

Scienza & Vita: basta con i bio-registri «fai da te»

l'associazione



Lucio Romano:
«Come già avvenne per la legge 40, qui si tratta di intervenire per regolare una situazione che si presta a possibili abusi»

Torino

In Comune testamenti «simbolici»

Dopo qualche falsa partenza, da oggi anche Torino avrà il suo registro dei testamenti biologici. Basterà prenotarsi via Internet o per telefono e poi presentarsi all'Ufficio relazioni con il pubblico (Urp) con un fiduciario, i documenti e una busta chiusa. All'interno va messo il modello che può essere scaricato dal sito Internet del Comune. Il registro era da mesi nell'agenda della giunta, dopo l'approvazione di una mozione nel 2009, e nel novembre scorso era entrato in una proposta popolare (primo firmatario il radicale Silvio Viale). L'attuazione del registro, approvato martedì, è stata voluta dall'assessore ai servizi civici, Giovanni Maria Ferraris, che non ritenendo l'anagrafe titolare a raccogliere i «testamenti» ha scaricato la patata bollente sull'Urp. La modalità scelta per la raccolta dei testamenti, con le buste chiuse che «verranno conservate nell'archivio storico della città», spiega Riccardo Caldara, direttore dell'Urp e portavoce del sindaco, desta perplessità. Lo stesso Ferraris esprime «imbarazzo per la scelta organizzativa fatta dagli uffici che contraddice la nota dell'Anci».

In risposta alla circolare congiunta dei ministri Sacconi, Maroni e Fazio, dopo l'approvazione del registro all'ombra della Mole infatti l'Associazione dei Comuni italiani (Anci) - presieduta proprio da Sergio Chiamparino, sindaco di Torino - faceva alcuni distinguo. Da un lato chi si limita - legittimamente, secondo l'Anci - a raccogliere attestazioni che indicano chi ha redatto i testamenti; dall'altro i Comuni che hanno raccolto in proprio le dichiarazioni, predisponendo anche i modelli, la cui attività «potrebbe essere in contrasto con discipline riguardanti settori quali tutela della salute, della privacy e della famiglia». Esattamente la scelta fatta da Torino. Tentando a smorzare i toni, Caldara ricorda che «senza una legge nazionale si tratta di atti solo simbolici».

Fabrizio Assandri

Nelle ultime settimane si sono levate da più parti voci critiche verso l'opportunità e la necessità del disegno di legge su «Disposizioni in materia di alleanza terapeutica, di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento» (Dat), in discussione da lunedì alla Camera. Ne parliamo con Lucio Romano, copresidente nazionale dell'associazione Scienza & Vita. A pochi giorni dal dibattito in aula ci si chiede se una legge è necessaria. Che cosa si può rispondere in merito? Dopo la dolorosa vicenda di Eluana Englaro si è ravvisata in maniera stringente la necessità di supplire a un vuoto legislativo che rischiava e rischia di aprire la via a pericolose derive. La tutela della vita umana è la tutela del bene più prezioso e non è ammissibile lasciarne la disponibilità a ricostruzioni di volontà presunte o a interventi discrezionali. Così come già avvenne per la legge 40, che ugualmente non si può definire una legge «cattolica», anche in questa occasione si tratta di intervenire per regolare, secondo i fondamenti della relazione di cura tra medico e paziente, una situazione che si presta a possibili abusi. La responsabilità in capo al legislatore è anche quella di non lasciare spazio all'improvvisazione, come per quanto attiene i cosiddetti Registri comunali dei testamenti biologici.

Quale dovrebbe essere la finalità di una buona legge?
Una legge di buon senso, che dia la possibilità di governare una particolarissima realtà impedendo accanimento e abbandono. È imprescindibile contemperare il rispetto della libertà della persona con la tutela della vita umana, diritto inviolabile e indisponibile, nell'assoluto divieto di ogni forma di eutanasia e di aiuto al suicidio. L'assistenza medica è sempre finalizzata alla cura di ogni persona e all'alleviamento della sofferenza. Questo rappresenta il Dat, da non confondere con i testamenti biologici. Le Dat rispondono all'esigenza di garantire il paziente da eventuali comportamenti

