

«Giornata dei risvegli» per scuotere le coscienze

di Fulvio De Nigris

il fatto



fine vita

Bio-registri i radicali fanno «Lega»

Continua senza sosta l'iniziativa del mondo radicale a sostegno dell'istituzione dei registri comunali dei testamenti biologici. L'ultimo tentativo di legittimazione in ordine di tempo è la costituzione della «Lega degli Enti locali per il Registro delle dichiarazioni anticipate di trattamento», promossa dalle associazioni «Luca Coscioni», «A buon diritto» e «Amici di Eleonora». L'ufficialità della nascita di quella che intende essere una rete di amministrazioni locali favorevoli alle direttive anticipate di trattamento è stata data in occasione del recente Congresso dell'Associazione Coscioni e fa seguito a una lettera inviata ai sindaci e ai presidenti di Provincia. Nella lettera, firmata da Marco Cappato, Luigi Manconi e Claudio Lunghini in rappresentanza delle tre associazioni, si chiede agli amministratori interpellati di impegnarsi per «difendere l'autodeterminazione e la libertà di scelta individuale» e «respingere i tentativi centralistici» messi in atto contro l'attivazione dei registri locali. In merito all'adesione richiesta, che diviene ufficiale con una semplice risposta di un sindaco o di un assessore competente in materia, si specifica che è «un gesto simbolico», per testimoniare la «resistenza a qualsiasi tipo di violazione della libertà e della dignità umana».

Tra i primi aderenti figura il Comune di Napoli, assieme ad altre località minori. L'Associazione Coscioni si è dichiarata inoltre «pronta ad assistere anche dal punto di vista giudiziario tutti i cittadini che avranno fatto testamento biologico e che vedessero le proprie volontà calpestate dalla nuova legge». Una battaglia che, a detta degli stessi promotori, sarà del tutto analoga a quella condotta per demolire la legge 40. La convinzione di Mina Welby è che «il giudice costituzionale non potrà che smontare l'impianto violento e ideologico della legge Calabrò» (quella sulle Dat), motivo per cui sono già pronti ricorsi in serie contro il testo in via di approvazione. Intanto in Piemonte i radicali Viale, Boni e Frezzato hanno chiesto che venga istituito il registro della Provincia di Torino, affinché anche per i cittadini residenti in Comuni non dotati di registro sia possibile depositare le proprie dichiarazioni. La richiesta era corredata da 200 firme di cittadini. Il presidente della Provincia, Antonio Saitta ha prontamente risposto che la richiesta sarà esaminata dall'amministrazione.

Lorenzo Schoepflin

«**L**a lumaca fa 0,05 chilometri l'ora, il cavallo più veloce ne fa 96,4, il mammifero più lento è il pradipo tridattilo che fa da 0,1 a 0,16 chilometri l'ora. Sei contento?». Cristian mi dà queste notizie (che ho verificato su Google) in maniera molto convincente. Alza gli occhi e mi guarda, mentre scrive fitto fitto con la mano sinistra pagine di appunti su un quaderno. È l'undicesimo. Raccoglie temi di carattere scientifico, ma non solo, che non parlano del suo periodo di coma, ma della sua esperienza di vita. Hanno un tiolo? Sì, «I topi finti (senza zolfo)». Se gli chiedi. «Ma perché senza zolfo?» risponde con quel suo sorriso accattivante: «Quando parlo dico cose senza pensare». Mentre sto scrivendo questo articolo, il suo interrompermi con l'impressione di farmi perdere il filo del discorso, diventa invece parte integrante di quello che voglio scrivere. Cristian ha 33 anni, dai 21 ai 23 è stato in coma e stato vegetativo, un percorso lungo e difficile. Si è ripreso bene, ha ricostruito la sua vita nella personalità di ragazzo attento e intelligente. Originale nei suoi atteggiamenti, nel senso di essere unico come lo siamo tutti noi.

