



La "morte a richiesta" atto medico?

L'approdo di disegni di legge in alcuni Consigli regionali (il Veneto l'ha già respinto) ripropone il tema delle regole per la depenalizzazione condizionata del suicidio assistito. Da oggi Assuntina Morresi cura per "e vita" una serie di articoli - su carta e Avvenire.it - sugli scenari in cui si inserisce il fronte italiano.

ASSUNTINA MORRESI

In ordine di tempo, è stato Cuba l'ultimo Paese ad aver dato il via libera a una legge sull'eutanasia: lo scorso 22 dicembre l'Assemblea nazionale popolare ha votato all'unanimità un testo che «riconosce il diritto delle persone di accedere a una morte dignitosa, attraverso l'esercizio di determinazioni di fine vita, che possono includere la limitazione dello sforzo terapeutico, delle cure continue o palliative e delle procedure valide che mettono fine alla vita». La legge entrerà in vigore una volta approvati i regolamenti sulla sua applicazione.

Dopo la Colombia, Cuba è il secondo Paese in America Latina a consentire la morte assistita, mentre il Nord America vede il Canada e 11 giurisdizioni negli Usa in cui morire su richiesta è legale (Oregon, Washington, District of Columbia, Montana, Vermont, California, Colorado, Hawaii, Maine, New Jersey e New Mexico). Ammettono poi la morte medicalmente assistita tutti gli Stati australiani (Victoria, South Australia, Western Australia, Tasmania, Queensland e New South Wales), insieme alla vicina Nuova Zelanda. E infine in Europa la morte su richiesta è consentita per legge in Olanda, Belgio, Lussemburgo, Svizzera, Spagna e più di recente Portogallo, mentre ci sono sentenze che depenalizzano in diverse circostanze la morte procurata in Germania, Austria e Italia.

Fra le norme in vigore alcune prevedono esplicitamente solo il suicidio assistito mentre altre regolamentano anche l'eutanasia, ma la differenza fra le due fattispecie è solo procedurale, e serve a distinguere chi compie l'azione finale, quella di somministrare il prodotto che provoca la morte: un operatore sanitario, solitamente un medico, se si parla di eutanasia, oppure la stessa persona che vuole morire, nel caso del suicidio.

Non c'è uno scarto sostanziale fra i due percorsi, tanto che le leggi più recenti tendono ad abbandonare gli storici termini "eutanasia" e "suicidio assistito": ad esempio in Canada si parla di Medical Assistance in Dying (Maid, Assistenza medica al morire), mentre in Australia c'è la Voluntary Assisted Dying (Vad, Morte volontaria assistita). Ancora più significativa la legge spagnola, in vigore dal giugno 2021: è la Ley Orgánica de Regulación de la Eutanasia (Lore, la legge organica che regola l'eutanasia), con quest'ultima parola, presente nel titolo del provvedimento, che include anche il suicidio assistito. Nel testo, però, si fa riferimento all'espressione «prestazione di aiuto a morire», definita come «azione che consiste nel mettere a disposizione i mezzi necessari a una persona che soddisfa i requisiti previsti dalla presente legge e che ha espresso il de-

siderio di morire. Detta prestazione può essere realizzata in due modi: 1) la somministrazione diretta di una sostanza al paziente da parte del professionista sanitario competente; 2) la prescrizione o fornitura da parte del professionista sanitario di una sostanza al paziente, affinché lo stesso possa auto-somministrarsela, per provocare la propria morte».

Come in Canada e in Australia, quindi, anche in Spagna la tradizionale distinzione fra eutanasia e suicidio assistito viene eliminata, sottolineando il nucleo centrale: morire su richiesta. Ma soprattutto la legge spagnola utilizza un termine tipico dei trattamenti effettuati da un professionista sanitario: «Prestazione», dove il trattamento è l'«aiuto a morire». Quindi l'eutanasia (o il suicidio assistito) diventa, grazie alla stessa legge, un

atto medico, che rientra pienamente nel novero dei trattamenti sanitari offerti dal servizio pubblico, cioè fra quelli di cui ogni cittadino ha diritto, a seguito di adeguato consenso informato.

