

ALL'INTERNO

FINE VITA

Ora sul suicidio assistito il fronte è nelle Regioni

Marcello Palmieri a pagina



STRASBURGO

Europarlamento spaccato sulla maternità surrogata

Enrico Negrotti a pagina



FORUM DELLE FAMIGLIE

«Madri e figli, non esiste lo spazio per contratti»

Adriano Bordignon a pagina



vita

LA PERSONA E LA CURA

INVECE, UN SAMARITANO

Risorse e priorità

«Un terzo delle interruzioni volontarie di gravidanza avviene tramite l'uso della Ru486 e il costo di applicazione della legge 194/1978 è stato di 59,6 milioni di euro nel solo 2020, una cifra che, se spesa diversamente, avrebbe permesso a 100.000 italiani poveri di affrontare meglio le proprie spese sanitarie». Il dato emerge dal secondo «Rapporto sui costi e gli effetti sulla salute della legge 194», presentato al Senato dall'Osservatorio permanente sull'aborto nel giorno stesso in cui la morte di Berlusconi ha però richiamato tutta l'attenzione dei media. Lo studio - presentato tra gli altri anche dal presidente del Medici cattolici Filippo Maria Boscia e dal ginecologo del Gemelli Giuseppe Noia, alla guida dell'hospice perinatale del Policlinico cattolico romano - sottolinea un aspetto abitualmente non considerato dell'interruzione di gravidanza, e cioè il suo costo economico per la collettività, che nei 42 anni di applicazione della legge ammonterebbe a 12 miliardi. È evidente che ogni legge che comporta l'impiego di personale, strutture e mezzi dello Stato richiede una spesa, ma è altrettanto chiaro che lo stanziamento delle risorse traduce un ordine di priorità. Ed è legittimo chiedersi cosa potrebbe accadere se almeno l'equivalente di una parte dei fondi spesi per gli aborti fosse investita nel sostegno alla maternità garantito su tutto il territorio nazionale, proprio come l'Ivg. Che sia giunto il momento almeno per poterne parlare? (F.O.)



Sanità italiana, quante velocità diverse

Il nuovo report annuale del Ministero della Salute sui «Livelli essenziali di assistenza» mostra meno disparità territoriali. Ma c'è ancora molta strada da fare

PAOLO PETRALIA

Misurare per poter migliorare: è una regola aurea in qualunque settore gestionale, e il suo significato assume ancor più peso se si parla di salute, all'interno di un sistema che viaggia a molteplici e diverse velocità tra Regioni e aziende. Il nostro Sistema sanitario nazionale (Ssn) tripartisce la sua missione tra cura, riabilitazione e prevenzione, e ne affida l'esigibilità al rispetto dei cosiddetti «Livelli essenziali di assistenza» (Lea), misurabili a fronte di specifici indicatori. Al rispetto di questi corrisponde l'accesso a parte del finanziamento statale dalle Regioni. Questo meccanismo è stato rivisto nel 2020, definendo il nuovo sistema di garanzia dei Lea: sono stati introdotti nuovi indicatori, e mentre prima si guardava alla media del risultato regionale sui tre ambiti di missione del Ssn oggi si considera la sufficienza di esso in ciascuna delle tre aree. Ma la valutazione ancora oggi avviene ex post sui dati dei flussi ministeriali delle prestazioni dell'anno precedente in quello successivo - quindi senza possibile impatto nella gestione corrente - e attraverso indicatori inferiori nel numero (88 di cui 22 core, cioè fondamentali, e 66 no core, non fondamentali) e soprattutto non esaustivi della trasformazione e dell'innovazione in corso, specialmente nel post pandemia.

La fotografia restituita dal rapporto ministeriale sui Lea del 2021 evidenzia che Piemonte, Lombardia, Provincia autonoma di Trento, Veneto, Friuli Venezia Giulia, Liguria, Emilia Romagna, Toscana, Umbria, Marche, Lazio, Abruzzo, Puglia e Basilicata registrano un punteggio superiore a 60 (soglia di sufficienza) in tutte le macro-aree, mentre le Regioni che presentano un punteggio inferiore alla soglia in una o più macro-aree sono: in una macro-area Provincia autonoma di Bolzano (Prevenzione), Molise (Ospedaliera), Campania (Distrettuale) e Sicilia (Prevenzione); in due macro-aree Sardegna (Distrettuale e Ospedaliera); in tutte le macro-aree Valle d'Aosta e Calabria.

In estrema sintesi, «nell'area Prevenzione le coperture vaccinali in età pediatrica nell'anno 2021 non raggiungono, a livello nazionale, il valore soglia fissato dall'Organizzazione mondiale della sanità (Oms), pari al 95%; nello specifico, la copertura vaccinale nei bambini a 24 mesi per ciclo base contro polio, difterite, tetano, epatite B, pertosse e Hib raggiunge la soglia in 8 Regioni, mentre la copertura contro morbillo, parotite e rosolia supera il 95% in 6 Regioni. Per oltre la metà delle Regioni decresce, rispetto al 2020, l'indicatore sintetico sugli stili di vita, denotando una riduzione dei comportamenti a rischio per la salute. Gli indicatori sui controlli degli animali e degli alimenti registrano, mediamente, un miglioramento rispetto al periodo 2019-2020. Anche gli indicatori di screening migliorano, in media, rispetto al 2020. Nell'area Distrettuale i ricoveri prevenibili di cui all'indicatore sul tasso di ospedalizzazione standardizzato in età pediatrica per asma e gastroente-

rite presentano un aumento medio rispetto al 2020, ma si attestano a livelli inferiori rispetto al 2019. Stabili i ricoveri ripetuti in psichiatria rispetto al 2020. La quota di prestazioni in classe B garantite entro i tempi diminuisce sull'anno precedente in 11 Regioni, e continua la diminuzione del consumo di antibiotici. Situazione di variabilità tra Regioni si registra per la quota di anziani in trattamento residenziale con un aumento, in alcuni lieve, rispetto al 2020 in 13 Regioni.

