

di Maria Cristina Giongo

«Se avessi saputo che Olivia, la mia bambina, sarebbe morta otto giorni dopo il parto, durante la gravidanza non avrei certo accettato di aderire a questa sperimentazione scientifica. Ora sono distrutta dal dolore ma anche dai sensi di colpa». L'ha dichiarato Suzanne de Lange, 29 anni, olandese, che un anno fa, d'accordo con il marito, prese parte a una ricerca sull'uso del Sildenafil (meglio conosciuto come Viagra) per trattare donne incinte il cui feto cresceva poco. Infatti, secondo alcuni studi, il farmaco avrebbe potuto stimolare la crescita della placenta e quindi lo sviluppo del feto. Iniziata nel gennaio 2015, vi collaborarono nove cliniche universitarie dei Paesi Bassi: di 183 donne in stato inte-

ressante 93 vennero trattate con il Sildenafil e 90 con un placebo. La scorsa estate sono stati resi noti i primi, drammatici, risultati: nel gruppo che aveva usato il Sildenafil sono morti 19 neonati, soprattutto a causa di ipertensione polmonare. Nell'altro gruppo nove, ma per altre patologie.

La sperimentazione è stata immediatamente sospesa. La giornalista Marielle Tweebekke ha intervistato per la televisione nazionale Nos il ginecologo Wessel Ganzevoort, che l'aveva diretta alla clinica universitaria Umc di Amsterdam e che ha esternato la sua angoscia per l'accaduto: «Questo mi fa male, come uomo e come medico. Mi sono posto tante domande. Avevamo iniziato la cura con la convinzione che potesse giovare». Ma allora – si chiede un intero Paese – perché non è stato interrotto subito l'esperimento? Come si può accettare un simile rischio quando c'è di mezzo la vita e la morte? «Il problema è che parecchie sperimentazioni vengono interrotte troppo presto, magari quando potrebbero raggiungere esiti positivi se proseguite – ha risposto lo specialista –. Inoltre molti giornali scientifici pubblicano solo i risultati positivi delle ricerche, difficilmente quelli negativi. Questo deve cambiare. Si devono dare maggiori informazioni sui rischi. Che se ne parli anche all'estero, per farli conoscere a tutti i ricercatori. Adesso stiamo continuando a monitorare i bimbi rimasti in vita per vedere se ci saranno conseguenze future per la loro salute. Ci vorrà ancora tempo prima dei dati definitivi».



Il caso

vita@avvenire.it

Suicidio assistito: i nodi per il Parlamento

di Marcello Palmieri

«Bisogna chiedersi se la soluzione prospettata sia l'unica percorribile, se sia veramente una soluzione costituzionalmente obbligatoria: è il cuore delle riflessioni offerte da Vincenzo Antonelli, in Università Cattolica docente di Diritto sanitario, innanzi all'ordinanza della Corte Costituzionale sul caso creato da Marco Cappato. Lo scorso febbraio il tesoriere dell'Associazione radicale «Luca Coscioni» aveva accompagnato in Svizzera Fabiano Antoniani, in arte dj Fabo, che dopo essere rimasto cieco e tetraplegico a seguito di un incidente stradale aveva chiesto di morire in un centro specializzato che eroga il suicidio assistito. Rientrato a Milano, Cappato si era poi autodenunciato ai Carabinieri, dando avvio a un procedimento giudiziario arrivato fino alla Consulta. La decisione interlocutoria dei giudici – anticipata il 24 ottobre al termine dell'udienza pubblica del giorno precedente – è stata resa pubblica nella sua versione integrale venerdì scorso. Nella sostanza, dice il «giudice delle leggi» (così è chiamata la Corte), lo Stato deve assicurare la «morte veloce» a chi ne fa richiesta, ma con la disciplina e i limiti delle disposizioni che dovrà emanare il Parlamento entro il 24 settembre 2019: i giudici costituzionali discuteranno infatti la legge vigente a quella data, e se non sarà modificata l'attuale norma – che attra-

