

La «polvere eutanasi» fa la prima vittima

di Maria Cristina Giongo

La polvere letale pubblicizzata da «Laatste wil» (Clw), la «Cooperativa ultima volontà», per il suicidio assistito ha mietuto la prima vittima, Ximena Knoll: una dolcissima ragazza di 19 anni, di Uden, nel sud dell'Olanda, depressa a causa di un abuso sessuale che le aveva devastato il fisico, la mente e il cuore. Ximena non era sola, i suoi genitori l'amavano, era seguita da uno psicologo. Tempo fa un medico aveva rifiutato la sua richiesta di eutanasia. Forse ce l'avrebbe fatta se non avesse avuto l'immediata disponibilità della sostanza letale, un conservante che si vende anche via Internet. Dopo averlo raffinato in una sottile polvere bianca, viene sciolto in un bicchiere d'acqua e la morte arriva, veloce ed indolore, nel giro di 20 minuti. Gli ordini del prodotto però non possono essere inferiori



Ximena Knoll, 19 anni

a 9 tonnellate, data la sua vera finalità, mentre per suicidarsi ne bastano 2 grammi. Clw ha pertanto consigliato ai suoi soci (passati dai 3mila del 2013 ai 22mila di oggi) di fare un unico acquisto da dividersi fra di loro, mettendo a disposizione una cassaforte dove conservare le dosi non utilizzate. Da mesi va avanti - invano - la protesta dei cittadini, per impedire l'orrore. Ora finalmente il premier Rutte ha promesso di oc-

cuparsi «seriamente del caso». È stata aperta un'indagine per valutare la responsabilità diretta dell'associazione. Alcuni fornitori hanno sospeso la vendita del prodotto ai privati, a per la povera ragazza è troppo tardi. È stata la polizia a trovare il suo corpo ormai senza vita, allertata dallo psicologo dopo un suo preoccupante messaggio. Accanto a lei una lettera d'addio. I genitori Randy e Caroline hanno inviato la notizia della morte a tutti i partiti, ritenendoli responsabili della scomparsa della figlia. «La nostra Ximena, affettuosa, socievole, sempre disposta ad aiutare tutti, poteva essere salvata» ha detto la mamma, distrutta dal dolore, in un programma tv. «La colpa è di una società impietosa e indifferente, e del governo, che ha sottovalutato il problema» noto da tempo (e già riferito da *Avvenire*).

© RIPRODUZIONE RISERVATA



vita@avvenire.it

Sclerosi multipla, un cammino di libertà

di Enrico Negrotti

Vanno in barca a vela, recitano a teatro, fanno sport e cantano. Soprattutto lavorano e vivono, come tutti. Attualmente le persone con sclerosi multipla svolgono attività e ottengono risultati impensabili solo una ventina di anni fa. «E tutto questo grazie agli enormi passi in avanti compiuti dalla ricerca scientifica» osserva Mario Alberto Battaglia, presidente della Fondazione italiana sclerosi multipla (Fism) che assieme alla Associazione italiana sclerosi multipla (Aism) finanzia gran parte degli studi che puntano a trovare cause e rimedi a questa malattia neurodegenerativa, che colpisce 114mila persone in Italia (2,5 milioni nel mondo), e registra 3.400 nuovi casi l'anno. «Ma non si può dimenticare - aggiunge Battaglia - la loro grande forza di volontà, che li porta ad applicarsi con determinazione per realizzare i propri obiettivi».

La storia della lotta alla sclerosi multipla segna quest'anno una data importante: i 50 anni dalla nascita dell'Aism, celebrati con la campagna #SMuoviti per invitare tutti a impegnarsi a cambiare il destino della malattia: sviluppando strategie collaborative a livello sociale e lavorativo e finanziando la ricerca. Proprio ieri è stato pubblicato il bando Fism 2018 che può contare su 5 milioni di euro, due in più dell'anno precedente. «La ricerca ha cambiato in modo drastico le condizioni dei malati» conferma Battaglia. E cita «una frase che piaceva a Rita Levi Montalcini», la scienziata premio Nobel per la Medicina che fu prima presidente nazionale di Aism e poi presidente onorario: «Si comincia a vedere una luce in fondo al tunnel». «Oggi - commenta Battaglia - siamo già fuori dal tunnel, abbiamo la luce. Anche se ci sono ancora alcuni aspetti in ombra, in particolare sulla definizione della causa della malattia, su terapie efficaci per la forma progressiva e sulla possibilità di bloccare sul nascere la malattia, anche per la forma recidivante che è la più comune e la meglio controllata grazie ai nuovi farmaci». Infatti poter intervenire sin dall'inizio su una malattia progressiva presenta indubbi vantaggi: «Consente di poter limitare i peggioramenti e procrastinare o addirittura evitare che si giunga a uno stato di disabilità». Un'altra condizione che ha cambiato lo scenario è la diagnosi: «Oggi si ottiene nel giro di poche settimane al massimo - continua Battaglia -, mentre un tempo ci volevano anni e spesso era una dia-