Il numero di deceduti a causa di tumori, assistiti dalla rete di cure palliative, rimane stabile, pur con solo 5 Regioni sopra la soglia di sufficienza. Nell'area Ospedaliera nel 2021 si assiste a un aumento del tasso di ospedalizzazione rispetto al 2020, pur non raggiungendo i livelli pre-pandemici. Si assiste anche a un miglioramento della proporzione di interventi per tumore maligno della mammella in reparti con più di 135 parti.

Il rapporto di ricoveri ad alto rischio di inappropriatazza sui ricoveri non a rischio di inappropriatazza appare stabile. La proporzione di colecistectomie laparoscopiche con degenza inferiore a 3 giorni è in lieve aumento sui valori del 2020, mentre la percentuale di pazienti con più di 65 anni con diagnosi di frattura del collo del femore operati entro 2 giorni in regime ordinario è complessivamente stabile, con 9 Regioni che registrano un peggioramento rispetto al 2020. Nel 2021 la proporzione di tagli cesarei primari in strutture con meno di mille parti appare sostanzialmente stabile sul 2020, mentre nelle strutture con più di mille parti si assiste a un miglioramento in 11 Regioni.

Il fattore Covid ha pesato sui risultati 2021 - così come avvenuto per il monitoraggio 2020 -, e infatti ne è stato tenuto conto sotto l'aspetto finanziario: le performance sui Lea sono calcolate «a scopo informativo» e quindi non impatteranno sull'accesso delle Regioni alla quota integrativa del Fondo sanitario nazionale.

Cosa ci dicono tutti questi dati? La fotografia restituita è quella di un sistema sanitario ancora a velocità diverse, come anticipato dalla Corte dei Conti poco tempo fa: se il quadro generale migliora, con 14 Regioni promosse a fronte delle 11 del 2020, ne manca ancora una rispetto al 2019. Il management delle aziende sanitarie - consapevole di tutto ciò e responsabilmente impegnato nel miglioramento continuo dei livelli di performance - prosegue nella conduzione di una gestione attenta al rispetto dei Lea nella prospettiva sia del diritto di accesso alle prestazioni dei cittadini sia dell'ottimizzazione dei modelli e dei processi organizzativi. Resta evidente che i fattori contingenti - la carenza di risorse umane e finanziarie - e contestuali - le differenze territoriali e di governance interregionali - rappresentano un livello fondamentale in cui ricomporre esigibilità, equità e sostenibilità.

Vicepresidente vicario Fiaso
Federazione italiana aziende sanitarie e ospedaliere

© RIPRODUZIONE RISERVATA

IN PARLAMENTO



Oblio oncologico verso una legge

«Il governo è pronto a dare il proprio supporto per trovare soluzioni adeguate a quella che ritiene una problematica di particolare rilievo per tanti cittadini guariti dal cancro costretti ancora ad affrontare numerose difficoltà burocratiche per il ritorno a una vita normale». Lo afferma il ministro della Salute Orazio Schillaci riferendosi alle 8 proposte di legge all'esame della Commissione Affari sociali della Camera. La sua voce si aggiunge a quella della premier Giorgia Meloni che sostiene la necessità di «dare risposte a un problema estremamente concreto e che incide sulla vita di tantissimi italiani. L'obiettivo che ci poniamo è arrivare, nel più breve tempo possibile, a una norma», approdo cui l'esecutivo guarda «con grande attenzione». Relatrice della legge che dovrebbe far sintesi dei ddl depositati è Patrizia Marrocco (Ff).



Dal Ministero della Salute i dati regionali sui Lea

IL 21 LA GIORNATA AIL

Contro le leucemie la ricerca italiana stupisce il mondo

ALESSANDRA TURCHETTI

Il 21 giugno sarà la 18esima Giornata nazionale per la lotta contro leucemie, linfomi e mieloma, e tanto c'è ancora da fare, così come è vero che passi enormi sono stati compiuti nel campo della ricerca delle malattie del sangue, assistenza e supporto ai malati. Occorre non fermarsi: ce lo racconta Pino Toro, presidente nazionale dell'Associazione italiana contro Leucemie, linfomi e mieloma (Ail), che da oltre 50 anni sostiene la ricerca, sensibilizza e informa, affiancando i pazienti in tutti i loro bisogni.

«Oltre il 70% delle malattie ematologiche si risolve o permette una convivenza con un'alta qualità della vita - spiega - e questo grazie alla ricerca che Ail finanzia da sempre. Come l'eccellenza tutta italiana di Gimema, il Gruppo italiano malattie ematologiche dell'adulto, che opera per identificare i migliori protocolli diagnostici e terapeutici applicati poi in tutti i centri d'Italia. Questa cooperazione ha fatto sì che l'ematologia italiana raggiungesse livelli fra i più alti al mondo. Non lasciamo mai solo il paziente dal momento della diagnosi, con il supporto psicologico, all'ingresso in ospedale, fino alla possibilità di sottoporsi a cure domiciliari, ma anche per spostamenti, alloggi dei familiari, scuole negli ospedali. Sosteniamo in vario modo anche il funzionamento dei 111 Centri di ematologia in tutta Italia, oltre alla scuola di formazione per i nostri oltre 15mila volontari. Centrale la sensibilizzazione anche per la Giornata: «Ail opera grazie alla solidarietà dei cittadini che contribuiscono non solo attraverso risorse economiche ma anche con la donazione di sangue e midollo», conclude Toro.