Morena, sua mamma mi aveva sempre detto: «Dovresti passare una giornata intera con Cristian per capire cosa vuol dire stare con lui e che impegno richiede». L'occasione è venuta, qui in Puglia a Martina Franca, dove con tutti gli operatori della cooperativa sociale «perLuca» siamo venuti a fare un seminario per familiari e operatori nell'ambito delle attività della «Giornata nazionale dei risvegli per la ricerca sul coma - vale la pena», promossa dall'associazione «Gli amici di Luca», che cade il 7 ottobre ma che ogni anno dall'1 al 7 vede molteplici attività in varie parti d'Italia. L'iniziativa intende ancora una volta dare voce a chi vive in prima persona le situazioni, perché i familiari sono portatori di verità, di grandi verità. Sono le loro storie, i loro vissuti che hanno grande valore anche quando nessuno ne parla.

Negli ultimi anni sono avvenute cose molto importanti. Il loro modo di pensare, di essere, ha aperto una finestra nell'immaginario delle persone. Forse grazie anche al Seminario

L'appuntamento di domani è promosso dagli «Amici di Luca», ma sono molteplici le iniziative per tutta la settimana in Italia. Un'occasione per dare voce ai familiari di persone in stato vegetativo o di minima coscienza in seguito a gravi cerebrolesioni. Ma il modo di prendersi cura di questi pazienti ha «aperto una finestra nell'immaginario della gente». La parola all'ideatore dell'iniziativa

permanente delle associazioni creato presso il ministero della Salute dal 2008, al Libro bianco sugli stati vegetativi e di minima coscienza, scaturito da questo tavolo di lavoro, alle recenti linee guida sugli stati vegetativi ratificate dalla Conferenza Stato-Regioni a cui tutto il territorio dovrebbe attenersi. Ora si apre una nuova fase nella quale bisogna agire per rispondere ai bisogni delle famiglie. Per questo è utile che non solo le associazioni che rappresentano i familiari, ma i familiari stessi, si riuniscano in focus group come facciamo nell'ambito della tredicesima «Giornata nazionale dei risvegli per la ricerca sul coma - vale la pena» sotto l'alto patronato del Presidente della Repubblica per andare oltre. Per capire se è possibile promuovere la prima Conferenza nazionale di consenso delle associazioni che rappresentano i familiari che accudiscono un proprio caro in coma, stato vegetativo o con grave cerebrolesione acquisita.

È difficile passare alle applicazioni pratiche. Bisogna lavorare con le Regioni, far sì che il governo centrale possa allargare alla rete degli stati vegetativi e di minima coscienza quei sostegni economici che sono stati dati ai malati di Sla. Per questo

bisogna riflettere sui vari temi che ci stanno più a cuore: dai diritti delle persone con disabilità, al ruolo delle associazioni che rappresentano i familiari, agli standard di qualità nelle strutture di accoglienza, al rientro al domicilio, alla tutela giuridica e normativa, alla corretta comunicazione tra sanitari e familiari.

Il progetto nazionale di studio «Funzionamento e disabilità negli stati vegetativi e negli stati di minima coscienza», coordinato da Matilde Leonardi dell'Istituto Besta di Milano, quello osservazionale sul censimento e le valutazioni cliniche, coordinato da Roberto Piperno direttore della Casa dei risvegli Luca De Nigris per gli Ordini dei medici italiani, sono punti di riferimento assai importanti. Bisognerà poi cercare di cambiare il contesto di cura per adeguare gli ospedali ai luoghi ed ai ritmi della vita. Ecco questo era una parte di quello che volevo dire in questo articolo. La sua lunghezza, le 5000 battute che

in Parlamento

di Ilaria Nava

Dat, il Senato stringe i tempi

Al via una nuova fase di confronto e dibattito per le Dichiarazioni anticipate di trattamento. In commissione igiene e sanità di Palazzo Madama è infatti iniziato un nuovo ciclo di audizioni per il ddl tornato al Senato dopo due anni. Dal 13 settembre il gruppo guidato da Antonio Tomassini (Pdl) è al lavoro per portare in aula il testo sul fine vita, analizzando le modifiche introdotte dalla Camera dopo la prima versione approvata al Senato nel 2009. Dopo la lunga elaborazione e le numerose audizioni già svolte, l'ufficio di presidenza, su iniziativa di Donatella Poretti (Pd-radicali) e l'appoggio di alcuni colleghi di partito e dell'Idv, ha stabilito che si svolgano altre audizioni prima di procedere alla discussione e alla proposta di nuovi emendamenti. Ma i tempi previsti saranno brevi, dovendosi svolgere tutti gli incontri consultivi entro il 12 ottobre, mentre il giorno successivo dovrebbe avere luogo la discussione generale.