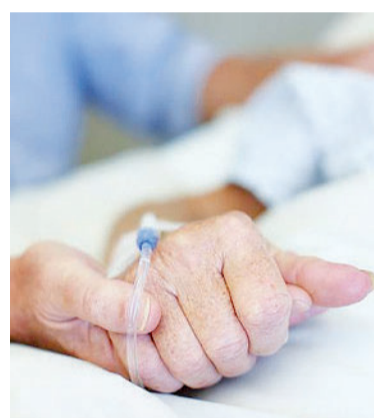
verso l'articolo 580 del Codice penale vieta sempre e comunque l'aiuto al suicidio – ne dichiarerà l'incostituzionalità. Ma la Corte non si limita ad affermare questo: già essa stessa suggerisce all'organo legislativo i capisaldi che dovrà avere la nuova disciplina, sollevando alcuni rilevanti interrogativi.

La morte nei Lea

Per Antonelli, le parole della Consulta – qualora fossero seguite alla lettera dal Parlamento – avrebbero tra le loro conseguenze anche quella di portare all'inserimento della «morte rapida» nei «Livelli essenziali di assistenza» (Lea), all'interno cioè delle prestazioni sanitarie che lo Stato è tenuto a garantire ai suoi cittadini. E se da un lato, molto concretamente, ciò determinerebbe «la relativa assunzione di oneri finanziari da parte dell'erario pubblico», dall'altra comporterebbe la «medicalizzazione» della «somministrazione di un farmaco atto a provocare rapidamente la morte». Una prospettiva che più maggioranze parlamentari, espressione di opposti schieramenti politici, benché richieste da taluni movimenti di pensiero avevano deciso di non disegnare.

Verso il rovesciamento della deontologia medica

«In secondo luogo – annota il giurista – la Consulta interviene sullo status professionale del medico». Secondo l'attuale Codice deontologico, «anche su richiesta del paziente, (il sanitario, ndr) non deve effettuare né favorire atti finalizzati a provocare la morte». Ma la



Le indicazioni della Consulta mettono le Camere nella condizione di forzare i faticosi equilibri della legge sulle Dat

Consulta – e questo nell'ordinanza è fissato in modo chiaro – non sembra più d'accordo con questa affermazione. Da qui l'annotazione del docente, secondo cui, per la prima volta «si chiede al medico non di eliminare le sofferenze del paziente ma di determinarne la morte». «Come reagiranno – si domanda Antonelli – dopo che da sempre sono stati chiamati a migliorare le condizioni di vita?». La Corte chiede un bilanciamento tra il diritto all'autodeterminazione del paziente e altri diritti costituzionali, tra cui quello alla vita. Ma per Antonelli «questo equilibrio era stato già raggiunto con la legge sulle cure palliative e quella sulle Dat», pur discutibile e discussa.

Il diritto oltre le soglie della scienza

Un altro problema evidenziato da Antonelli risiede nelle «proposte di legge» che la Consulta rivolge al Parlamento. «Il giudice costituzionale si pronuncia sull'efficacia e sulle modalità di erogazione di alcuni trattamenti terapeutici – fa notare il docente di Diritto sanitario – oltrepassando il delicato confine tra scienza e diritto». Nell'ordinaria procedura legislativa, infatti, decisioni su una materia non solo così delicata ma anche così tecnica sono assunte dalla Camera, le quali – solitamente – nelle commissioni preposte si confrontano con decine di esperti. Ora invece la Corte, secondo Antonelli, «rinvia ad un intervento del legislatore, non si limita al consueto monito o auspicio, ma quasi prefigura un obbligo di adozione della relativa regolamentazione».