Negli ultimi anni la ricerca ha cambiato il panorama delle malattie del sangue consentendo terapie sempre più efficaci, tra cui quelle cellulari includenti il trapianto di midollo. «Sono testimone della rivoluzione nella cura dei tumori ematologici lungo oltre 40 anni di attività medica - racconta Giordina Specchia, ematologa e componente del Comitato scientifico Ail -. Molte delle leucemie acute e croniche un tempo con esito fatale oggi sono curabili. Ad esempio, la leucemia acuta promielocitica, da cui oggi si guarisce nel 90% dei casi grazie a un farmaco biologico, e la leucemia mieloidica cronica. Per le altre è cruciale che le conoscenze progrediscano per arrivare a curare ogni malato. In Italia questo successo è frutto del lavoro di squadra della ricerca biologica e clinica, il gruppo Gimema, Ail e i volontari. Con rigore e lealtà ho sempre cercato di trattare il paziente nel ricordo di quel "curare e prendersi cura" del professor Mandelli, illustre ematologo e fondatore di Ail. Lascio il testimone ai tanti giovani ricercatori che con passione operano nel nostro Paese». Il 21 giugno otto ematologi risponderanno al numero verde Ail 800 22 65 24 dalle 8 alle 20. Info e iniziative: www.aail.it.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Venezia ha sempre avuto una vocazione multi-etnica, tant'è che un abitante su dieci ha origini straniere. All'Ospedale San Raffaele Arcangelo Fatebenefratelli questa tendenza si è affermata dopo la pandemia. Nelle corsie dell'ospedale di San Giovanni Dio famoso per la riabilitazione gli operatori sociosanitari e gli infermieri sono sessanta (su 180 operatori) e appartengono a venti diverse nazionalità, tra cui due suore indiane, una di Timor Est e una indonesiana. Presto anche il cappellano sarà indiano. Operano in un nosocomio storico della Serenissima, forte di 190 posti letto, e che offre alla città anche una Rsa e un hospice. Come si gestisce questo piccolo mix di popoli lo spiega il superiore fra Marco Fabello.

Venti nazionalità diverse in un luogo di lavoro non sono un problema, innanzi tutto linguistico?

«Infermieri, in ospedale un mix di popoli»

PAOLO VIANA

Prevalentemente attraverso il passaparola. Spesso sono familiari di chi lavora già qui. In tutti i casi, si tratta di personale specializzato, che quando arriva è ben preparato: ha solo biso-



Formazione al Fatebenefratelli

gno di un aiuto per imparare bene la nostra lingua. Noi glielo offriamo con i numerosi corsi di italiano che ci sono in città. Un altro tema è l'abitazione: quando arrivano li ospitiamo in una struttura dell'ospedale, poi si trovano una casa. Sul piano professionale tutti offrono gli standard e a tutti si applica il contratto italiano.

Lingue e nazionalità diverse. Ma anche religioni diverse?

Abbiamo musulmana tra gli albanesi, grandi professionisti. Nessun problema. C'è anche un sacerdote ortodosso che lavora come infermiere dell'hospice e quando ha finito di lavorare guida la comunità ortodossa di Noale.

Il reclutamento di stranieri è passeggero o strutturale?

Durerà molto. Abbiamo allestito cor-

si di italiano a distanza per ridurre i tempi di integrazione, ci sono corsi per oss e stiamo creando una scuola per infermieri che sarà frequentata anche da stranieri. Viviamo la difficoltà con entusiasmo, anche grazie alla nuova squadra dirigenziale dell'ospedale che si è posta in modo proattivo ad affrontare questi problemi. Oggi, grazie a questo clima di collaborazione, abbiamo un personale straniero ma ben formato che parla bene l'italiano. Un successo conseguito in pochi mesi.

Quindi nessuna Babele?

Absolutamente no. Anzi, è un arricchimento avere operatori di tutto il mondo, che ci portano il know how di altri sistemi sanitari, non sempre "arreati" del nostro, come erroneamente si pensa. Stiamo già lavorando per assumere nuovi infermieri dall'India, formandoli a distanza.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Suicidio assistito, Regioni in movimento

Pazienti che chiedono di anticipare la loro fine, le Asl sfidate sul "diritto di morire", proposte di leggi territoriali. Ma la Consulta ha disposto altro

In sintesi

1 Nel 2017 la legge 219 sul fine vita ha autorizzato a sospendere la nutrizione assistita assimilandola a una terapia

2 Due anni dopo con la sentenza 242 la Corte costituzionale ha depenalizzato l'aiuto al suicidio se ci sono alcune condizioni rimandando a una legge nazionale

3 Ora in alcune Regioni si vorrebbe anticipare la legge autorizzando la morte assistita anche senza tutti i criteri della Consulta

INT MILANO E HUMANITAS

Musica che cura con gli adolescenti malati oncologici

DANILO POGGIO

La musica da sempre sostiene, accompagna, supporta. Nei momenti belli è il ritmo della gioia e dell'euforia, nelle circostanze difficili diventa uno strumento per esprimere il proprio dolore, trovare coraggio, stimolare una reazione. E, soprattutto per i più giovani, può farsi cura, una sorta di "musicoterapia oncologica". *I was only sixteen*, la nuova canzone dei ragazzi del Progetto Giovani all'Istituto nazionale dei tumori di Milano, vuole essere un inno per tutti gli adolescenti che affrontano la malattia. In Italia circa 900 ragazzi - tra i 15 e i 19 anni - si ammalano ogni anno di tumore, di questi l'80% ha buone probabilità di guarigione. Troppo grandi per essere bambini e troppo giovani per essere adulti, spesso però vengono trattati come "ammalati in una terra di mezzo", rischiando di arrivare con difficoltà ai centri di riferimento, di non essere arruolati nei protocolli clinici e di non ricevere le migliori terapie. «A parità di malattia, un adolescente - spiega Andrea Ferrari, ideatore e coordinatore del Progetto Giovani - ha meno probabilità di guarire di un bambino. Per migliorare questa situazione occorrono progetti dedicati, come il nostro Progetto Giovani, ma anche progettualità che definiscano approcci condivisi e istituzionali. Raccontare le storie dei nostri ragazzi è fondamentale per portare all'attenzione gli aspetti più complessi della cura dei ragazzi con tumore». La canzone, realizzata con l'Associazione Bianca Garavaglia e disponibile su tutte le piattaforme di streaming (il ricavato del download va a favore del progetto) è una ballata struggente e poetica, e si avvale della collaborazione di Faso (bassista del gruppo Elio e le Storie Tese), di Stefano Signoroni e della voce di Tony Hadley, l'ex leader degli Spandau Ballet. C'è anche un altro "vip" che supporta con entusiasmo un'iniziativa con i ragazzi colpiti da tumore. Con la playlist «AMA con tutto il cuore» (disponibile su Spotify) Amadeus e la moglie Giovanna Civitillo hanno selezionato, con i giovani pazienti del progetto Aya insieme a Fondazione Humanitas per la Ricerca, i brani che meglio contribuiscono a dare una forte carica e un sostegno emotivo in un momento così difficile della vita, invitando a donare il 5x1000 alla ricerca. «Voglio ringraziare ciascuno dei ragazzi - dice lo showman - perché hanno affidato alle parole dei cantautori un senso profondo, traslato nella propria esperienza di vita. A loro rivolgo tutta la mia ammirazione per la forza d'animo con cui stanno vivendo questa esperienza: sono un esempio per noi tutti».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