Il calendario prevede che siano sentite la Società italiana di nutrizione enterale e parenterale (Sinpe), il Centro nazionale trapianti, la Società italiana di medicina legale e delle assicurazioni (Simla), la Federazione italiana medici di medicina generale (Fimmg), la Federazione nazionale dell'ordine dei medici chirurghi e odontoiatri (Fnomoceo), la Società italiana di cure palliative (Sicp), la Commissione nazionale cure palliative e terapie del dolore, la Società italiana di

Verona boccia il testamento biologico: «Si lascerebbero soli malati e disabili gravi»

Verona dice no al testamento biologico. Il Consiglio comunale ha bocciato la proposta, presentata dall'esponente socialista Mauro De Robertis, di istituire un registro per il testamento biologico. Come riferisce il consigliere comunale Alberto Zelger (esponente della lista civica del sindaco Tosi), «all'origine dell'iniziativa troviamo le stesse associazioni che vorrebbero legalizzare l'eutanasia in Italia: l'associazione Luca Coscioni e l'Unione degli atei e degli agnostici razionalisti». I voti contrari sono stati 15, 11 quelli a favore; 11 con-

siglieri si sono astenuti e 5 sono usciti al momento del voto. «Gli enti locali non hanno alcuna competenza in materia e quindi un eventuale testamento biologico non avrebbe valore giuridico - sottolinea Zelger, in prima fila nel bocciare la proposta -. Inoltre, il Parlamento sta per legiferare proprio sulle dichiarazioni anticipate di trattamento». «Il nocciolo del problema - spiega Zelger - riguarda la cura e l'assistenza dei disabili gravi e dei malati terminali, il cui onere viene spesso scaricato sulle famiglie». (L.Fazz.)

mi erano state date, sono quasi finite. Cristian alza di nuovo gli occhi sento che lui, fautore delle macchine costruite in gomma per evitare gli incidenti, ha ancora qualcosa da chiedermi. «Quale nazione ama i topi e dà loro da mangiare?» Non lo so, rispondo. È di cinque lettere: l'India. Sei contento?

Perché mi chiedi sempre se sono contento? Per far piangere dal ridere le persone che mi sentono. E io, infatti, piango... Sei troppo alto e simpatico, ma devi tagliarti la barba... se vuoi. La barba per ora non me la taglio, ma devo dire che non ho fatto nessuna fatica a passare una giornata con Cristian.

Ultima tornata di audizioni in Commissione Poi il provvedimento approderà in aula

neurologia (Sin) e un esperto dell'Istituto neurologico Besta di Milano. Questa settimana non si terranno audizioni, mentre si è svolto la settimana scorsa l'incontro con il coordinatore del gruppo di studio di bioetica della Società italiana di anestesia, analgesia, rianimazione e terapia intensiva (Siaarti), Giuseppe Gristina.

La posizione espressa è piuttosto critica nei confronti del disegno di legge, contestato dal punto di vista scientifico sotto diversi profili, tra cui quello relativo alla definizione del momento in cui le Dat assumono valore, ossia quando «il soggetto si trovi nell'incapacità permanente di comprendere le informazioni circa il trattamento sanitario e le sue conseguenze per accertata assenza di attività cerebrale integrativa cortico-sottocorticale e, pertanto, non possa assumere decisioni che lo riguardano» (articolo 3, comma 5). Una definizione ritenuta dalla Siaarti equivalente a quella della morte del soggetto.

Osservazioni di segno negativo sono state anche espresse all'impianto generale della legge, considerata limitante del consenso informato e della vera alleanza terapeutica. Oltre alle audizioni previste, la commissione ha deciso di acquisire una pubblicazione dell'Istituto di ricerche farmacologiche «Mario Negri» e un contributo del Dipartimento welfare e nuovi diritti della Cgil.

sulla frontiera

di Enrico Negrotti



Per un futuro senza sclerosi laterale amiotrofica (Sla), la speranza è solo nella ricerca. Per questo è cruciale il ruolo che sta svolgendo Arisla (Agenzia di ricerca per la Sla) che in occasione del suo secondo convegno ha presentato a Milano un quadro aggiornato delle prospettive verso cui si stanno muovendo gli sforzi degli scienziati che cercano soluzioni contro la malattia. Mentre è di ieri la notizia che una ricerca Telethon ha individuato un possibile metodo diagnostico precoce tramite una semplice analisi del sangue.