Il tutto con un'ipotesi sottaciuta, ma ormai consolidata: l'eutanasia è definita solo in riferimento alle azioni che danno direttamente la morte, ed esclude in ogni caso quelle che la provocano indirettamente, ad esem-

pio la sospensione dei trattamenti, compresi i sostegni vitali come idratazione e alimentazione artificiali. Un'importante "pulizia" lessicale, quindi, nei più recenti testi legislativi, funzionale a eliminare parole connotate negativamente, sostituendole con espressioni più rassicuranti, associate all'assistenza e alla cura, in senso positivo. Ma soprattutto un mutamento terminologico che riflette il nodo concettuale di base: se la morte procurata è uno degli atti medici possibili ed esigibili, diventa qualcosa che si può indirizzare e controllare come ogni altro atto medico, e non suscita più i timori dell'imprevedibile e dell'ignoto. La morte medicalmente assistita si può raccontare e descrivere al pari degli altri trattamenti

sanitari, si può gestire mediante esperti che hanno messo a punto procedure validate, grazie anche alle conoscenze tecnologiche e farmacologiche più avanzate: per questo è possibile pensare di poter decidere della propria morte, così come lo si fa per ogni percorso di cura, nell'illusione di spazzare via il mistero che da sempre la circonda. L'eutanasia, quindi, non è più una risposta a un antico dilemma dell'etica medica - se è lecito porre fine ai patimenti di malattie inguaribili procurando la morte richiesta dal malato sofferente - ma diventa una questione antropologica: il diritto di scegliere quando e come morire.

1-continua

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Il dibattito italiano si inserisce in uno scenario globale di pressioni per rendere la morte procurata una prestazione sanitaria come un'altra



COME SI RACCONTA UNA TERAPIA SALVAVITA

Staminali del sangue un podcast su trapianti e donazione



Chi ha vissuto l'esperienza di ricevere cellule staminali, chi ha donato, tanti specialisti e figure di supporto, accompagneranno da domani i malati nel non facile cammino verso il trapianto e stimoleranno i giovani a fare una donazione. Le voci si possono ascoltare nel nuovo podcast "Cellule, si raccontano" realizzato dalla Federazione italiana Adoces in collaborazione con Gitmo (Gruppo italiano per il trapianto di midollo osseo, cellule staminali emopoietiche e terapia cellulare) con il patrocinio del Ministero della Salute e dell'Ufficio nazionale per la Pastorale della salute della Cei. Il progetto, primo in Italia a offrire supporto informativo e psicologico sia ai pazienti sia ai potenziali donatori, è stato presentato ieri a Palazzo Montecitorio a Roma. Nasce da un'esigenza concreta emersa dal vissuto di molti ex pazienti che evidenziano la solitudine e lo smarrimento provati nel lungo percorso e dei donatori che chiedono di essere informati e accompagnati nella scelta. Le cellule staminali emopoietiche si trovano nel midollo osseo e nel cordone ombelicale. Sono cellule non ancora completamente differenziate, da cui hanno origine tutte le cellule del sangue e del sistema immunitario. Con il trapianto si possono curare le talassemie, le leucemie, i linfomi, i mielomi e, in alcuni casi, i tumori solidi e le malattie autoimmuni. In Italia in media vengono fatti 1.900 trapianti ogni anno. «Chi salva la vita con la donazione delle cellule staminali non fa un regalo a qualcun altro, ma lo fa prima di tutto a sé stesso» ha dichiarato la deputata Marina

Marchetto Aliprandi (Fdl), componente della Commissione per l'infanzia e l'adolescenza della Camera. Per il deputato Francesco Ciancetto (Fdl), componente della Commissione Affari sociali della Camera, «attività informative come questa aiutano anche nella sensibilizzazione alla donazione, per la quale stiamo registrando dati di crescita ma non ancora soddisfacenti». Alberto Bosi, ematologo e presidente della Federazione Italiana Adoces, ha spiegato che «per la prima volta si crea una circolarità, un dialogo tra tutte le figure coinvolte nella procedura salvavita del trapianto: è il mondo della donazione di cellule staminali, nella sua interezza e complessità, a raccontarsi e a mobilitarsi per essere di aiuto ai malati e di supporto e stimolo ai donatori». La referente del progetto e segretaria della Federazione, Alice Vendramin Bandiera, ha sottolineato come l'iniziativa coinvolga pazienti e donatori di molte regioni, a partire dal Veneto. Massimo Martino, presidente del Gitmo, ha chiarito che «il trapianto allogenico di cellule staminali ematopoietiche consiste nella reinfusione di cellule di un donatore in un ricevente dopo che il ricevente è stato "condizionato", cioè preparato con la somministrazione di chemioterapia e/o radioterapia denominata "terapia di condizionamento". È un momento delicato nel percorso della cura della malattia, che durerà molti mesi e che coinvolgerà non solo il paziente ma tutta la sua famiglia». Ogni venerdì sarà disponibile una nuova puntata del podcast. **Giovanna Sciacchitano**