MARCELLO PALMIERI

Un caos di proporzioni sempre maggiori. Questo si sta dimostrando l'applicazione pratica della sentenza 242/2019 della Corte costituzionale, che ritenne illegittimo il divieto di aiuto nel suicidio - fino a quel momento istituito senza nessuna eccezione dall'articolo 580 del Codice penale - qualora la persona che lo richiede sia in grado di assumere decisioni libere e consapevoli, risulti affetta da una patologia irreversibile, che sia fonte di gravi sofferenze fisiche o psichiche, e sia tenuta in vita da trattamenti di sostegno vitale. Ha però detto anche altro, la Consulta: «Vale osservare - recita la sentenza - che la presente declaratoria di illegittimità costituzionale si limita a escludere la punibilità dell'aiuto al suicidio nei casi considerati, senza creare alcun obbligo di procedere a tale aiuto in capo ai medici. Resta affidato, pertanto, alla coscienza del singolo medico scegliere se prestarsi, o no, a esaudire la richiesta del malato». Alla luce di ciò, appare evidente come alcuni fatti di cronaca - registrati nel recentissimo passato - stiano di fatto cercando di scardinare e superare i rigorosi paletti piantati da questa pronuncia, nel tentativo di pretendere che dal sindacato della Consulta derivino conseguenze pratiche che la Corte non avrebbe potuto determinare, e che tra l'altro ha esplicitamente escluso. Per capirci: l'Associazione radicale Luca Coscioni fa sapere che in Friuli Venezia Giulia una persona ha chiesto all'Asl di verificare la presenza, su di sé, delle condizioni per accedere all'assistenza nel suicidio, ma che dall'anno scorso l'istanza non ha ancora trovato accoglimento. Lo stesso accade a Perugia, con una donna di 48 anni, malata di sclerosi multipla. Così, i soggetti in questione starebbero valutando un'azione giudiziaria, sul presupposto sottinteso che - già ora - l'accesso alla morte su richiesta sarebbe un diritto del singolo. Eppure non è così, e lo ha precisato la stessa Consulta: la sentenza ha aperto una finestra di non punibilità penale dei medici che - in alcuni tassativi casi - aiutano un paziente a morire, ma in capo ai sanitari, in mancanza di una legge nazionale specifica, non è posto alcun obbligo. Fatto sta che la Regione Veneto, a differenza del Friuli, ha dichiarato idonea al suicidio assistito una 78enne affetta da una patologia oncologica, tuttavia non dipendente da trattamenti di sostegno vitale come li definisce la legge 219/2017 sulle Disposizioni anticipate di trattamento. Secondo quanto riferisce sempre l'Associazione Coscioni, le condizioni della donna rispetterebbero le condizioni poste dalla Consulta e l'Azienda sanitaria sarebbe pronta a fornire l'assistenza necessaria per la morte a richiesta. Non è però dato sapere se la paziente si fosse già sottoposta a un programma di cure palliative, circostanza che secondo la Corte Costituzionale - come si legge sempre nella sentenza 242 - «deve costituire [...] un pre-requisito della scelta, in seguito, di qualsiasi percorso alternativo da parte



Sotto la spinta dell'Associazione radicale Coscioni si sta formando un fronte locale che preme per introdurre subito la "morte a richiesta"

Il presupposto delle iniziative in corso è che esista un obbligo per la sanità di erogare servizi che danno la morte

del paziente». Spesso lo si dimentica, ma le quattro condizioni della Consulta in verità sono cinque, e quest'ultima - ovvero l'attuazione previa delle cure palliative - verrebbe ancora prima della verifica delle altre quattro. Ed ecco un'ulteriore complicazione del quadro: alcune Regioni stanno avviando l'iter per giungere a una legge locale che disciplini il suicidio assistito come vera e propria prestazione sanitaria erogabile dal paziente, ma l'ammissibilità giuridica di questa iniziativa è tutt'altro che scontata. Il dato di partenza è quello già ricordato: soddisfare una richiesta di morte non è un obbligo ma una facoltà. Di conseguenza, la relativa prestazione non è inserita nei Livelli essenziali di assistenza (Lea), che sono per definizione le prestazioni sanitarie che lo Stato è tenuto a erogare. E se già questo mette in discussione la competenza del legislatore regionale, l'articolo 117, comma 3, della Costituzione sembra porre un divieto ancora più chiaro: la tutela della salute è sì in capo alle Regioni ma «salvo che per la determinazione dei principi fondamentali», riservati «alla legislazione dello Stato». Ed è difficile pensare che l'obbligatorietà di accogliere una richiesta suicidaria - obbligatorietà che lo Stato, pur avendoci più volte provato, ancora non è politicamente riuscito a sancire con una legge del Parlamento - possa concretizzarsi con provvedimenti regionali a macchia di leopardo. Come sempre in questi casi, la tentazione è di avventurarsi per le vie brevi. Ma la vita umana, in qualunque condizione di salute, merita ben altro. Basti leggere ancora la sentenza 242 della Consulta non solo nel dispositivo ma anche laddove ritiene inesistente un "diritto a morire", imponendo numerose cautele a beneficio delle persone più fragili.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

BioLingua

Le «disposizioni» nel dialogo sulla propria fine

RENZO PEGORARO



Per Disposizioni anticipate di trattamento (Dat) si intendono le indicazioni, scritte (o videoregistrate con due testimoni, se ci sono particolari condizioni di disabilità) con le quali una persona maggiorenne esprime le proprie volontà in materia di trattamenti sanitari in previsione di una eventuale futura incapacità di manifestare un consenso o un dissenso. In letteratura si trova anche il termine di "testamento biologico" (in inglese *living will*). In Italia tali disposizioni sono regolamentate con la legge 219 del 22 dicembre 2017. Questa, all'articolo 4, prevede le modalità per la loro redazione, la possibilità di nominare un "fiduciario", cioè persona di fiducia che possa essere interpellata sulle stesse Dat, la responsabilità del medico di rispettarle (ma anche di interpretarle in base alle concrete condizioni cliniche del paziente e degli sviluppi delle terapie disponibili). Le Dat rappresentano la possibilità per una persona, in piena libertà, di esprimere la propria visione di vita, i valori, i desideri e i limiti nei confronti delle cure, anche quando non sarà più in grado di manifestare la sua volontà.

