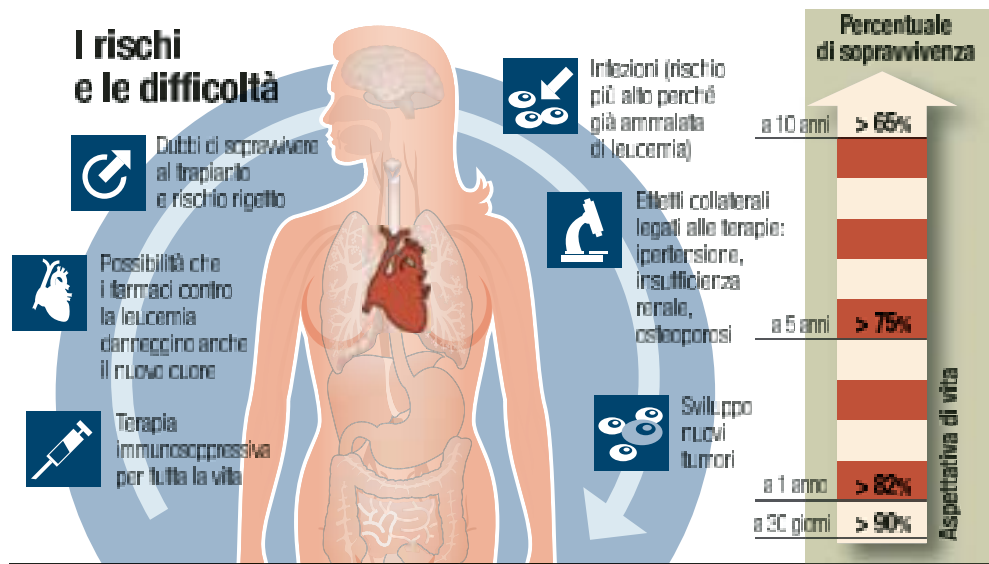


## Bioetica La storia

# «Non voglio il trapianto» A tredici anni «vince» la battaglia per morire

Londra, l'ospedale voleva obbligarla all'operazione



**Famiglia** Hannah, tredici anni, tra la madre Kirsty e il padre Andrew (kikapress.com)

coraggiosa» e che loro vorrebbero solo darle un'ultima speranza e che se Hannah cambierà idea per lei ci sarà sempre un posto nella lista dei trapianti. L'assistente sociale ha spiegato che la piccola paziente sa tutto della sua malattia, ha valutato i pro e i contro dell'intervento, le scarse possibilità che le sono state prospettate di sopravvivere al trapianto, il fatto che comunque i farmaci per «uccidere» l'infezione della sua rara forma di leucemia sono così potenti che potrebbero riaprire un foro.

L'operazione delicata per darle un cuore nuovo potrebbe risultare solo in qualche mese di vita in più, sempre costretta a cure dolorose. Hannah ci ha pensato, in un'età in cui i suoi coetanei si preoccupano solo dei compiti in classe e ha deciso di non ricominciare il calvario.

La giurisprudenza inglese ha stabilito fin dagli anni '80 che i bambini hanno diritto di negare il consenso alle cure se «hanno un sufficiente grado di comprensione». Una formula deliberatamente «aperta» che permette ai medici spazio di manovra nei casi individuali.

Non si sa quello che la bambina abbia detto nel colloquio a porte chiuse con la signora dei servizi sociali alla quale si era rivolta. «Ma deve avere usato argomenti giusti e abbastanza forti da convincere i dirigenti dell'ospedale che aveva ragione lei. Siamo orgogliosi», ha detto Mr Jones. La direzione dell'ospedale ha scritto alla famiglia Jones difendendo l'azione dei medici che volevano operare Hannah, non ha ritenuto di dover chiedere scusa, ma ha ringraziato per il coraggio con cui si è battuta per tanti anni contro la malattia.

Ora Hannah vorrebbe andare a vedere Disney World in Florida, ma è molto debole, potrebbe non resistere allo sforzo. Prima bisogna trovare una società di assicurazioni che copra i rischi del viaggio.

**Guido Santevecchi**

### Il caso

#### Otto anni in ospedale

Hannah Jones, 13 anni, inglese, ha passato gran parte degli ultimi otto anni della sua vita in ospedale. Prima le è stata diagnosticata una leucemia, poi è subentrata una cardiomiopatia

#### Cuore compromesso

Il suo cuore è stato indebolito dalle cure che ha dovuto affrontare: pompa sangue a un decimo delle proprie capacità. Ha già subito tre interventi per l'applicazione di pacemaker

#### Aspettativa di vita

I medici hanno detto ad Hannah che se non si sottoporrà a trapianto potrebbe non superare i sei mesi di vita

**GUARDA IL VIDEO**  
di Hannah  
su [www.corriere.it](http://www.corriere.it)

### La struttura aveva fatto ricorso all'Alta Corte, chiedendo di sottrarre la piccola paziente alla custodia dei genitori

DAL NOSTRO CORRISPONDENTE

LONDRA — Hannah ha 13 anni, i capelli biondi, le lentiggini e un buchino nel cuore. Glielo hanno fatto i farmaci usati per cercare di fermare la leucemia che l'ha aggredita quando aveva cinque anni. Hannah ha trascorso la maggior parte della sua vita in ospedale e ora i medici le hanno detto che ha bisogno di un trapianto, un cuore nuovo, per vivere ancora un po'. E che dopo, forse, potrebbero riprendere con la chemioterapia. Hannah ha detto di no, che non ne può

più, che a Natale vuole stare a casa con i genitori e i tre fratellini e aspettare di morire senza soffrire più. La direzione dell'ospedale inglese ha cercato di convincerla, poi si è rivolta all'Alta Corte, chiedendo ai giudici di sottrarre la piccola paziente alla custodia dei genitori, di restituirla alle loro cure e al tentativo disperato di trapianto cardiaco.

