

punti fermi

«Rivoluzione di valori
che non convince» 2

dossier

Con le cure palliative
si batte la solitudine 3

etica

«Sulle sentenze europee
l'effetto-crocifisso» 4

vita@avvenire.it

Dat: è una legge per l'uomo
E ha le gambe per camminare

Il tribolatosissimo percorso della legge sulle Dichiarazioni anticipate di trattamento ha conosciuto un'altra, ingiusta battuta d'arresto dettata da un clima politico che le elezioni amministrative hanno reso ancor più incerto e acceso. Per quanto si sia provveduto ad aggiornare a fine mese l'esame del provvedimento che da oltre due anni giace a Montecitorio, la fibrillazione della politica fa temere nuovi rinvii su una norma orientata a evitare l'ingresso dell'eutanasia nel nostro Paese per via giudiziaria. Si stenta davvero a capire il motivo di questi continui inciampi su una legge che - dal Senato alle prime votazioni alla Camera - ha sempre raccolto una maggioranza ben più ampia di quella che sostiene il governo. Una legge per l'uomo che, per quanto osteggiata anche aspramente, ha mostrato di avere le gambe per arrivare in fondo al percorso parlamentare. La si lasci camminare, una buona volta.

Stati vegetativi, segnali di vita dalla coscienza

di Enrico Negrotti

Cosa sia la coscienza e perché si perda sono misteri cui la scienza è ben lungi dall'aver dato risposte sicure. Ma da anni gli studi stanno indagando le condizioni più estreme della consapevolezza di sé, come lo stato vegetativo (Sv) e lo stato di minima coscienza (Smc), per cercare di fornire un aiuto nella cura di persone che, soprattutto dopo una grave cerebrolusione, non sono in grado di rispondere agli stimoli esterni. Nelle scorse settimane un ulteriore tassello è stato posto da uno studio, pubblicato su *Science* (vol. 332, pagg. 858-862), che individua nella relazione incessante tra le aree cerebrali una condizione necessaria per avere la presenza della coscienza. Il lavoro è frutto della collaborazione tra il gruppo di ricerca di Steven Laureys e Melanie Boly a Liegi, l'Istituto di neurologia dell'University College di Londra diretto da Karl Friston e il dipartimento di Scienze cliniche dell'Università di Milano, dove lavora Marcello Massimini, che ce ne illustra significato e prospettive.

Come si è svolto lo studio e cosa avete scoperto?
Sui pazienti ricoverati a Liegi il nostro gruppo ha svolto le misurazioni con l'elettroencefalogramma ad alta intensità, registrando l'attività elettrica cerebrale (con 250 elettrodi sulla testa del paziente) durante la somministrazione di un protocollo di stimolazione acustica: una serie di toni alla stessa frequenza intervallati ogni tanto da un tono più alto. I risultati sono stati analizzati da Melanie Boly sulla base del metodo di analisi del «dialogo» tra aree cerebrali messo a punto da Karl Friston. Si è visto che quando il cervello avverte il suono raro (più alto) ha una risposta di sorpresa, circa 200-300 millisecondi dopo il tono. Questa risposta è presente nei soggetti normali e in stato di minima coscienza; è invece assente nelle persone in stato vegetativo.

Come si interpreta questo risultato?
La risposta a un tono acustico raro, in un paziente in stato di minima coscienza (che cioè non è in grado di comunicare, ma che sporadicamente manifesta segnali di presenza o risposte saltuarie a un comando), si manifesta non solo nel flusso di informazioni dalla periferia sensoriale (aree uditive del cervello) verso



Un test condotto dal professor Massimini

Risultati sorprendenti da misurazioni dell'attività elettrica del cervello in pazienti sottoposti a stimolazioni acustiche
Grazie all'équipe milanese di Marcello Massimini

box Sla, dalla Regione Marche un aiuto per le famiglie

Un sostegno alle famiglie che hanno un loro caro colpito dalla Sla. Lo ha deciso la giunta regionale delle Marche che ha varato un provvedimento per dare «risposte precise e concrete dal punto di vista psicologico e pratico», afferma l'assessore alla salute, Almerino Mezzolani. In pratica è stato stabilito un contributo economico immediato che sarà di 300 euro. «Già da diversi anni - aggiunge il dirigente del dipartimento salute e servizi sociali, Carmine Ruta - la Regione ha previsto un intervento analogo in favore di famiglie con persone in situazione di particolare gravità denominato "Assistenza domiciliare indiretta". Ma per le persone affette da Sla, vista la particolare gravità della malattia, si è voluto intervenire con un percorso che dia la possibilità di usufruire rapidamente del contributo regionale». Per velocizzare le misure, è stato individuato come unico referente per l'attuazione dell'intervento, l'Asur, a cui viene assegnato il fondo regionale. L'interessato può inoltrare la domanda all'azienda sanitaria attraverso la zona territoriale di residenza.