Un'atleta affetta da Sclerosi multipla durante una gara di tiro con l'arco

Il presidente Fism, Battaglia: la ricerca ha cambiato le prospettive dei malati. Che ora hanno più fiducia nel futuro

gnosi di esclusione. Sino alla fine degli anni Ottanta non era disponibile la risonanza magnetica nel Servizio sanitario in tutte le città. E la diagnosi tardiva, accompagnata dalla mancanza di farmaci efficaci, portava più facilmente le persone a peggiorare sino a finire in carrozzina, e talvolta allettate. Per una donna (sono i due terzi dei malati) cui oggi venga diagnosticata la forma recidivante della sclerosi multipla (l'85% dei ca-

si), la probabilità di diventare disabile non solo è bassa, ma si manifesta mediamente non prima di 25 anni, grazie anche alla terapia instaurata precocemente». Terapie che hanno fatto passi avanti giganteschi: «I primi farmaci efficaci hanno cominciato a essere disponibili dalla metà degli anni Novanta: e diminuendo l'infiammazione, cioè la pesantezza dell'attacco della malattia, o addirittura riuscendo preventivamente a bloccare i successivi attacchi, il danno al sistema nervoso (che non sappiamo tuttora riparare) è minore e diminuisce la probabilità di raggiungere la disabilità. E sempre grazie ai progressi della ricerca sui farmaci si interviene meglio sui sintomi, quali dolore e spasticità».

Altre battaglie importanti sono di tipo sociale: accanto a risultati innegabili, ci sono obiettivi ancora da raggiungere. «Se è diminuita, non cancellata, la paura delle conseguenze fisiche della malattia - continua Battaglia - resta palpabile il timore dello stigma: il datore di lavoro talvolta ritiene che la persona non possa lavorare, il che è un falso clamoroso. In realtà possono convivere gran parte della loro vita lavorativa con la malattia, magari con qualche difficoltà come aiutarsi con un bastone». Anche la vita familiare e sociale può presentare alcune difficoltà, ma gestibili in modo molto più appropriato di anni fa. Oltre agli interventi strettamente farmacologici, si è sviluppata molto la riabilitazione: «Non è solo "un po' di ginnastica": si insegna al nostro sistema nervoso a fare la stessa cosa trovando un'altra strada intorno alla lesione per trasmettere il segnale come si vede anche con la risonanza magnetica».

Tra gli obiettivi futuri resta il superamento di alcune criticità. «Da un lato - osserva ancora Battaglia - fare chiarezza sulle cause della malattia; oltre a trovare cure per le forme progressive: su questo fronte abbiamo avviato un grande progetto che finanziamo, con Stati Uniti, Canada, Regno Unito, mettendo intorno a un tavolo associazioni, ricercatori e clinici, le aziende farmaceutiche e le autorità regolatorie (Fda, Ema). Ci saranno nuove molecole che possono diventare farmaci, la ricerca con le cellule staminali sull'uomo, progetti che finanziamo per vincere la sclerosi multipla anche riparando il danno». Dall'altro «ottenere maggiori tutele lavorative: ci siamo battuti in Parlamento per ottenere il diritto al part-time. E abbiamo voluto che fosse valido anche per altre malattie cronico-invalidenti progressive». Perché la solidarietà non si confina.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

