

Il sondino non è terapia 2
Venite a vedere

verso le Dat 3
Perché questa legge
10 dubbi e 10 risposte

Scienza & Vita 4
Basta ai bio-registri
in stile «fai da te»



www.avvenire.it

Tempo in più che va utilizzato per far chiarezza nelle coscienze

Ben venga qualche settimana di riflessione in più sulla legge che fissa finalmente regole sulle «dichiarazioni anticipate di trattamento» se questo ulteriore tempo servirà davvero per aiutare i più dubbiosi a chiarirsi le idee. Anche gli italiani potranno usare questo ulteriore tempo per documentarsi meglio, evitando di accontentarsi di slogan (una «legge illiberal», «obbliga a vivere contro la propria volontà») che offendono l'intelligenza. I dubbi affiorati negli ultimi giorni devono poter trovare una risposta credibile. In questo numero monografico di «vita», oltre alla cronaca di ieri, cerchiamo proprio di fare chiarezza seguendo le domande che affiorano nella coscienza di molti. La legge è necessaria. La bozza che va in discussione lunedì a Montecitorio è un risultato più che accettabile. Oggi spieghiamo una volta in più perché ne siamo persuasi.

Fine vita, il voto sulla legge slitta ad aprile

di Pier Luigi Fornari

Tempi più lunghi per la proposta di legge sul fine vita che lunedì inizia il suo iter nell'aula della Camera con la discussione generale. Non si voterà l'articolo prima di aprile. Lo ha stabilito ieri la conferenza dei capigruppo di Montecitorio. «Non c'è alcun significato politico», ha assicurato il capogruppo del Pdl, Fabrizio Cicchitto, perché lo slittamento serve «solo ad avere la certezza che ad aprile sarà votato». L'esponente della maggioranza ha spiegato infatti che «ad aprile scatta il contingentamento dei tempi», e intanto ci sarà «anche il tempo per sviluppare una discussione ampia in aula».



Dietro al nuovo rinvio deciso ieri «non c'è alcun significato politico»: più tempo per confrontarsi e presentare emendamenti. Confermata la discussione generale da lunedì

Prevedibilmente dunque la prossima settimana la discussione proseguirà mercoledì e giovedì, e ci sarà forse anche la votazione della pregiudiziale di costituzionalità che l'Idv si accinge a presentare. Le votazioni poi riprenderanno ad aprile. Dunque il tempo per presentare gli emendamenti dovrebbe essere esteso per tutto marzo. Quanto alla proposta del partito di Pier Luigi Bersani di rinviare il provvedimento per una ulteriore discussione, Cicchitto si è limitato a osservare che se il Pd presenterà delle mozioni in aula su di esse si esprimerà un voto.

Ieri in mattinata si è tenuta la riunione del gruppo del Pdl per discutere del provvedimento. Erano presenti anche i ministri Maria Stella Gelmini, Maurizio Sacconi e Renato Brunetta. «Siamo tutti d'accordo sul fatto che la legge vada fatta», ha sottolineato il relatore, Domenico Di Virgilio, riferendo che nel corso della discussione «c'è stato sì un richiamo alla libertà di coscienza, ma anche una linea comune di assenso alla legge». Per valutare insieme ai parlamentari gli eventuali emendamenti al testo è stato dato mandato a Di Virgilio, al sottosegretario alla Salute Eugenia Roccella, e a Isabella Bertolini. «C'è stata una valutazione fondamentale positiva, con osservazioni varie, ma faremo meno emendamenti possibili», ha confermato Cicchitto.

Pur con questo orientamento tendente a «limitare al massimo» le proposte di modifica, il sottosegretario Roccella ha considerato probabile che la maggioranza presenti alcuni emendamenti, in particolare per una «ripulitura dell'articolo 3 e un

Il presidente Napolitano: una questione di cui si occuperanno le Camere, non io

«**S**e ne occuperà la Camera, non io». L'ha detto ieri mattina il presidente della Repubblica Giorgio Napolitano ai giornalisti che gli hanno domandato cosa pensasse del disegno di legge sul testamento biologico, al termine della visita al nuovo reparto di cure residenziali intensive per i pazienti in stato vegetativo e di minima coscienza all'ospedale San Camillo Forlanini di Roma. «Mi pare che sia un'esperienza che può davvero rappresentare uno stimolo per altre realtà della sanità laziale e della sanità italiana»: così il presidente ha commentato la nuova unità inaugurata poco prima dal presidente della Regione Lazio, Renata Polverini, e dal ministro della Salute, Ferruccio Fazio. «Una grande realtà della sanità pubblica laziale - ha aggiunto il capo dello Stato al termine della visita - è una novità significativa come quella di un reparto speciale per i pazienti in stato vegetativo permanente».