D'altra parte è importante evitare il rischio di una deriva burocratico-formalista che facilmente scivolerebbe su moduli prestampati e/o dichiarazioni preparate da altri invece che dalla persona. Proprio per questo il medico di fiducia dovrebbe essere in grado di aiutare la persona nell'estensione delle Dat e potrebbe esserne depositario con opportuna segnalazione e registrazione. Ciò eviterebbe di elaborare disposizioni troppo generiche o non appropriate ai propri reali rischi di malattia; e quindi poco utili per definire, da parte dei curanti, dei familiari e del fiduciario come procedere in future situazioni cliniche in cui il paziente non è più cosciente. La lontananza temporale da una condizione di malattia non ancora presente può rendere meno adeguate le Dat. Diverso, invece, è quanto previsto dall'articolo 5 della legge, riguardante la «pianificazione condivisa delle cure» che consentirebbe di realizzare un piano di trattamenti condiviso con il paziente, in vista di una evoluzione della malattia che porti a una incapacità di intendere e di volere. Qui siamo in presenza di una malattia e di una relazione di cura. Nel complesso, è importante far conoscere tale legge e incoraggiare una discussione sulla opportunità di esprimersi per tempo, in particolare per malattie croniche in riferimento ai loro sviluppi. Le disposizioni anticipate sono accettabili anche da un punto di vista cattolico come elemento che potrebbe favorire un dialogo in famiglia e con il medico di fiducia sul futuro della propria esistenza, l'accettazione della umana fragilità e mortalità, uno strumento utile per le decisioni terapeutiche da prendere, un "prepararsi" al passaggio finale, quando la malattia evolve verso la terminalità.

Canceliere Pontificia Accademia per la Vita

© RIPRODUZIONE RISERVATA

IL CASO I nuovi studi dell'Università di Cambridge e di tre atenei dei Paesi Bassi mostrano la crescente scelta di scorciatoie per i pazienti fragili

Eutanasia per depressi e disabili, l'Olanda davanti alla verità

I casi di morte a richiesta sono stati 9.025 nel 2021 con una crescita del 35% in soli sei anni

MARIA CRISTINA GIONGO

Il 23 maggio l'Università di Cambridge ha divulgato un documento inerente la legge olandese sull'eutanasia e il suicidio assistito. Sono state prese in considerazione 60mila richieste dal 2012 al 2021 per analizzare a fondo ragioni, circostanze e caratteristiche delle 927 persone che l'hanno ottenuta - fra loro 39 affette da autismo, sindrome di Asperger e con ritardi mentali - e comprendere come viene interpretato dai medici olandesi il concetto della "sofferenza insopportabile" di coloro che hanno una disabilità psichica. Il giudizio finale è critico, soprattutto quando si toglie la possibilità di vivere a chi soffre di patologie neurologiche, demenza, e autismo. Nei giorni precedenti era uscita nei Paesi Bassi la quarta valutazione sulla legge, in vigore dal 1° aprile 2002, con le statistiche dal 2017 al 2022, firmata dall'autorevole Clinica universitaria Erasmus di Rotterdam con quelle di Amsterdam e Utrecht. Nelle 400 pagine sull'evolversi negli anni della pratica si evidenzia tra l'altro che il 60% dei cittadini intervistati ritiene che l'eutanasia dovrebbe essere un diritto con-

cesso a chiunque: nel 2016 e nel 2010 erano rispettivamente il 53 e il 49%. Da parte dei medici si chiede un maggior sostegno nell'affrontare i casi più difficili. Entrambi i rapporti sono basati su quelli della commissione Rte, che decide, a decesso avvenuto, se la pratica eutanasica si è svolta a norma di legge. Mettendo a confronto i due studi emerge ancora una volta il dramma degli esseri umani più fragili e indifesi, che secondo l'ateneo inglese andrebbero protetti nel momento in cui vogliono cessare di vivere. Nella relazione dell'Erasmus si sottolinea che i decessi per eutanasia sono passati da 6.650 nel 2015 a 9.025 nel 2021 (+35% in sei anni), forse per l'ampliamento delle malattie per cui è permessa. Positivo l'incremento delle cure palliative: nel 2005 usate solo nell'8% dei casi, nel 2010 nel 12%, nel 2015 nel 18%, nel 2021 per il 23%. Puntuale, è subito arrivata una nota dell'associazione per la libera eutanasia Nvve, che giudica il resoconto uno spunto per cambiare la legge o addirittura introdurre una liberalizzazione totale. In tema di suicidio assistito è stata appena emessa la sentenza nei confronti di un uomo di 45 anni che nel

2020 aiutò la sua compagna a suicidarsi, procurandole il gas necessario. La donna soffriva della malattia di Lyme: da 5 anni non si alzava più dal letto in preda alla depressione, e lui l'accudiva. Ma per la legge dev'essere un medico a intervenire, e quindi il pm aveva chiesto per lui nove mesi di carcere. Il giudice li ha poi ridotti a tre, con la condizionale. Interessante la motivazione del verdetto, in cui si è tenuto conto di alcune attenuanti: il fatto che l'uomo fosse incensurato e che la fidanzata avesse esercitato su di lui una sorta di ricatto affettivo. Nel resoconto dell'Erasmus è emerso un dato inaspettato: la diminuzione di chi pensa che spetterebbe a un familiare di aiutare il congiunto a suicidarsi (dal 46% nel 2016 si è passati al 26% nel 2022). Mentre la scienza ha compiuto passi da gigante per la prevenzione e la cura di tante malattie, si fa troppo poco per intervenire a livello psicologico e sociale per vincere la solitudine davanti al dolore "insopportabile" di un essere umano, che alla fine cede, per disperazione, a quella morte "a comando" che di umano non ha proprio niente.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