box A Canberra c'è aria di eutanasia



È il disegno di legge che sta dominando il dibattito politico in Australia, è quello che prevede l'eliminazione del potere di un ministro di porre il veto sulla legislazione approvata dai parlamenti locali del Territorio del Nord (capoluogo Darwin) e del Territorio della Capitale Australiana (Canberra). A promuoverla è il leader dei Verdi Bob Brown. Il testo ora è in discussione al Senato, dove è osteggiato dal Labor che temono che una sua approvazione dia troppo peso politico al partito ecologista. Si spiega così la frenata della premier Julia Gillard (laburista), che prima l'aveva sostenuto ma adesso intende «riesaminarlo». La legge aprirebbe ai matrimoni gay, che nel 2006 sono stati approvati dal Territorio della Capitale Australiana e poi bloccati per il veto del governo guidato dal premier conservatore John Howard. Più complessa la situazione della legge sulla legalizzazione dell'eutanasia passata nel Territorio del Nord nel 1995 e annullata nel 1997. Brown dice il suo testo non mira alla sua automatica reintroduzione, ma per Meredith Hunter, leader dei Verdi nel Territorio della capitale australiana, il suo partito la userà per legalizzare a Canberra sia i matrimoni gay sia l'eutanasia.

Simona Verrazzo

arbitrari, prolungando la relazione medico-paziente. Proprio nelle situazioni di incapacità di intendere e di volere, fino alla morte accertata nei modi di legge, la tutela del paziente deve essere massima in scienza e coscienza. **Le Dat devono essere vincolanti?** Chi vuole la vincolatività delle Dat, in realtà le svuota di significato. Le Dat non possono essere assolutamente vincolanti, come si evince anche dall'articolo 9 della Convenzione di Oviedo. Le motivazioni sono molteplici e logiche. Tra queste, una prima riconduce all'evidente inattuabilità e astrattezza delle Dat, sottoscritte «ora per allora»: vale a dire rispetto alla situazione reale in cui dovrebbero essere applicate.

Altro motivo è che la vincolatività è in contraddizione con le norme della buona pratica clinica e della deontologia medica. Fa capo al medico infatti, nell'ambito dell'alleanza terapeutica, la potestà di scelta di terapia come previsto dallo stesso Codice deontologico. Senza sconfinamenti in forme indebite di accanimento o di sperimentazioni. Inoltre, a differenza della situazione in cui il paziente è capace di intendere e di volere, e il consenso informato è accettazione libera, cosciente, attuale, revocabile e consapevole a sottoporsi a un atto medico, nelle situazioni di incapacità di intendere e di volere è assolutamente necessario attualizzare la proposta assistenziale.

E per quanto riguarda alimentazione e idratazione assistite?

Le Dat non possono assolutamente estendersi fino a una sospensione di trattamenti che non siano terapie, ma espressione di cure, ossia di sostegno vitale. Esempio concreto sono alimentazione e idratazione assistite: senza queste il paziente morirebbe per inazione e disidratazione e non per la malattia o per la disabilità, per quanto grave. La stessa Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità afferma che alimentazione e idratazione devono essere assicurate. Tuttavia alimentazione e idratazione assistite troverebbero un limite nei casi in cui non fossero più efficaci nel fornire al paziente i fattori nutrizionali necessari alle funzioni fisiologiche essenziali del corpo, previa rigorosa valutazione clinica.

Cosa si augura dalla discussione della legge?

Sicuramente che venga dato valore all'alleanza di cura, fondamento della comune unione sociale e del riconoscimento dell'altro. È poi auspicabile che la legge in discussione non sia motivo di inutili o fuorvianti contrapposizioni ideologiche, ma costituisca strumento di condivisione trasversale finalizzato al riconoscimento e alla tutela della dignità intrinseca di ogni persona in situazione di malattia o di gravissima disabilità.