Due sono, negli ultimi tempi, i trattamenti da cui si spera di ottenere risultati terapeutici: genetica e cellule staminali. Gli studi per individuare una causa genetica per la Sla, che permetta di studiare possibili cure, sono avviati da tempo: «È noto che il 10-15% dei casi sono di origine familiare, mentre l'85-90% sono chiamati "sporadici", ma sempre più associati a mutazioni genetiche. E negli ultimi mesi poi sono stati individuati due geni mai noti prima», spiega il nuovo direttore scientifico di Arisla, Giulio Pompilio, cardiologo prestato alla neurologia («mi hanno scelto perché ho più libertà di movimento, scervo da condizionamenti»). Uno di questi geni, a fine settembre, ha messo a rumore il mondo scientifico: «Abbiamo avuto conferme anche sulla popolazione belga - spiega Adriano Chiò, direttore del Centro Sla dell'ospedale

Al via la «fase 1» del progetto coordinato da Angelo Vescovi su 18 pazienti per ricostruire la protezione dei neuroni danneggiata e distrutta dalla malattia. Allo studio anche un test del sangue per la diagnosi precoce

Molinetto di Torino, tra gli autori dello studio pubblicato su Neuron che annunciava la scoperta - di quello che era stato notato nella popolazione finlandese: la presenza di questo gene (denominato c9orf72) in una quota di malati di Sla sporadica. Questa scoperta sembra un modo per andare verso l'unione delle due forme. E una strada per comprendere un meccanismo della malattia».

Accanto alle speranze aperte dalle scoperte in campo genetico ci sono gli studi con le cellule staminali. Sta per arrivare alla sperimentazione clinica di «fase 1» un progetto di ricerca, coordinato da Angelo Vescovi (direttore del Laboratorio Cellule staminali di Terni), che prevede l'iniezione nel midollo spinale di cellule staminali neurali (di origine fetale) a 18 malati di Sla. Lo scopo finale è ricostruire la protezione dei neuroni che viene danneggiata e distrutta dalla malattia. L'annuncio al convegno di Arisla è venuto da Letizia Mazzini, direttore del Centro Sla dell'ospedale di Novara: «Dopo esperimenti sui topi con cellule staminali mesenchimali da midollo osseo, è stata ottenuta dall'Aifa la certificazione Gmp («good manufacturing practice», fabbricazione di qualità necessaria per le terapie

cellulari) delle cellule staminali espanse al Laboratorio di Terni». Ora facendo tesoro degli studi condotti alla Emory University di Atlanta (Stati Uniti), si farà uno studio per verificare la sicurezza del trattamento: «Lo studio è già stato approvato dall'Istituto superiore di sanità e dal comitato etico di Terni. Siamo in attesa del via libera dei comitati etici di Novara e Padova, poi si partirà con l'arruolamento dei pazienti». Saranno trattati 18 pazienti di due centri (Novara e Padova) dove sarà possibile poi seguire l'evoluzione della patologia. «Se tutto andrà bene - ipotizza Letizia Mazzini -, i primi risultati sono attesi tra un paio d'anni».

Alla diagnosi precoce mira lo studio italiano, finanziato da Telethon e dalla Fondazione Vialli e Mauro per la ricerca e lo sport onlus, della ricercatrice italiana Valentina Bonetto (che lavora all'Istituto «Mario Negri» di Milano) e pubblicato sulla rivista *PLoSOne*. «Sono state analizzate e messe a confronto - spiega Valentina Bonetto - le proteine espresse dalle cellule del sangue di individui sani, malati di Sla e altri pazienti con neuropatie caratterizzate da sintomi simili: abbiamo così identificato delle proteine i cui livelli sono alterati in maniera specifica solo in caso di Sla e, in parte, in correlazione con la progressione della malattia». «Per quanto si tratti ancora di risultati di laboratorio - commenta Mario Melazzini, presidente dell'Associazione italiana sclerosi laterale amiotrofica (Aisla) -, sono fiducioso in un prossimo trasferimento alla pratica clinica, in ambito diagnostico e soprattutto prognostico».