IL FATTO

Maternità surrogata, l'Europa si divide

A Strasburgo animatissimo dibattito che vede contrapporsi schieramenti trasversali su due soluzioni: normare il fenomeno o bando internazionale

In sintesi

1

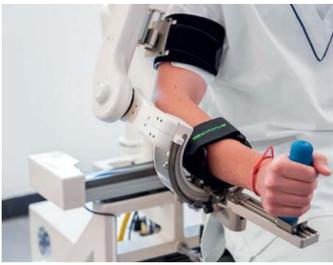
Prende il via la prossima settimana il dibattito nell'aula di Montecitorio sulla proposta per estendere la perseguibilità della "gestazione per altri", già vietata in Italia, quando realizzata all'estero

2

Al Parlamento europeo un gruppo di deputati italiani ha ottenuto che si discutesse la possibile messa al bando universale di un commercio però difeso da alcune forze politiche

FONDAZIONE DON GNOCCHI

La riabilitazione con la robotica prende casa a Sud



Un supporto robotico della «Don Gnocchi»

GRAZIELLA MELINA

Entro il 2026 i pazienti affetti da disturbi motori potranno ricevere assistenza dai robot. Grazie a uno stanziamento di 15 milioni di euro previsto dal Piano nazionale per gli investimenti Complementari al Pnrr (Piano nazionale di ripresa e resilienza), l'Ircs Fondazione Don Gnocchi realizzerà infatti presso il Centro Santa Maria al Mare di Salerno un nuovo Polo per l'Innovazione della robotica riabilitativa: il Centro di eccellenza per l'Innovazione della Medicina riabilitativa con la Robotica e le Tecnologie integrate (MedRehabRob) metterà a disposizione delle persone fragili, affette da malattie croniche, con disabilità, sia in età pediatrica che anziana, nuovi sistemi robotici di riabilitazione neuromotoria che ne migliorino la qualità di vita. Sarà inoltre costruito un centro di ricerca d'avanguardia, dedicato alle sperimentazioni cliniche per lo sviluppo di nuove tecnologie e dei robot del futuro.

«Il ministero dell'Università e della Ricerca ha deciso di stanziare un finanziamento importante per l'implementazione delle tecnologie della robotica a livello riabilitativo», spiega Irene Aprile, direttrice del Dipartimento di riabilitazione neuromotoria della Fondazione Don Gnocchi. «Non dimentichiamo che l'Italia è al quarto posto al mondo tra i centri di ricerca che sviluppano sistemi robotici avanzati, e in particolare tra gli Ircs la Don Gnocchi è al quarto posto tra le strutture che utilizzano la robotica in ambito riabilitativo. Questo progetto ci permetterà di ridurre il gap tra i laboratori di ricerca e i reparti di riabilitazione».

Le implicazioni potrebbero cambiare le modalità di assistenza riabilitativa. «Vogliamo fare in modo che le nuove tecnologie arrivino nei reparti di riabilitazione», precisa Aprile. «Spesso, i device innovativi sono utilizzati per sperimentazioni, rimangono nei laboratori in fase di sviluppo. Noi lavoreremo per dare una spinta alla ricerca, ma anche per far utilizzare le nuove tecnologie sia nella fase riabilitativa di degenza in ospedale sia nell'assistenza domiciliare. Quindi, favorirò l'arrivo delle tecnologie innovative alla maggiore quantità di pazienti che ne hanno bisogno». La platea delle persone che potranno usufruire dell'assistenza robotica è vasta. «Il progetto interesserà tutti i pazienti con un deficit motorio sensitivo e cognitivo, quindi una grossa percentuale di patologie neurologiche come ictus, sclerosi multipla, Parkinson, gravi cerebrolesioni acquisite, ma anche paralisi cerebrali infantili oppure altre patologie, come la Sla, le malattie con impatto cognitivo importante come le demenze iniziali», sottolinea Aprile. «Le nuove tecnologie potranno essere utili anche per i pazienti oncologici con disturbi cognitivi, sensoriali e motori, oppure per i soggetti anziani fragili, che rischiano la sarcopenia a causa della mancanza di attività fisica». L'iniziativa, che avrà una seconda sede operativa a Bari gestita dagli Istituti clinici scientifici Maugeri, rientra nell'ambito del più ampio progetto «Fit for Medical Robotics» (Fit4MedRob), che coinvolge 25 partner, tra cui 10 università e centri di ricerca, 11 centri clinici e Istituti di ricovero e cura a carattere scientifico (Ircs) e tre imprese; il 44% dei fondi di tutto il progetto è destinato a strutture del Sud Italia.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

ENRICO NEGROTTI

La maternità surrogata è un tema quanto mai caldo. Mentre in Italia è stato fissato alla prossima settimana l'inizio della discussione a Montecitorio sulla proposta di legge per rendere la "Gestazione per altri" (Gpa) un reato universale, ieri al Parlamento Europeo di Strasburgo si è svolto un dibattito sui rischi legati allo sfruttamento e alla commercializzazione che la maternità surrogata porta con sé. E gli euro-parlamentari, accanto alle motivazioni per opporsi a una pratica che offende la dignità della donna e si traduce in una commercializzazione dei figli, hanno ripetuto anche difese della libertà procreativa e timori della discriminazione dei bambini che deriverebbe da un divieto generalizzato della Gpa. La Commissione Europea tende apparentemente a non prendere posizione: il commissario alla Giustizia, il belga Didier Reynders, ha ribadito che «ai sensi dei Trattati Ue il diritto di famiglia è di competenza degli Stati Ue». Ma - alla fine del dibattito - ha ricordato la proposta della Commissione Europea «per riconoscere che i diritti di genitorialità riconosciuti in uno Stato membro lo siano anche negli altri». Quindi con ovvie ricadute sul diritto di famiglia dei singoli Stati.