aree più frontali, associative (e gerarchicamente più elevate), con un movimento definito dal basso verso l'alto (bottom-up). Successivamente le aree frontali "restituiscono" le informazioni alle aree periferiche (con un movimento gerarchicamente dall'alto verso il basso

definito top-down). Si conferma così che un criterio perché vi sia la coscienza è un dialogo bidirezionale, in linea con una posizione teorica affermata in materia. Cosa che non appare succedere nei pazienti in stato vegetativo. **Che significato potrebbe avere il vostro studio?** Questo per ora è un risultato scientifico, non clinico, con applicazione al letto del paziente. Non è - tanto per capirci - la "firma" della presenza della coscienza. Però si conferma che per avere coscienza è importante questo dialogo bidirezionale delle informazioni. Adesso bisogna trovare strumenti più sofisticati

e sensibili per misurare questi «dialoghi», non basta questo esperimento sui suoni: anche perché se in conseguenza di un grave trauma il paziente resta sordo, evidentemente il test non funziona. Noi stiamo già sperimentando altre vie di misurazione del «dialogo» tra le aree cerebrali attraverso la stimolazione magnetica transcranica della corteccia cerebrale, misurando poi ancora con elettroencefalogramma la capacità delle aree di relazionare tra loro. **E in futuro, a quali risultati potrebbero portare queste ricerche?** Innanzi tutto abbiamo bisogno di confermare questo risultato in altre circostanze in cui la coscienza risulta assente: in anestesia generale, o durante le prime ore del sonno o in pazienti epilettici. Più in generale va osservato che lo scopo ultimo di questi studi è affinare la sensibilità diagnostica, perché attualmente si tende a sottovalutare il livello di coscienza. E quindi di fronte a un risultato negativo, conviene essere conservativi. Inoltre l'individuazione di «marker» affidabili potrebbe aiutare a capire per quali meccanismi la coscienza venga perduta. E capire i meccanismi, in medicina, è il primo passo per trovare una soluzione al problema. Pur senza dimenticare che alcune lesioni cerebrali sono irreversibili perché muoiono tantissimi neuroni.

box Scienza & Vita: nella newsletter la parola alle associazioni locali

E' online la newsletter di Scienza & Vita di maggio. Il numero di questo mese, particolarmente ricco di contenuti, è dedicato al IX Incontro nazionale delle associazioni locali e al I Premio internazionale Scienza & Vita. In primo piano il saluto che il segretario generale della Cei, monsignor Mariano Crociata, ha portato in apertura dei lavori associativi venerdì 20 maggio. A seguire, il discorso del copresidente di Scienza & Vita Lucio Romano in occasione del conferimento del Premio internazionale Scienza & Vita al cardinale Elio Sgreccia. La discussione sul Manifesto «Scienza e cura della vita: educazione alla democrazia» è oggetto dei contributi successivi, a firma dei presidenti delle associazioni locali intervenuti alla tavola rotonda dedicata e dei consiglieri nazionali che hanno introdotto il dibattito. Sul tema anche due approfondimenti a cura di Maria Grazia Colombo, presidente nazionale Agesc, e di Vincenzo Saraceni, presidente nazionale Amci. La newsletter è disponibile gratuitamente sul sito associativo alla pagina www.scienzaevita.org/newsletter. (Em.Vi.)

Parigi cambia idea: ricerca «limitata» sugli embrioni



L'Assemblée di Parigi

L'Assemblée nationale, uno dei due rami del Parlamento francese, ha approvato in seconda lettura il disegno di legge sulla bioetica. Il testo è passato con 280 voti a favore, i contrari sono stati 217 e gli astenuti 37. Ora il testo dovrà affrontare la seconda lettura al Senato. Il Partito socialista, che ha fatto di tutto per allargare le maglie delle norme che limitano la ricerca sugli embrioni umani, ha votato contro. Il presidente socialista del Comitato speciale per la Bioetica, Alain Claeys, ha parlato di «occasione mancata». Opposto il parere di Jean Leonetti, deputato del Partito conservatore di maggioranza (Ump) e relatore del testo, il quale ha dichiarato che «è stato trovato un equilibrio nella ricerca sugli embrioni umani».