Emanuela Vinai

frasi sfatte

Non toccate il teorema dell'obiezione

INSINTESI
«Forse i membri del Cnb non hanno letto gli studi secondo cui questa pillola ritarda l'ovulazione, evita l'impianto dell'embrione»
Guglielmo Pepe, «Repubblica», 1 marzo 2011

La polemica con la quale alcuni giornali e parlamentari si sono scagliati contro il saggio parere del Comitato nazionale di bioetica favorevole al riconoscimento dell'obiezione dei farmacisti su farmaci potenzialmente abortivi lascia senza parole. Gli argomenti portati citando non meglio precisati studi scientifici sono francamente risibili. Al responsabile di «Repubblica Salute», sempre prodigo di bordate preconette contro i cattolici e la Chiesa dal suo

blog bio-salutista, probabilmente sfugge quello che tutte le donne sanno d'istinto: quando c'è stato il concepimento, ovvero quando s'è creato un embrione, sanno di «aspettare un bambino». E dunque qualsiasi farmaco che impedisce l'annidamento dell'embrione interrompe una gravidanza incipiente. Ma questo dato di natura purtroppo rovina il teorema. E allora sotto con i triti luoghi comuni. È proprio vero: a riconoscere la realtà ci vuole coraggio.

argomenti

Il Catechismo? Difende il malato

Nel progetto di legge sulle direttive anticipate di trattamento, anche il presidente della Camera, Gianfranco Fini, si è espresso con un riferimento al Catechismo della Chiesa cattolica. Il presidente di Montecitorio ha detto di ritrovarsi al cento per cento nelle poche righe seguenti: «L'interruzione di procedure mediche onerose, pericolose, straordinarie o sproporzionate rispetto ai risultati attesi può essere legittima. In tal caso si ha la rinuncia all'accanimento terapeutico. Non si vuole procurare la morte: si accetta di non poterla impedire. Le decisioni devono essere prese dal paziente, se ne ha la competenza o la capacità, o, altrimenti, da coloro che ne hanno legalmente il diritto rispettando sempre la ragionevole volontà e gli interessi legittimi del paziente». Si tratta della citazione completa del numero 2278 del Catechismo. Bisogna ringraziare Fini dell'attenzione posta alla dottrina cattolica, la quale come ognuno può vedere è lontanissima dal sostenere posizioni insensate di accanimento terapeutico. Al contrario, proprio perché è una dottrina piena di umanità ed è attenta alla realtà complessiva della persona umana che sta per morire, sa che viene il momento in cui il decorso della malattia diventa inarrestabile e diventa sbagliato affliggere il paziente con

Citato spesso in modo parziale, il testo che raccoglie il magistero della Chiesa rigetta ogni forma di accanimento terapeutico ma anche le procedure che «vogliono procurare la morte»

cure inefficaci. Possiamo perciò dire che esiste un accordo generalizzato sul rifiuto dell'accanimento terapeutico.

Occorre però precisare che la sospensione delle terapie mediche quando esse si rivelino inutili o dannose non significa dismissione della cura per il paziente in condizione terminale o in stato vegetativo persistente. L'esperienza secolare e i grandi medici di oggi ormai ci hanno insegnato che non sempre si può guarire, ma sempre si può curare. La dimenticanza di questa distinzione è fonte di grande confusione. L'ambito più tipico in cui si rivela la confusione è quello relativo al ruolo dell'idratazione e dell'alimentazione in quei pazienti che non sono in grado di assumerle autonomamente. Secondo alcuni, il rifiuto delle terapie ormai inutili dovrebbe comprendere anche la rinuncia a ogni tipo di cura e a ogni sostegno vitale di acqua e cibo. Ma come è facile

comprendere, in tal modo si realizzerebbe non tanto una cessazione delle terapie inutili ma una messa a morte della persona malata. Si tratta di un esito disumano che in nessun modo può avere a che fare con la dottrina cattolica e con la corretta interpretazione del Catechismo.

Le ricorrenti citazioni che del Catechismo vengono fatte appaiono, nel migliore dei casi, parziali. Più spesso sono strumentali e sono intese a far apparire oscurantista la legge sulle «Dat», anche dal punto di vista della dottrina cattolica. Si tratta di un'operazione che può catturare solo gli sprovveduti, perché è lampante che la Chiesa non ha solo il chiaro rifiuto dell'accanimento terapeutico, ma con la stessa forza afferma l'interesse e il diritto della persona a vivere fino al termine naturale della propria esistenza. Questo implica il rifiuto della eutanasia che pone alla vita un termine artificiale e fa morire una persona prima che la vita sia giunta al suo termine naturale. Per questa ragione si devono apprezzare, nella legge, quelle norme che vietano i comportamenti che hanno carattere eutanasico. Tali norme, sempre perfettibili, non realizzano un'indebita interferenza nella libertà personale, ma rafforzano il giusto principio giuridico dell'indisponibilità della vita, cardine del nostro ordinamento.