Fine vita & obiezione di coscienza

Dopo aver argomentato sull'irrinunciabilità dello Stato – in determinate condizioni – a erogare su richiesta la «morte veloce», la Consulta raccomanda che nella relativa disposizione sia prevista la possibilità, da parte dei singoli medici di sollevare obiezione di coscienza. «A tale riguardo – annota il professore – la Corte fa emergere una lacuna ancora presente nella legge sulle Dat, la 219 del 2017». Sia infatti la legge in vigore sia ancora di più quella auspicata dalla Consulta prevedono che il medico possa essere tenuto a provocare la morte del paziente. Da qui, il monito di Antonelli a che il «confronto parlamentare» sia «prudente», «scientificamente sostenuto», e «impegnato sull'orizzonte del diritto alla vita».

Mandic e i malati oncologici il patrono che soffre con loro

di Sara Melchiori

«Dio è medico e medicina». Le parole di san Leopoldo Mandic ritornano vive di significato ora che i vescovi italiani hanno approvato, nell'assemblea generale appena conclusa, la costituzione del santo cappuccino a patrono dei malati oncologici. Se già dagli anni Ottanta fedeli e devoti desideravano poter invocare san Leopoldo perché intercedesse su sofferenze e malattie, e le conferenze episcopali del Triveneto e della Croazia si erano dimostrate favorevoli, l'accelerazione verso il riconoscimento del patronato nazionale è recente, grazie alla domanda rivolta al presidente della Cei, cardinale Gualtiero Basseti, che lo scorso 12 maggio (festa di san Leopoldo) ha anche presieduto l'Eucaristia nel santuario padovano, e a una petizione che in dieci mesi ha raccolto oltre 67 mila firme.



Mandic nel santuario (Boato)

«Abbiamo accolto con grande gioia la notizia» commenta il rettore del santuario a Padova, padre Flaviano Gusella, che recentemente ha anche annunciato l'ostensione permanente del corpo di san Leopoldo. La notizia giunta dalla Cei, attesa, porta l'attenzione su un aspetto meno noto del santo ma estremamente presente nella sua vita: la vicinanza ai malati e al dolore. «È un santo che ha accettato la sofferenza, non ha mai chiesto di essere guarito ma è stato esempio mirabile di accettazione della malattia». Riconosciuto santo in virtù della sua profezia ecumenica e per essere stato modello di riconciliazione, come ha sottolineato papa Francesco volendo il suo corpo a Roma in occasione del Giubileo della Misericordia, Mandic morì nel 1942 proprio per un cancro all'esofago. Per recarsi al capezzale di un malato lasciava anche il confessionale.

La designazione a patrono dei malati di tumore è un segno che si aggiunge a una devozione già viva e che rappresenta un sostegno a tutti i livelli. «La richiesta di intercessione – conferma padre Gusella – può aiutare a sostenere la malattia. San Leopoldo non è il toccasana contro il tumore ma è un esempio di vicinanza ai malati e ai familiari, perché la malattia scambiusola la vita: e questo padre Leopoldo lo capiva bene». Ma, come ricorda il rettore del santuario padovano, la preghiera è anche per sostenere la ricerca, e per i medici e gli infermieri. «La fede è sicuramente un grande conforto sia per i malati che per gli operatori sanitari» gli fa eco la professoressa Vittorina Zagonel, direttore di Oncologia medica 1 dello Iov-Ircs di Padova (Istituto oncologico veneto, unico in regione destinato in maniera specifica alla ricerca sul cancro, alla prevenzione e diagnosi dei tumori). «Tutti i giorni noi operatori siamo in contatto con i nostri limiti e spesso ci troviamo ad "affidare" i nostri pazienti e il nostro lavoro. Per noi è un conforto, come per i pazienti e i familiari. Tocchiamo con mano quotidianamente che le persone in situazioni critiche cercano aiuto spirituale in modelli di santi, soprattutto per chiedere di essere sostenuti nell'affrontare questi momenti».

