medicina narrativa: ascoltare storie è dare dignità ai malati». L'Iss si è fatto anche promotore di un appello «per fare luce sulle storie invisibili» (primi firmatari Rita Levi Montalcini ed Enrico Garaci), cui sono chiamati ad aderire tutti i cittadini (si trova sul sito www.iss.it/cnmr). E una borsa di studio per la ricerca sulle malattie rare verrà finanziata attraverso la vendita del volume che raccoglie le opere vincitrici del concorso «Il volo di Pegaso».

Enrico Negrotti