Hannah ha resistito, dal letto nell'ospedale di Hereford ha chiamato una assistente sociale, le ha spiegato il suo dolore. «In base alle informazioni scientifiche ho semplicemente deciso che c'erano troppi rischi e che comunque potrebbe andare a finire male». Le sue dichiarazioni sono state riferite agli esperti legali del tribunale di Londra. E le autorità sanitarie, senza aspettare la sentenza, hanno ceduto, ritirando

l'istanza di affidamento temporaneo.

Hannah Jones ha vinto la sua battaglia per morire a casa e ora le sue foto con un sorriso da nonna e il pigiamino rosa sono su tutti i giornali britannici, assieme alle dichiarazioni amareggiate dei genitori: «È uno scandalo,

come hanno potuto immaginare che il nostro primo pensiero non sia sempre stato solo il bene della bambina? Così hanno aggiunto altro stress alla sua malattia», ha detto Mr Jones. E la mamma, che è un'infermiera di terapia intensiva: «Certo che vogliamo che stia con noi, ma non

abbiamo fatto nulla per influenzarla. Hannah è stata dentro e fuori da un ospedale per tutta la sua vita e ha deciso che ne ha avuto abbastanza».

Non ci sono «cattivi» però, in questa storia. I medici rispondono che la bambina si è sempre comportata da «giovane donna

### » La storica cattolica

## Scaraffia: ha fermato l'accanimento

### La cura



Non si tratta di una semplice cura ma di un intervento chirurgico molto molto invasivo



**Professoressa**  
Lucetta Scaraffia, docente di Storia contemporanea alla Sapienza di Roma

ROMA — Lucetta Scaraffia, la decisione delle autorità sanitarie britanniche... «Sacrosanta».

Ha accettato che una ragazzina di 13 anni potesse rifiutare un trapianto salvavita di cuore.

«Le persone possono decidere. Hanno il diritto di rifiutare».

Anche se senza questo trapianto la ragazzina è destinata a morire?

«E chi lo dice? Intanto i medici hanno parlato di sei mesi di vita. E poi sappiamo bene quante volte i medici sbagliano facendo questo tipo di previsioni. Magari cambia tutto».

La ragazzina ha un buco nel cuore.

«Provocato da tutte le medicine prese per via della sua leucemia. Non dimentichiamoci che, dopo un eventuale trapianto, alla ragazzina resterebbe comunque la sua forma di brutta leucemia. Io la capisco. È terribile, ha tredici anni appena, ma...».

Ma?

«La capisco, ripeto. Il trapianto di cuore non è semplicemente una cura, ma è qualcosa di molto molto invasivo. Dopo si debbono prendere farmaci anti-rigetto che non sono certo una passeggiata».

Secondo lei non ci troviamo davanti ad una forma di eutanasia?

«No, affatto, sono molto contraria all'eutanasia. Diciamo che in questo caso ci troviamo davanti ad un accanimento terapeutico».

**Alessandra Arachi**



Immettere energia pulita in rete?

ABB sta contribuendo alla costruzione del più grande parco eolico off-shore al mondo. Si prevede che, grazie alla nostra tecnologia di trasmissione eco-compatibile, questo impianto da 400 megawatt possa ridurre l'emissione nell'atmosfera di 1,5 milioni di tonnellate di CO<sub>2</sub> all'anno e migliorare l'affidabilità della rete elettrica. Questo è solo uno dei modi in cui noi, in qualità di maggior fornitore di prodotti elettrici e servizi per l'industria eolica, possiamo utilizzare le fonti rinnovabili per contribuire a combattere il mutamento climatico. [www.abb.it/energyefficiency](http://www.abb.it/energyefficiency)

Naturale.

Power and productivity  
for a better world™ **ABB**

### » La politica laica

## Coscioni: una bimba ha diritto di decidere

ROMA — Maria Antonietta Coscioni, ha sentito la notizia della ragazzina britannica che ha rifiutato un trapianto al cuore?

«Sì però...».

Però?

«Il fatto che una bambina abbia rifiutato un intervento chirurgico non deve entrare in un dibattito. Non ci riguarda. Non c'è una macchina di mezzo, non un respiratore, non c'è stato di incoscienza».

Ma quell'intervento chirurgico serviva a salvarle la vita.

«Non è detto. Possono succedere tante cose nel frattempo. E stiamo attenti: i genitori che hanno accolto la volontà della loro figlia non vuol dire che la vogliono lasciare morire. Anzi. Affrontare un trapianto non è una passeggiata: c'è anche il rigetto».

La figlia di cui stiamo parlando ha 13 anni appena: è giusto dar corso alla sua volontà?

«L'età non c'entra. Quella ragazzina conosce la sofferenza, vive da anni tra ospedali, interventi e terapie. E poi...».

Poi?

«Dobbiamo decidere: quando è giusto dar retta ai bambini?».

Quando?

«Quando ci fa comodo? Come testimoni in tribunali contro i pedofili o nelle separazioni. Oppure sempre? La verità è che qui si è fatto un grande passo avanti per una bambina che, in fondo, non ha fatto altro che chiedere aiuto».

### Testimoni



Dobbiamo dar retta ai piccoli solo quando ci fa comodo, come testimoni nelle separazioni?



**Deputata**  
Maria Antonietta Coscioni, deputata radicale e presidente dell'associazione Luca Coscioni

**Al. Ar.**