Bioetica e pluralismo. Un master a Torino

«La Chiesa «è soddisfatta quando la coscienza civile, ai vari livelli, è in grado di riflettere, di discernere e di operare sulla base della libera e aperta razionalità e dei valori costitutivi della persona e della società [...]». Proprio questa responsabile maturità civile è il segno che la semina del Vangelo – questa si, rivelata e affidata alla Chiesa – ha portato frutto, riuscendo a promuovere la ricerca del vero e del bene nelle complesse questioni umane ed etiche». Così papa Francesco il 28 gennaio 2016 al Comitato nazionale per la bioetica. L'impegno in questa direzione, teso a sviluppare una discussione bioetica che possa essere terreno di incontro personale e civile, ha portato a programmare il Master in «Bioetica, pluralismo e consulenza etica», organizzato dall'Università di Torino in collaborazione con docenti di università pontificie. La direzione e il comitato scientifico esprimono il pluralismo metodologico che sta alla base dell'iniziativa: Maurizio Mori,

ordinario di Bioetica all'Università di Torino e presidente della Consulta di Bioetica, è il direttore mentre vicedirettore è Palma Sgreccia, docente di Bioetica alle pontificie università Lateranense e San Tommaso. Membri del Comitato scientifico sono Ezio Ghigo (Dipartimento di scienze mediche UniTo), Sergio Lanteri (Dipartimento Scienze agrarie, forestali, alimentari, UniTo), Valeria Marchenò (Dipartimento di Giurisprudenza UniTo), Adalberto Merighi (Dipartimento di Morfofisiologia veterinaria, UniTo), Mauro Cozzoli (Pontificia Accademia Alfonsiana), José Michel Favi (teologo e pastore sanitario), Marco Giuseppe Salvati (Pontificia Università San Tommaso) e il cardinale Elio Sgreccia (presidente emerito della Pontificia Accademia per la Vita). Le preiscrizioni al Master terminano il 30 novembre 2018: se raggiunto il numero minimo di iscritti, le lezioni inizieranno a fine gennaio 2019 (info: masterbioetica@unito.it - www.dfe.unito.it). (L.Mo.)

«Sulle cure palliative un testo interreligioso»

Dobbiamo prenderci cura l'uno dell'altro, non essere complici della morte: l'ha detto monsignor Vincenzo Paglia, presidente della Pontificia Accademia per la vita, ai master in Cure palliative e Terapia del dolore dell'Università Cattolica. Tra progresso della medicina e richiesta di «morte degna» la vera questione è «morire con dignità, non di anticipare la morte». «Il cristianesimo non predica l'amore della morte né l'indifferenza al morire. Incoraggia però a circondare la morte da ogni lato con l'amore, per impedire di trionfare sulla speranza della vita. Il lato nichilistico della morte trionfa quando induce disperazione nei confronti dell'amore così da farlo apparire uno sforzo vano e senza senso». Secondo Paglia «la domanda di eutanasia o suicidio assistito è nella quasi totalità dei casi figlia dell'abbandono terapeutico (e sociale) del malato. Messa in atto una valida presa in carico multidisciplinare del paziente e coinvolta positivamente la famiglia nel processo di cura, è rarissimo trovarsi di fronte a una richiesta di morte». Affidare a una legge generale la decisione su situazioni diversissime è «una chiara fuga dalla responsabilità della società di aiutare e salvare i suoi figli». «Stiamo riflettendo – ha concluso Paglia – sulla possibilità di redigere un testo comune tra cattolici, ebrei e islamici sul tema delle cure palliative per combattere la deriva eutanasica. Il Papa è totalmente d'accordo su questa prospettiva e ci ha esortato ad andare avanti».