«Basta, è l'ora di andarmene» Il malato di Sla muore sedato

di Francesco Dal Mas

«I malati di Sla e con altre malattie neurodegenerative sono in progressivo aumento. I costi dell'assistenza aumentano e le disponibilità del pubblico calano. Ma la gran parte delle famiglie non è in grado di integrare e di pagare due badanti al giorno». È un grido d'allarme quello che lancia Elisabetta Pedrazzoli, del Centro di riabilitazione di Padova, gestito dall'Aism. 80 assistiti in questa sede, 70 in quella di Rosà (Vicenza). È lei che ha assistito Lodino Marton, 65 anni, imprenditore della ristorazione, morto all'hospice del Centro Bonora di Camposampiero, da 5 anni colpito dalla Sclerosi laterale amiotrofica (Sla). La figlia Marianna ha confermato che suo padre voleva andare in Svizzera «per poter dominare il suo male e decidere lui come e quando porre fine alla sua vita». Ma i tempi lunghi e i costi (3mila euro solo per inoltrare la richiesta al medico) lo hanno fatto desistere. Saputo dell'entrata in vigore il 31 gennaio della legge sul biotestamento Marton ha chiesto di poter concludere la sua vita. Ricoverato all'hospice «Il Melograno» dal 1° febbraio, all'inizio di marzo il paziente ha presentato attraverso la famiglia il testamento biologico redatto insieme all'associazione svizzera Dignitas e si è raccomandato di non essere intubato. Dopo due crisi respiratorie a distanza di qualche giorno, la moglie Lidia e la figlia hanno concordato con i medici la sedazione palliativa (già possibile con la legge 38 del 2010). Sabato sera è arrivato lo stato di incoscienza profonda indotta dai farmaci e lunedì è deceduto nel sonno. Alla luce dei fatti, pare dunque improprio chiamare in causa l'applicazione della legge sulle Dat.



L'hospice «Il Melograno»

Lodino Marton, ristoratore padovano, 65 anni, infermo da 5, ha chiesto di non essere intubato. Applicata la legge sulle cure palliative

«Lodino era un uomo dinamico, amava la vita, faceva l'artista, diceva che non accettava un'esistenza priva di dignità» racconta la dottoressa Pedrazzoli. «Per mancanza di fondi gli hanno tagliato la terapia che faceva all'Aism su indicazione della clinica neurologica di Padova - come ha riferito la figlia Marianna a *Il Mattino di Padova* -. Quando papà è rimasto allettato e venivano a farglielo a casa, da due volte sono scesi a u-na. Ci hanno detto "scusate, non abbiamo più i fondi per darle a tutti". Così per integrare pagavamo una fisioterapista. Abbiamo avuto problemi anche con la fornitura di The sia per i tempi lunghi per ottenerla dall'ospedale che per la qualità, che variava spesso. La boccetta di preparato copriva il fabbisogno di due settimane: le altre le compravamo noi, 100 euro la boccetta. Problemi anche quando papà doveva andare alle visite: l'ambulanza spesso era a pagamento, 800 euro, con mio padre che si contorceva per i dolori. Noi siamo fortunati perché abbiamo potuto sostenere le spese. E quelli che non possono?». «La Regione Veneto - commenta Pedrazzoli - è tra quelle che garantiscono un sostegno importante. Ma non sufficiente perché l'aiuto che passa all'Aism, ad esempio, non è in grado di coprire tutte le prestazioni, che si moltiplicano, come sono in aumento i pazienti». L'Azienda sanitaria di Padova precisa che «non abbiamo mai lasciato nessun malato, e in particolare quelli di Sla, senza le cure necessarie».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Il «paradigma umano» e la tecnologia Oggi la riflessione dei Medici cattolici

«Essere medico nel terzo millennio, tra l'invasione tecnologica e il rapporto medico-paziente sempre più prigioniero di un tecnicismo a volte esasperato, è un tema da approfondire con un approccio multidisciplinare, coinvolgendo diverse figure professionali che devono necessariamente cooperare per porre la persona e non la malattia al centro dell'attenzione della medicina, secondo i dettami di Ippocrate che, nei Praecepta del Corpus Hippocraticum, affermava: "Dove c'è amore per l'uomo c'è anche amore per l'arte medica"». Lo afferma Mario Ascolese, presidente dei Medici cattolici della Campania, animatore del convegno «La formazione del medico nell'era digitale» in programma oggi a Baronissi nel Campus dell'Università di Salerno in collaborazione con il Dipartimento di Medicina, Chirurgia e Odontoiatria dell'ateneo l'ordine locale dei medici. Tra i partecipanti, Aurelio Tommasetti, rettore dell'ateneo, Giovanni D'Angelo, presidente dei medici salernitani, Mario Capunzo, direttore del Dipartimento di Medicina, il presidente nazionale dell'Amci Filippo Maria Boscia e il direttore dell'Ufficio Cei per la pastorale della Salute don Massimo Angelelli.