VITO SALINARO

IL COMICO ENRICO BERTOLINO E IL SUO SHOW SOLIDALE A MILANO

Il cabaret, la musica, l'Inter: la Sla si batte così

«Ma io dico: se i centri commerciali possono trasformarsi in palcoscenici teatrali, ospitando spettacoli di tutti i tipi, perché non sfruttare la stessa possibilità in un ospedale?». Il comico Enrico Bertolino è estremamente "pratico" quando si tratta di mettere in scena un evento di beneficenza. Come ha fatto domenica sera, nel Blocco C dell'ospedale Niguarda di Milano, con l'evento "Uno SLAvadent alla Sla", un modo di dire tutto milanese per evocare uno schiaffo contro la Sclerosi laterale amiotrofica, per la cui ricerca è impegnato a reperire fondi. «Comunque, non parlerai di beneficenza», dice.

Pregho? Guardi, la beneficenza a volte serve solo per alleggerirsi un po' la coscienza. A me piace parlare piuttosto di solidarietà.

Da dove è nata l'idea di uno spettacolo per aiutare i pazienti con la Sla?

È una sfida. Che scaturisce dalla conoscenza di un amico che ha questa malattia e che sta facendo un percorso difficile anche se supportato dal Centro clinico NeMo del Niguarda, un'eccezione. L'amico in questione è Luca Leoni, che, come me, fa parte di un gruppo di interessi chiamati "InterNati", con i quali raccogliamo fondi per aiutare persone in difficoltà. Leoni ha fondato un Inter Club proprio dal Niguarda. Siamo tifosi dell'Inter ma siamo ecumenici, lo scriva per favore.

Lo scrivo se mi spiega che significa.

Del nostro gruppo fa parte anche un milanista che voleva condividere lo stesso percorso di Luca. Questa apertura non è ecumenismo?

Ah, non c'è dubbio. Torniamo alla sua sfida...

Ho lanciato un'idea. La risposta è stata emozionante. Con me sul palco sono saliti Ale e

Franz, Raul Cremona e i JaGa Pirates, in una serata impazzita dalle musiche di Tiziano Cannas Agghedu e Raffaele Kohler e dalle grafiche di Enrico Bettella. E che dire di "Slafood"? Dieci grandi chef hanno risposto alla chiamata del loro presidente, Davide Rafanelli, paziente del Centro NeMo, allestendo un aperitivo sontuoso. L'ospedale per una sera è diventato un posto dove potersi divertire. E dove fare per bene il bene. Abbiamo portato risorse per la ricerca, che rappresenta la grande spe-

ranza di questi pazienti. Oggi i farmaci possono rallentare la Sla ma all'orizzonte ci sono sperimentazioni avanzate che possono cambiare il corso della malattia. Siamo tutti fiduciosi che avvenga presto. Nel frattempo, a modo nostro, proviamo ad alleviare l'attesa. **Come giudica la risposta della gente all'iniziativa che ha ideato?**

Le basta se le dico che in poco più di due ore abbiamo esaurito i 300 biglietti che, per forza di cose, sono diventati in un attimo 400? Sono

venuti clinici, operatori, donatori, compresi i vertici del Niguarda.

Si aspettava questo riscontro?

La sensibilità c'è, è in un mare di persone. A volte va incoraggiata, e Milano, in modo particolare, risponde sempre. Al Niguarda c'era anche il mio amico frate Marcello, dell'Opera San Francesco, con il quale collaboro da tempo. Lui mi ha aiutato a capire il senso di tutte quelle persone accorse. A volte, mi ha detto, abbiamo un'opinione un po' distorta della capacità della gente di fare il bene. E poi, voglio sottolineare, c'erano i volontari: oltre 50, parte dei quali dipendenti dello stesso ospedale. Che persone straordinarie! Si mettono a disposizione, seguono i pazienti, aiutandoli a vivere belle emozioni, anche fuori dalle corsie. **Per esempio?** Per esempio accompagnan-

dole allo stadio, a San Siro, per vivere una giornata di campionato. Rigorosamente dell'Inter, s'intende.

Non era "ecumenico"?