L'appuntamento

«Così stiamo accanto alle nuove disabilità»

di Luciano Moia

Cambia la disabilità ma gli enti che si occupano di assistenza non sempre riescono a sintonizzarsi al meglio con le nuove emergenze. Esistono disabilità complesse di fronte a cui anche le regioni che sono riuscite a calibrare un rapporto virtuoso tra pubblico e privato, sono ancora in ritardo. Se ne parla oggi e domani a Torino, al convegno organizzato dall'Uneba su «Disabilità, fragilità, vulnerabilità e qualità della vita». Un appuntamento con 41 relazioni e 48 relatori, oltre ai delegati di circa mille enti e associazioni che fanno parte del cartello dell'assistenza. Spiega Virginio Marchesi, docente di modelli di intervento e contesti di tutela alla facoltà di psicologia della Cattolica di Milano, che stamattina – dopo i saluti del presidente nazionale Uneba Franco Massi, del presidente di Uneba Piemonte Severino Cantamessa, di don Carmine Arice, padre generale della Piccola Casa Divina Provvidenza Cotelongo, di don Enzo Barbante, presidente Fondazione don Carlo Gnocchi e di Alessio Rocchi, direttore generale dell'Istituto Universitario Salesiano Rebaudengo – terrà la relazione introduttiva: «Il primo problema è quello di interpretare le reali esigenze delle persone disabili la cui domanda è cambiata radicalmente. C'è l'esigenza di un rispetto della soggettività per interpretare e rispondere al meglio alle diverse forme di disabilità». Quelle ben conosciute, di tipo fisico,

A Torino oltre mille enti Uneba a confronto con una quarantina di esperti sui cambiamenti del pianeta assistenza Le emergenze di oggi? Disturbi legati all'autismo e patologie neuromuscolari

psichico o relazionali, ma anche quelle di nuovo tipo di fronte alle quali non sempre si è in grado di offrire risposte efficaci. Marchesi individua i nuovi bisogni in due grandi aree, quello delle «disabilità acquisite» in cui rientrano quelle derivanti da incidenti, patologie post traumatiche, ictus e le «disabilità complesse» che comprendono problemi come i disturbi dello spettro autistico e le malattie neuromuscolari, come le varie forme di Sla. «Di fronte a questi problemi le famiglie sempre più fragili dei nostri giorni – osserva ancora l'esperto – riescono spesso a ricompattarsi ma vanno aiutati. La disabilità crea povertà. La perdita del lavoro genera fenomeni di emergenza e isolamento sociale». La rete tradizionale dell'assistenza nasce alla fine degli anni Ottanta con problematiche molto diverse da oggi. Le associazioni dell'Uneba – la più longeva e rappresentativa organizzazione di categoria del settore sociosanitario, assistenziale ed educativo, voluta a metà degli anni Cinquanta dall'allora arcivescovo di Milano, Giovanni Battista Montini – cercano di rispondere a questi bisogni sia con servizi

diurni sia residenziali. «Questo convegno – osserva Franco Massi, presidente Uneba – è stato pensato anche per favorire la conoscenza e la collaborazione tra i nostri enti che si occupano di disabili». Nella quotidianità degli impegni è difficile trovare spazi per allacciare nuove rapporti e, soprattutto, per dedicarsi alla formazione. «Ma – riprende Massi – il confronto è fondamentale. Sia tra noi, sia con le università. E si tratta sempre di uno scambio di reciprocità, anche per fornire agli atenei, ricchi di conoscenze teoriche, quel confronto con la quotidianità che serve alla loro e alla nostra crescita».

Domani, nella seconda giornata del convegno sulla disabilità, l'Uneba lancerà l'università del terzo settore, una collaborazione tra enti e università che hanno dimostrato sensibilità verso i temi sociali. Tra gli atenei che hanno aderito al progetto l'Istituto universitario salesiano Torino Rebaudengo, la Cattolica di Milano, la Sant'Anna di Pisa, la San Giovanni Bosco di Firenze e altre ancora. «La riflessione teorica è fondamentale – conclude il presidente Unebe – come è importante far chiarezza nella confusione portata dalla riforma del terzo settore e dai decreti attuativi collegati. Il terzo settore per tradizione è quello che per secoli ha operato per dare sollievo agli ultimi, ai poveri, ai malati, ai disabili. Ora si sono aggiunte tante altre realtà, tutte bellissime, ma che sono un'altra cosa rispetto a chi si occupa di assistenza».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

© RIPRODUZIONE RISERVATA