Napolitano al San Camillo

riaggiustamento dell'articolo 7». Il primo riguarda i contenuti e i limiti della dichiarazione anticipata di trattamento (Dat), mentre il secondo riguarda il rapporto medico-paziente. Secondo la Roccella, all'interno di una «discussione ampia» nella riunione del gruppo c'è stato «un

atteggiamento molto responsabile, non rigido né ideologico». La legge, ha ribadito, «è sempre perfezionabile», ma il Pdl cercherà di presentare un numero ridotto di modifiche «anche perché siamo consapevoli del fatto che l'opposizione ci inonderà di emendamenti».

L'articolo 7 del provvedimento avrà bisogno di essere sistemato dopo che martedì la commissione Affari sociali, recependo il suggerimento della Affari costituzionali, ha fatto decadere un intero comma, quello che prevedeva la vincolatività del parere del collegio di specialisti in caso di controversia tra medico curante e fiduciario.

L'articolo 3, poi, è quello che fissa i trattamenti che possono essere oggetto di Dat, escludendo idratazione e alimentazione. Esse devono essere sempre somministrate, con la sola eccezione del caso in cui «non risultino più efficaci».

Necessario legiferare secondo Gabriele Toccafondi, come «alternativa all'anarchia delle sentenze dei tribunali». Con l'approvazione di questo provvedimento, rimarca il deputato del Pdl, non sarà più possibile ricostruire dichiarazioni di volontà di trattamento dagli stili di vita, facendo morire una persona di fame e di sete, come è avvenuto nel caso di Eluana Englaro. «Questa è una buona ragione per legiferare - aggiunge Toccafondi -». Il mio orientamento iniziale era contrario a una norma, ma dopo la sentenza sul caso Englaro si è aperta una voragine interpretativa. Dunque il dovere del Parlamento ora è porvi rimedio approvando questo provvedimento».

Il ministro della Salute, Ferruccio Fazio, dal canto suo ha dichiarato: «Il mio reale auspicio, e mi sembra che si stia andando in questa direzione, è di lasciare al medico la possibilità di fare il medico: perché da medico devo ricordare che i nostri specialisti non solo sono bravi e coscienti ma hanno anche tantissima umanità. Dunque diamo fiducia ai medici».

box Roccella a Bersani: «Maggioranza compatta, forse non l'opposizione»

Botta e risposta Bersani-Roccella sulla proposta di legge in materia di fine vita. «Fermiamoci, la soluzione non è matura», afferma il segretario del Pd, sostenendo che «è un tema troppo delicato per la vita degli italiani per risolverlo con norme troppo intrusive». «Forse è la discussione interna al Pd a non essere matura», replica il sottosegretario alla Salute, assicurando che la maggioranza «è compatta pur nella diversità di posizioni». Ed «il segnale che si vuole concludere» è dato proprio iniziando la discussione in aula. «Siamo tutti d'accordo sulla necessità di fare una legge», ribadisce la Roccella. Quanto alla richiesta di «dialogo» fatta dal ministro della Cultura, Sandro Bondi, in quanto l'articolo avrebbe ancora dei «punti deboli», il sottosegretario si limita a ricordare: «Da noi c'è la libertà di coscienza».

«Ho visto la morte E ho cambiato idea»

Parfrasando Gilbert Keith Chesterton si potrebbe dire che chi difende la vita sta ai fatti e chi propugna il diritto alla morte a una teoria, e delle più disincarnate. La riprova è venuta ieri nel corso della riunione del gruppo del Pdl della Camera. Improvvisamente il vissuto personale ha avuto il sopravvento su argomentazioni e controargomentazioni politiche e giuridiche. «Mi avevano già dato per morto e se i medici non mi avessero rianimato, se avessero staccato la spina, io non sarei qui con voi. Io l'ho visto, il tunnel della luce...», ha raccontato Umberto Scapagnini. Una storia toccante quella dell'ex sindaco di Catania: otto metastasi guarite attraverso una cura sperimentale, nel maggio del 2009 gli avevano già dato l'estrema unzione. «Ero un laico e prima della mia malattia - ha raccontato

La toccante testimonianza del deputato medico catanese: «Mi volevano staccare la spina»

davanti ai colleghi deputati - avrei chiesto subito che venisse staccata la spina ma ora, dopo quello che mi è capitato, vi dico che è possibile guarire: ho un po' di difficoltà a muovere le mani, ma ci sono, il mio corpo reagisce, sono tornato a una vita normale. Qualcuno a Catania aveva fatto già affiggere i manifesti di lutto: sarei morto non per il cancro ma perché qualcuno avrebbe potuto staccare la spina. Non bisogna permetterlo».