Certo che lo sono. Ma la passione è passione. Domenica sera non era affatto facile portare tutta quella gente. In una serata nebbiosa, fredda, e, soprattutto, con la partita dell'Inter concomitante... Ho costretto i miei amici InterNati a rinunciare a vedere una gara fondamentale, Fiorentina-Inter, e a non informarmi del risultato mentre ero sul palco.

Perché?

Perché un eventuale gol della Fiorentina mi avrebbe fatto deprimere. Anche se avevo con me un grande amuleto.

Un amuleto?

Una settimana prima dello spettacolo di domenica è morto un mito come Gigi Riva. E allora ho portato una maglietta del Cagliari da lui stesso autografata. E... l'Inter ha vinto.

Domenica sera c'è Inter-Juve. Avrà ancora la maglietta di Riva?

E chi se la toglie?

© RIPRODUZIONE RISERVATA



Enrico Bertolino

Humanity 2.0

Musk, Neuralink e gli altri: domande oltre gli annunci

PAOLO BENANTI



Elon Musk ha annunciato che la sua azienda Neuralink ha completato con successo l'impianto di uno dei suoi chip cerebrali wireless in un essere umano. L'azienda spera di collegare gli esseri umani ai computer per aiutarli a gestire condizioni neurologiche complesse. Il primo test su esseri umani è considerato importante da qualsiasi azienda di dispositivi medici e apre la via verso la diffusione di una tecnologia.

Alcuni concorrenti di Musk hanno già impiantato dispositivi simili: Blackrock Neurotech e Precision Neuroscience li stanno sviluppando da tempo. Nel 2004 Blackrock Neurotech ha installato la prima di una serie di interfacce cervello-computer. Precision Neuroscience, lanciata dai co-fondatori di Neuralink, si concentra sull'assistenza alle persone affette da malattie paralizzanti. L'École Polytechnique Fédérale de Lausanne (Epfl) in Svizzera, che ha consentito a un uomo paralizzato di camminare semplicemente pensando, è tra le altre istituzioni che hanno fatto progressi simili. Il risultato è stato raggiunto installando nella colonna vertebrale e nel cervello impianti elettronici che potrebbero comunicare wireless con i piedi e le gambe. Nel maggio 2023 la scoperta è stata pubblicata sulla rivista scientifica Nature.

Le affermazioni di Musk non sono state oggetto di verifiche indipendenti, né Neuralink ha fornito informazioni sulla procedura che afferma di aver seguito. In passato la Food and Drug Administration (Fda) americana aveva criticato Neuralink per non aver mostrato alcuna verifica indipendente dei suoi risultati, e nel dicembre 2022 l'agenzia Reuters ha riferito che l'azienda ha condotto test che hanno causato la morte di circa 1.500 animali, tra cui pecore, scimmie e maiali. Nel marzo 2023 la Fda ha concesso a Neuralink il permesso di testare il chip su esseri umani. Lo studio prevede l'utilizzo di un robot per posizionare 64 parti più flessibili di una testa umana in una sezione del cervello che regola l'intensità del movimento. Il robot utilizzerà un'impronta cerebrale alimentata in modalità wireless per registrare e inviare i segnali cerebrali a un dispositivo in grado di decodificare i movimenti di un individuo. Musk ha annunciato che il primo prodotto di Neuralink, Telepathy, consentirà agli utenti di controllare i loro telefoni o computer semplicemente pensando. La maggior parte di questi dispositivi, tuttavia, richiede un intervento neurochirurgico invasivo, e attualmente è in fase di sperimentazione.

Aspettando di avere più dati sull'annuncio di Musk, ci sono due elementi che fanno pensare. Il primo è il ruolo di Musk stesso. Già in un ambito come quello spaziale il miliardario è riuscito a cambiare le regole del gioco: un settore che era gestito da grandi compagnie di Stato e finalizzato alla ricerca o a scopi militari è riuscito con SpaceX e con Starlink a trasformarlo in un grande mercato. Vorrà forse fare la stessa cosa con Neuralink, trasformando la ricerca neuroscientifica in un nuovo profittevole mercato? Il secondo elemento è di prospettiva: se Neuralink è in grado di sviluppare impianti biotecnologici in grado di interagire con il cervello, chi ci garantisce che questi siano pensati solo per permettere alla persona di esprimersi e muoversi e non diventeranno invece strumenti per cambiare il funzionamento del sistema nervoso mentale e magari alterare stati mentali e cognitivi? Anche nelle tecnologie impiantabili abbiamo bisogno di algoretica.

© RIPRODUZIONE RISERVATA