Il testo reintroduce il principio della «proibizione di ricerca con deroga», ribaltando quanto approvato dal Senato ad aprile sotto il pressing dei socialisti e della lobby di laboratori e aziende farmaceutiche. Ripristinate dunque le deroghe previste dall'Assemblée in prima lettura: è possibile usare embrioni umani solo se viene individuata la rilevanza scientifica del progetto di ricerca, se il progetto porterà un effettivo progresso della medicina, se è espressamente indicato che senza di essi la ricerca non è possibile. Alcuni deputati dell'Ump non hanno però condiviso il compromesso trovato da Leonetti sostenendo che se il testo proibisce di principio la ricerca sugli embrioni concedendola in casi eccezionali, esso finisce però con l'ampliare di fatto le maglie delle deroghe. Véronique Besse e Dominique Souchet, deputati dell'Ump, hanno sottolineato come all'Assemblée nationale sia mancato il coraggio di limitare il numero degli embrioni che si vanno stoccando nei freezer: nel Paese infatti ce ne siano già 150mila congelati e, non essendoci alcun limite alla loro creazione in provetta, sono inevitabilmente destinati ad aumentare.

Il testo approvato prende in esame anche altri temi: conserva l'anonimato per i donatori di gameti, introduce il divieto di impianto di embrioni nella donna se sopraggiunge la morte dell'uomo (a febbraio in prima lettura l'Assemblée nationale aveva votato il via libera all'impianto post-mortem), consente la tecnica di congelamento ultra-rapido degli ovociti, obbliga il medico ad avvisare la coppia della pericolosità della tecnica di diagnosi prenatale a ultrasuoni, in «casi eccezionali» consente la diagnosi genetica preimpianto.

Simona Verrazzo

fuoriporta

«Caro paziente, ti termino io»



Da ieri anche il Regno Unito chiede le Dichiarazioni anticipate di

trattamento, o almeno le invocano le nuove linee guida sui pazienti in fine vita dei medici di famiglia britannici. Sarà infatti appesa nelle sale d'aspetto di 8.500 studi medici e ambulatori inglesi la «Carta del paziente sulle cure di fine vita», scritta dall'ente nazionale di riferimento dei medici di base e da quello degli infermieri (rispettivamente il Royal College of general practitioners e il Royal College of Nursing), in collaborazione con le associazioni dei pazienti e degli esperti in materia. Nei sette punti del documento, sui quali tutti sono invitati a esprimere suggerimenti, si dichiara l'impegno dei medici nei confronti dei pazienti arrivati al termine della propria vita e la promessa di garantire il rispetto delle loro ultime volontà. Dopo tanti scandali sulle pessime condizioni in cui sono abbandonati i malati terminali e gli anziani negli ospedali inglesi - e dopo le polemiche su un programma di cure palliative, il Liverpool Care Pathway, che

I medici di base britannici sollecitano il testamento di fine vita. E nelle nuove linee guida sui pazienti terminali promettono di rispettarne le volontà, anche se sono per la morte

scivola talvolta verso l'eutanasia -, ai medici di famiglia spetterà il compito di aiutare i pazienti a decidere quali trattamenti vorranno ricevere in fin di vita e a esprimere le proprie volontà in un documento legalmente vincolante, che sarà registrato in un nuovo database del Servizio sanitario nazionale.

Questo perché, qualora il medico di famiglia non dovesse essere al suo fianco (ad esempio al pronto soccorso o in ambulanza) le volontà del paziente siano rispettate. Il ministero della Salute ha accolto la proposta con entusiasmo perché i «medici di base e infermieri hanno un ruolo fondamentale - ha detto un portavoce - nel fornire cure adeguate e compassionevoli nel fine vita».

Gli attivisti contro l'eutanasia invece sono preoccupati: potrebbe essere una maniera per

aggiungere le leggi in materia di suicidio assistito e aiutare legalmente i propri pazienti a morire. Anche perché, al contrario di quanto contenuto nel testo di legge che sarà discusso prossimamente al Parlamento italiano, niente assicura esplicitamente la possibilità del singolo di cambiare idea in qualsiasi momento né fa differenza fra terapie rifiutabili e sostegni vitali. I medici invece continuano a difendere il documento e la loro posizione «neutrale» sul tema, già espressa nel corso della discussione sul suicidio assistito.

Nella nuova Carta i medici si impegnano ad ascoltare, a fornire le migliori cure possibili, ad alleviare le sofferenze, ad assicurare che la famiglia sia sostenuta e che il paziente riceva tutta l'assistenza spirituale e l'affetto di cui ha bisogno per vivere nel migliore modo possibile tutto il tempo che gli resta. Così il documento si apre con una frase di Cicely Saunders, fondatrice del movimento Hospice e medico attivista contro l'eutanasia: «Importi perché sei tu, importi fino all'ultimo momento della tua vita e faremo qualunque cosa in nostro potere, non soltanto per permetterti di morire in pace, ma per aiutarti a vivere fino alla tua morte».

stamy

di Graz



Graz