Perugia

Sgreccia: in bioetica le vie della ragione oltre ogni pregiudizio



«Io vengo dalla campagna, eravamo sei figli». È iniziato così, spiazzando completamente

l'uditorio, il racconto del cardinale Elio Sgreccia, venerdì scorso a Perugia, nella sala dei Notari, affollata per l'ultimo dei tre appuntamenti organizzati dall'arcidiocesi di Perugia-Città della Pieve in occasione della Giornata per la vita. Un incontro con il neocardinale, intitolato: «Verso la costruzione della bioetica. Un itinerario personale». Introdotto dalle parole dell'arcivescovo Bassetti, Sgreccia ha ripercorso la sua esistenza, dedicata all'impegno sui temi della vita, alternando brillantemente aneddoti personali («mio padre mi disse di aver capito che ero adatto a far il prete, visto che non avevo voglia di lavorare») al racconto di scelte decisive per le sorti della bioetica anche internazionale, come quelle che hanno portato alla redazione del documento sullo statuto e identità dell'embrione umano. Parlando sempre a braccio, il cardinale ha raccontato come, semplicemente seguendo le circostanze che via via la vita gli poneva davanti, tramite le indicazioni dei suoi superiori, si sia trovato a diventare un riferimento per una disciplina, la bioetica, per la quale si stava preparando prima ancora di conoscerne l'esistenza. Non aveva approfondito certi studi di morale o il pensiero di taluni filosofi con il progetto di costruire la «bioetica personalista», come poi invece si è trovato a fare.

Per il suo tramite si è realizzato piuttosto un disegno provvidenziale, che lo ha voluto prima assistente alla facoltà di medicina dell'Università Cattolica, nei tempi confusi della contestazione studentesca, impegnato poi nella rivista *Medicina e morale*, incaricato successivamente di seguire come osservatore della Santa Sede alcuni lavori in sede europea su medicina e diritti umani: una preziosa competenza interdisciplinare, la sua, maturata sul campo, a confronto con medici, giuristi, genetisti e filosofi di tanti paesi. Sempre su sollecitazione, scrive il primo manuale di bioetica - «una fatica incredibile, quell'agosto immerso nella scrittura non lo scorderò mai» - dopo di che non si ferma più. E da allora «non sono io che ho portato la bioetica, ma la bioetica che ha portato me». Sta per tornare nelle Marche come parroco, ma vince un concorso e sale in cattedra, diventando il primo professore ordinario di bioetica in Italia. Giovanni Paolo II lo nomina presidente della Pontificia Accademia per la vita. Raccomanda che in bioetica le argomentazioni siano sempre razionali, condivisibili da tutti, con la fede che può dare più forza. All'ultima domanda «un consiglio per noi che ci occupiamo di questi temi», risponde «per costruire una buona casa occorrono fondamenta solide». Un testimone prezioso di una vita di fede.

Assuntina Morresi

Cervello, mente e anima: sabato a Brescia si indaga attorno all'«uomo indiviso»



Chi è l'uomo? Un patrimonio genetico? Un'architettura neurale del cervello? Cos'è l'anima? Cos'è lo spirito? Ad indagare sui tali domande, oggi più pressanti alla luce della neuroscienze e di una filosofia negatrice della soggettività, il convegno «Cervello, mente, anima: l'uomo indiviso», organizzato a Brescia dalla associazione Medici cattolici e Scienza & vita della provincia. L'incontro si terrà sabato, dalle 8.45, nella Fondazione Poliambulanza. Interverranno l'arcivescovo di Bologna cardinale Carlo Caffarra, il vescovo di Brescia Luciano Monari, il neurofisiologo Paolo Maria Rossini, il direttore del dipartimento di neuroscienze della Fondazione Poliambulanza Massimo Gandolfini e lo psichiatra Vittorino Andreoli. (P.L.F.)

L'appuntamento con le pagine sui temi della bioetica è per giovedì 10 marzo