NEWS

Gli aborti in calo nel mondo Ma sono 56 milioni l'anno

È stato diffuso ieri il nuovo rapporto sullo stato degli aborti nel mondo realizzato dal Guttmacher Institute, che punta a distinguerli tra «non sicuri» e «sicuri». L'istituto di ricerca, nato come braccio di Planned Parenthood (l'organizzazione di cliniche abortiste più grande al mondo), segnala che negli ultimi 20 anni gli aborti sono costantemente in calo, salvo poi sottolineare che quasi la metà avviene ancora in maniera giudicata «non sicura». Secondo il report - «Aborto mondiale: progressi irregolari e accesso ineguale», un titolo che già chiarisce l'obiettivo - il tasso globale è passato tra 1990-1994 e 2010-2014 da 46 a 27 aborti ogni mille donne in età fertile, per un totale di circa 56 milioni di interruzioni di gravidanza nel 2014, di cui il 55% definiti «sicuri». Il documento distingue l'aborto a seconda del Paese dove viene praticato e parla di maggior cambiamento che si riscontra in quelli sviluppati mentre per le realtà in via di sviluppo il tasso è passato da 39 a 36. Calano in maniera uniforme nel mondo le gravidanze indesiderate, da 74 a 62 (sempre ogni mille donne in età fertile). La spiegazione starebbe nel «miglioramento dell'uso dei contraccettivi». Il Guttmacher prosegue nella sua linea a sostegno del libero accesso alle interruzioni di gravidanza contestando ogni misura che può limitarlo. La regione del mondo con la maggiore incidenza di aborti risulta essere l'America centro-meridionale (44 ogni mille donne in età riproduttiva), seguita da Asia (36), Africa (34), Europa (29) e America del Nord (17).

Simona Verrazzo

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Argentina

Il Papa e i «curas villeros» accanto alla vita

di Lorenzo Schoepflin

Il dibattito sull'aborto in Argentina è tornato ad animarsi a fine febbraio, dopo le dichiarazioni del presidente della Repubblica Mauricio Macri, esponente del centrodestra argentino, che ha affermato che, seppur favorevole alla tutela della vita umana, ritiene necessaria una discussione sulla piena legalizzazione dell'aborto. In Argentina l'interruzione volontaria di gravidanza è consentita solo in caso di stupro, malformazioni del feto e grave rischio per la salute della madre. Da due anni una fetta dell'opinione pubblica si è coagulata attorno alla Campagna nazionale per il diritto all'aborto legale, sicuro e gratuito, con manifestazioni nelle grandi città l'8 marzo per chiedere a gran voce la depenalizzazione dell'interruzione volontaria di gravidanza. La Campagna, che intende promuovere «educazione sessuale per decidere, anticoncezionali per non abortire, aborto legale per non morire», sostiene con forza il progetto di legge presentato alla Camera il 30 giugno 2016 per depenalizzare del tutto l'a-

Il presidente Macri appoggia la proposta di legalizzare l'aborto con una norma in Parlamento. Ma trova una risposta ferma



Un «cura villero» a Buenos Aires

borto. Da qualche giorno i promotori della Campagna - fondata su uno slogan che non tiene conto del dato ormai accertato circa l'aumento del ricorso all'aborto connesso all'aumentata diffusione dei vari tipi di pillole - possono contare sull'appoggio del presidente. A questo sostegno si oppone ora la voce dei «curas villeros», i sacerdoti che svolgono il loro ministero nelle periferie più povere di Buenos Aires. Con un documento intitolato «Insieme ai poveri abbracciamo la vita» - firmato anche da due vescovi, Gustavo Carrara e Jorge Garcia Cuerva - numerosi sacerdoti hanno voluto prendere posizione dalla parte della vita, affermando che proprio dai poveri hanno imparato a prendersi cura della persona nascente. E nell'amore fraterno e compassionevole per i poveri e tra poveri che le donne che affrontano gravidanze difficili tro-

vano la forza di dare alla luce il loro bambino, sovvertendo lo schema secondo il quale i problemi economici sarebbero alla base della scelta della donna di abortire. Una netta critica alla legalizzazione dell'aborto è stata espressa ufficialmente anche dalla Conferenza episcopale argentina con una lettera del 23 febbraio, dove si afferma che «l'eliminazione della vita umana che non può essere difesa stabilisce il principio che il più debole può essere eliminato». Parole in grande sintonia con quelle che papa Francesco ha pronunciato ancora pochi giorni fa, nella lettera inviata al popolo argentino per ringraziare tutti coloro che gli hanno manifestato vicinanza in occasione del quinto anniversario della sua elezione, ha chiesto ai suoi connazionali il loro «contributo alla difesa della vita e della giustizia». Nella lettera - disponibile integralmente nel sito della Conferenza episcopale argentina insieme a quella dei «curas villeros» - il Papa prega perché il popolo argentino «possa seminare pace e fraternità» e «possa prendersi cura dei più deboli» condividendo «tutto quello che Dio ha donato».

© RIPRODUZIONE RISERVATA