Il dibattito era chiesto dal gruppo dei Conservatori e riformisti europei (Ecr), il cui copresidente Nicola Procaccini (Fdi) ha sottolineato che «la lotta contro la maternità surrogata» è uno di quei temi «che non dovrebbero avere colore politico. Purtroppo, in alcune nazioni del mondo e d'Europa questa pratica abominevole è legalizzata o consapevolmente accettata». E ha ricordato sia la Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea, che all'articolo 3 «vieta di fare del corpo umano e delle sue parti in quanto tali una fonte di lucro», sia la recente Dichiarazione di Casablanca in cui associazioni femministe, giuristi, filosofi e medici di tutto il mondo hanno chiesto «l'abolizione universale della maternità surrogata». Dopo aver elencato una serie di Paesi dove la Gpa è permessa (Stati Uniti, Canada, Sudafrica, Russia, Ucraina, Regno Unito, Belgio, Grecia, Paesi Bassi, Danimarca, Cipro), Procaccini si è augurato che «al dibattito di oggi faccia seguito una risoluzione definitiva in grado di affermare la maternità surrogata come "reato universale"». Ma proprio l'analogia con l'iniziativa legislativa in corso in Italia si è attirata gli strali di alcuni euro-parlamentari, che hanno biasimato la volontà del Governo Meloni di «polarizzare il dibattito, non per un interesse verso le donne» (l'olandese Vera Tax, Socialisti e democratici) o di «sc-

tenere una caccia alle streghe contro le donne e le famiglie omogenitoriali» (l'italiana Tiziana Beghin, M5S, la francese Karima Delli, Verdi, e lo spagnolo Juan Fernando López Aguilar, S&D). Lo spagnolo Adrián Vázquez Lázara (Renew Europe) ha difeso la Gpa "altruista", come la danese Karen Melchior (Renew), il maltese Cyrus Engerer (S&D) e il francese Pierre Karleskind (Renew), che ha ripetuto lo slogan per l'aborto, cioè che il corpo delle donne è solo loro. Difende le famiglie arcobaleno, ma è contraria alla Gpa la svedese Malin Björk (Sinistra), perché «rendere donne e bambini una merce è una situazione di sfruttamento». Contraria in nome del percorso del femminismo «basato sulla dignità e la libertà della donna» anche l'italiana



L'aula di Strasburgo

Patrizia Toia (S&D), che però chiede che «i diritti dei bambini nati vadano tutelati, a prescindere dalle scelte degli adulti». La svedese Carina Ohlsson (S&D) ribadisce che i diritti delle donne sono una priorità ma vanno tutelati anche quelli dei bambini e delle persone Lgbt.

Numerose e trasversali le condanne. La spagnola Margarita De la Pisa Carrión (Ecr) ha difeso «il diritto dei bambini a essere allevati dai loro genitori». La francese Mathilde Androuët (Identità e democrazia) ha richiamato la Convenzione del Consiglio d'Europa contro la tratta di esseri umani per condannare la Gpa. E la polacca Beata Kempa (Ecr) ne ha indicato l'analogia con lo schiavismo del XIX secolo. Contraria alla «pratica eugenetica che divide in tre il ruolo della madre (adottiva, gestante e donatrice)» la spagnola Eugenia Rodríguez Palop (Sinistra), che ricorda come la donna possa anche essere costretta per contratto ad abortire. Un particolare ricordato anche dall'olandese Bert-Jan Ruissen (Ecr).

«Nella nostra società si pensa che si possa comprare tutto - ha detto la ceca Michaela Šojdrová (Ppe) - ma bisogna pensare il diritto dei bambini ad avere dei genitori». La minaccia alla dignità delle donne, il cui corpo è sfruttato come merce è stato sottolineato dalla polacca Jadwiga Wisniewska (Ecr), dalla portoghese Sandra Pereira (Sinistra), dal croato Karlo Ressler (Ppe), dalla slovacca Miriam Lexmann (Ppe), dall'ungherese Balázs Hidvéghi (senza gruppo), dall'italiano Vincenzo Sofo (Ecr). Il romeno Cristian Terhes (Ecr) ha ripetuto che «servono uomo e donna per crescere un bambino» e il francese François-Xavier Bellamy (Ppe) ha biasimato il falso progresso della tecnica. Infine la francese Nathalie Colin-Oesterlé (Ppe) ha concordato con la Commissione sulla non competenza europea.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

IL CASO La decisione del Nhs Bloccanti pubertà la sanità inglese adesso mette il veto

ANGELA NAPOLETANO

È ufficiale: il Regno Unito chiude le porte ai bloccanti della pubertà. Lo ha comunicato il Sistema sanitario nazionale (Nhs) che venerdì scorso ha pubblicato un ordine di servizio transitorio. I farmaci sino a oggi utilizzati di default per trattare la disforia di genere nei bambini, chiarisce la nota, dal prossimo anno verranno somministrati «solo nell'ambito di gruppi di ricerca clinica».

La portata della mossa è clamorosa. Sismica. Come quella che, dopo trent'anni di attività, ha portato alla chiusura (di fatto non completata) della clinica Tavistock e Portman di Londra, la prima e unica struttura pubblica dedicata ai «baby transgender». L'indagine condotta nel 2020 dalla pediatra Hilary Cass sulle procedure adottate al centro per accompagnare i minori nella transizione di genere - tra loro anche bambini di età compresa tra 3 e 5 anni - aveva denunciato in particolare due aspetti: la mancanza di dati «coerenti» sugli effetti dei trattamenti e la superficialità con cui fattori come l'autismo erano stati valutati ai fini della diagnosi. Il cosiddetto «modello Tavistock», sottolineavano le conclusioni preliminari, non è un'opzione sicura e pratica - «a lungo termine».

Le autorità sanitarie britanniche, che sono state pioniere in materia, hanno così dovuto correggere il tiro. Al rapporto Cass è seguita una consultazione pubblica di 45 giorni, dal 20 ottobre al 4 dicembre 2022, che ha coinvolto 5.183 persone tra esperti e associazioni. La svolta appena ufficializzata è il risultato di questo lungo percorso. La prescrizione di bloccanti della pubertà, sottolinea il documento, «non dovrebbe essere la routine». La parola d'ordine, in sostanza, è «cautela». L'Nhs, ancora, incoraggia a interpretare la frenata come «un'opportunità per raccogliere altre prove scientifiche» sulla sicurezza ed efficacia dei farmaci in questione. In questa direzione va anche la decisione di limitarne l'uso ai test clinici che verranno attivati nel 2024. L'obiettivo è arrivare a un approccio formale nuovo, chiaro e completo a piccoli passi. Del resto, non è facile smontare un impianto che ha retto a lungo. La transizione di genere dei bambini - lo ricordiamo - è un tema su cui sono stati chiamati a esprimersi anche i tribunali d'Oltremarica. Il caso più famoso è quello di Keira Bell, la 24enne pentita delle terapie ormonali che durante l'adolescenza l'avevano fatta diventare uomo. Il Regno Unito non è l'unico Paese europeo che, nonostante la tenace opposizione dei gruppi di pressione Lgbt, ha aperto a un ravvedimento. In questa direzione si stanno muovendo anche Svezia, Finlandia e Norvegia.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

GEORGIA

«Gpa» vietata agli stranieri?