«**Q**uesta gente bisogna tenerla in vita», ha aggiunto Scapagnini, che è medico di Silvio Berlusconi. Per una singolare coincidenza il parlamentare pidiellino poco prima della durissima esperienza si è trovato impegnato proprio sul fronte della malattia a livello legislativo. Prima infatti di esserne impedito dalla sua ospedalizzazione è stato relatore della legge sulle cure palliative e le terapie del dolore. La vicenda di Scapagnini dunque è un argomento quantomai eloquente contro chi non è convinto che la vita sia un bene indisponibile. Ma casi del genere si ripetono con più frequenza di quanto documentino le pagine dei giornali. Famosa la vicenda dell'oncologa franco-milanesa Sylvie Menard, dapprima favorevole all'eutanasia, che ha scoperto come donzani a un tumore «ciò che pensavi prima non è più vero». (P.L.F.)

punti fermi

Non restiamo in balia delle sentenze

stamy

di Graz



di Gian Luigi Gigli

La Costituzione «riconosce e garantisce i diritti inviolabili dell'uomo», tra cui il diritto alla vita (art. 2). Il valore della vita, come bene del singolo e della collettività, trova conferma nelle disposizioni del Codice penale che vietano l'omicidio, anche se di persona consenziente, e l'istigazione o l'aiuto al suicidio. Tali dispositivi di legge, pur senza nominarla, escludono l'eutanasia sotto ogni forma, esclusa esplicitamente dal Codice di deontologia medica (Cdm). Anche la primaria responsabilità del paziente nei processi di cura è riconosciuta dalla Costituzione con l'art. 13 e nel secondo comma dell'art. 32, secondo il quale «nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge. La legge non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana». Giova tuttavia ricordare che tale indicazione trovò posto nella Costituzione sull'onda della scoperta dei delitti del nazismo. Tuttavia per prevenire eccessi interpretativi i costituenti introdussero nell'articolo 32 un primo comma, contenente il riconoscimento del valore della salute (e della vita) «come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività».

Il neurologo: «Occorre una legge capace di riaffermare che la vita non va delegata. Dall'esito della discussione dipende lo statuto della professione medica, che non può accettare l'abbandono terapeutico»

Le nuove concezioni del rapporto medico-paziente hanno potuto affermarsi con lo strumento del consenso informato. Senza il consenso del paziente il medico, tranne che in caso di urgenza, non deve intraprendere alcuna attività diagnostica e/o terapeutica. Tale visione si ripercuote anche nella Convenzione di Oviedo. Sussistono tuttavia problemi di attualità del consenso nelle persone incapaci, cioè nel caso di pazienti che abbiano espresso dichiarazioni anticipate di trattamento (Dat) e che abbiano poi perso la capacità di interagire con il mondo esterno. Attualmente il medico è tenuto a considerare le volontà precedentemente espresse dal paziente, ma non è obbligato a soddisfarle. Esse infatti potrebbero non essere più attuali.

Il rapporto medico-paziente, inoltre, non è riducibile a una relazione contrattuale. Il Cdm ribadisce il diritto del medico a rifiutare le richieste del paziente, quando contrastano con la sua coscienza. Non stupisce, dunque, che il Codice deontologico chieda al medico soltanto di tener conto delle Dat, purché espresse in modo documentato, e che an-

che per la Convenzione di Oviedo le Dat non abbiano valore vincolante.

Anch'io ero tra quelli che ritenevano non necessaria in Italia una legge sulle Dat. Ho dovuto purtroppo ricredermi per la vicenda Englaro che ha dimostrato possibile lasciare deliberatamente morire per sospensione di cure ordinarie una persona gravemente disabile, mentalmente incapace, malgrado quanto previsto da Costituzione, Codice penale, Cdm e Convenzione di Oviedo. Anzi, che ciò poteva essere autorizzato attraverso un percorso di tipo civilistico, come se le disposizioni sulla vita (frutto di una ricostruzione di volontà presunta) equivalessero a quelle per un appartamento. Altri casi si stanno preparando all'orizzonte, forti di questo precedente giurisprudenziale, che potè svolgersi nel silenzio degli Ordini professionali e con la successiva esclusione da parte dell'Ordine di Udine di ogni responsabilità personale. È per questo che ora è necessaria una legge sulla Dat, capace di riaffermare che la vita umana non può essere delegata a terzi e che le istituzioni sanitarie non possono affrettarne la fine, mascherando l'eutanasia omissiva con la desistenza terapeutica. La nutrizione e l'idratazione, infatti, non sono terapie. A seconda del modo in cui si concluderà l'iter del disegno di legge sulle Dat, lo statuto della professione medica in Italia potrebbe subire importanti modificazioni capaci di far sì che altri pazienti disabili possano andare incontro a morte per abbandono terapeutico legalizzato.