Il primo ministro georgiano Irakli Garibashvili ha annunciato che il suo governo lavora a una legge per permettere la maternità surrogata solo ai cittadini georgiani. Il premier sostiene di voler «fermare un vero e proprio business iniziato da alcuni cittadini stranieri» aggiungendo che «nessuno sa chi porti questi bambini all'estero: potrebbero esserci anche coppie dello stesso sesso o altri scenari problematici». Garibashvili avrebbe invitato anche gli ambasciatori dei Paesi Ue per illustrare la nuova legge, anche nel quadro della concessione alla Georgia dello status di Paese candidato all'Unione europea.

IN BREVE

BELGIO

«Solidale, ci vuole una legge»

Il Comitato consultivo belga per la bioetica ritiene che la surrogazione di maternità sia «eticamente accettabile» ma che sia necessario stabilire un quadro giuridico per normarla. In Belgio oggi l'utero in affitto non è esplicitamente consentito ma neppure vietato. Nel parere pubblicato lunedì il Comitato ha proposto di elaborare una legge ad hoc aggiungendo di ritenere legalizzabile la pratica «a condizione che vengano rispettati principi etici» quali la «solidarietà riproduttiva» (dunque con la surrogata senza transazione di denaro), l'«autonomia» delle parti (senza costrizioni per la madre surrogata), e il «benessere» delle parti.

L'ANALISI

La pratica dell'utero in affitto è una compravendita. Se non fosse già abbastanza evidente, basterebbe consultare i cataloghi delle agenzie online e accorgersi che non si tratta di una relazione tra una donna e una coppia infertile ma coinvolge agenzie di mediazione, cliniche, medici, psicologi e studi legali. C'è anche tutto un fiorente marketing sui «sogni che diventano realtà» senza menzionare il lato oscuro della vicenda.

Nel nostro Paese la pratica dell'utero in affitto è vietata, ma tale divieto viene aggirato perché le coppie - in prevalenza eterosessuali - vanno all'estero e tornano con un bambino in braccio partorito da altri. A quel punto ci si trova di fronte a una creatura da tutelare ma che si pretende di registrare all'anagrafe attivando automatismi dichiarati illegittimi, anche recentemente, dalla Corte di Cassazione. La tutela delle madri che partoriscono un figlio per altri, e dei bambini, in modo più esteso, diventa dunque un tema che implica tanto una riflessione culturale quanto un processo legislativo intorno alla universalità del reato.

ADRIANO BORDIGNON



Perché un reato possa definirsi «universale» è necessario che la norma nazionale applichi norme internazionali, come con il reato di genocidio o tortura. Nel caso della maternità surrogata, invece, la proposta di legge estende le pene previste dall'articolo 12 della legge 40/2004, che vieta la maternità surrogata, all'ipotesi in cui questa sia stata praticata all'estero da cittadini italiani. Ci sembra un tentativo significativo per evitare che questa pratica inumana possa essere svolta in altri Paesi, magari più poveri o con minori tutele della dignità umana, pretendendo poi scorciatoie e automatismi per aggirare la legge, sulle spalle dei minori e di madri naturali. Ma non è sufficiente introdurre reati e pene severe per estirpare una pratica così disumana. Per questo occorre intervenire sul piano culturale, civile e politico, tentando di convincere le persone e l'opinione pubblica che una tale pratica va contro l'interesse della donna fragile e del bambino. La donna innanzitutto. Il rapporto di

Genitorialità e filiazione non vanno sotto contratto

filiazione non può essere contrattualizzato a titolo né gratuito né oneroso. Certo, è vero che una madre può rinunciare alla sua responsabilità genitoriale, ma non può essere mai obbligata a farlo da nessun contratto. Anche se fosse veramente libera e determinata a rinunciare al suo bambino, ogni mamma deve poter cambiare idea all'ultimo momento. Il contrario di ciò che accade con la maternità surrogata: la donna non è più libera di decidere di tenere con sé il bambino che ha portato in grembo per nove mesi e che ha partorito sulla base del contratto di «surrogazione», stipulato a titolo sia oneroso sia gratuito. La contrattualizzazione del rapporto di filiazione rappresenta una violenza inaccettabile per la dignità e la libertà della donna. Non solo: la maternità surrogata va contro anche gli interessi dei bambini, e richiedere il riconoscimento automatico di «Gestazioni per altri» (Gpa) avvenute in Paesi stranieri sarebbe una grave stortura. Il riconoscimento automatico del

rapporto di filiazione avviene solo in presenza di legame biologico, il solo che determina l'automatico nel rapporto di filiazione, regola stabilita nell'interesse dei bambini. In tutti gli altri casi, sempre nell'interesse dei bambini, è considerato necessario l'intervento di un'autorità - il giudice - a garanzia del rispetto dei requisiti per il riconoscimento della responsabilità genitoriale. Sarebbe una contraddizione evidente l'assegnazione a genitori «committenti» senza ricorrere alle procedure previste per l'adozione. Affermare che il riconoscimento del genitore intenzionale solo nell'ipotesi di maternità surrogata costituisca un interesse superiore del bambino non regge e sarebbe una discriminazione verso i figli e i genitori adottivi.

Oggi, al di là della punibilità della Gpa come reato universale, mentre ci auguriamo di portare la questione anche a livello internazionale ed europeo, sarebbe prioritario favorire processi affinché il desiderio di prendersi cura di un figlio possa essere sostenuto con forme di genitorialità come l'adozione o l'affido, o da rapporti solidali e di cura nella prossimità con i figli altrui.

Presidente nazionale
Forum delle associazioni familiari

© RIPRODUZIONE RISERVATA