

CONSENSO DISINFORMATO

Senza il consenso informato del paziente, ogni trattamento sanitario è illecito. Ma la realtà è un'altra: paternalismo medico, scarsa formazione, interessi personali e professionali ostacolano l'effettiva autodeterminazione. Mentre il 49,6% dei medici dichiara di non ritenere vincolante la decisione del paziente, Luigi Montevercchi propone di estendere "Soccorso Civile" per aiutare i cittadini contro l'informazione omissiva.



L'articolo non fa in alcun modo riferimento alle persone nella foto. L'immagine è tratta da Google Picasa.

Un diritto che resta sulla carta

LUIGI MONTEVECCHI

Si è andata formando - nel corso degli anni - una cultura giuridica in tema di biomedicina che sancisce con estrema chiarezza obblighi e diritti relativi alla informazione ed al consenso senza, tuttavia, una parallela evoluzione nel comportamento della classe medica.

Le cause di tale asimmetria possono essere molteplici: in primo luogo il difetto di formazione universitaria, che non riserva un tempo adeguato all'insegnamento e al dibattito di tale materia; spesso c'è un atteggiamento tradizionalmente paternalistico che induce il medico a decidere in modo arbitrario ciò che può essere comunicato e compreso rispetto a ciò che è inutile chiarire. La difficoltà nel comunicare può essere a volte espressione di disagio nei confronti di quella specifica patologia o di difficoltà a trovare

termini comprensibili al paziente. Non si può escludere che - talvolta - interessi personali di tipo professionale o economico possano giocare un ruolo determinante sul tipo di informazione che viene riservata al paziente. Infine - ma non per ordine di importanza - ci sono medici che non riconoscono al paziente il diritto all'autodeterminazione, con buona pace della Costituzione e di quanto da essa deriva in ambito giuridico.

Consenso informato e testamento biologico

Un aiuto per comprendere quanto il fenomeno sia diffuso ci può essere fornito dall'analisi dei risultati di un'indagine conoscitiva promossa dal prof. Enzo Campelli, ordinario di Metodologia delle Scienze Sociali presso l'Università di Roma "La Sapienza" in col-

continua a pagina 4

Angiolo Bandinelli pag.2

La scuola di Veltroni e quella di Luca Coscioni

Giulio Cossu pag.3

Staminali: viaggi della speranza e delle truffe

Studenti Coscioni pag.13

Inchiesta, pillola giorno dopo: consultori fantasma

TESTAMENTO BIOLOGICO

Il testamento di Cesare Scoccimarro. Interventi di Marco Pannella, Gianfranco Spadaccia. Interviste a Luigi Manconi, Stefano Rodotà

4 - 9

INTERGRUPPO COSCIONI-WELBY

Intervista ad Anna Maria Carloni. Intervento di Maria Antonietta Farina Coscioni

10



Eutanasia:
storie da un tabù

inserto



SCUOLA ESTIVA DAL 15 AL 19 SETTEMBRE

La scuola di Walter Veltroni e quella di Luca Coscioni

Un seminario transnazionale, globale, per la modernità e la libertà. A confronto le scuole del Partito Democratico e la scuola radicale dell'Associazione Luca Coscioni

ANGIOLO BANDINELLI

L'Associazione "Luca Coscioni" apre i battenti ad una scuola, un seminario estivo di studi per studenti universitari, sul tema "Liberalismo e libera ricerca". Si svolgerà dal 15 al 19 settembre presso lo Happy Village di Marina di Camerata, nel Cilento. Mi è stato chiesto di tenervi una relazione. Ringrazio, e sarò presente. Eppure, anni fa, mi opposi alla proposta che il Partito Radicale organizzasse una analoga scuola, o seminario, di studi politici. Allora, queste scuole di partito andavano di moda: il modello era la famosa scuola del Partito Comunista che aveva sede alle Frattocchie, nei pressi di Roma. Ho sempre pensato (e penso ancora) che un partito non possa e non debba insegnare alcunché, non è questo il suo compito. Soprattutto il Partito Radicale, nel quale la regola è che l'adesione avvenga con il semplice pagamento della quota della tessera e che l'iscritto sia tenuto solamente al rispetto dei deliberati contenuti nella mozione votata in congresso; mentre, per il resto, ciascuno può (e forse deve) portarvi le proprie idee, le proprie certezze, la propria fede. Senza modelli da proporre, né proibirvi per imporli.

Il mito delle scuole di partito è duro a morire. In questa estate ormai declinante, a Cortona, si sono tenute le lezioni, o i corsi, di una "summer school" promossa dal Partito Democratico, illustrata da personalità della più raffinata cultura internazionale. Qualcuno, all'elenco dei vari Jacques Attali, Edgar Morin, Jeremy Rifkin e Jean Paul Fitussi, ha parlato ironicamente di "sfilata di moda". Quando questo giornale uscirà, il segretario del PD, Walter Veltroni, vi avrà pronunciato quello che è stato annunciato come "il discorso politicamente più impegnativo in vista della ripresa autunnale", e avremo già letto o ascoltato un profluvio di commenti variamente intonati. Magari, anche noi avremo detto la nostra.

Obiettivo dichiarato della "summer school", stando a Giorgio Tonini, membro della Direzione PD, era di "far nascere una nuova cultura politica necessaria ad un nuovo partito", quale si propone di essere quello guidato da Veltroni. Tale "nuova cultura politica", sempre secondo Tonini, dovrebbe ruotare attorno alla "difficile questione di una democrazia incardinata sostanzialmente alla dimensione nazionale mentre i problemi hanno sempre più una dimensione globale". Una domanda vorremmo subito porre a Tonini e agli organizzatori della sua scuola di partito: bisognava arrivare al 2008 per accorgersi che i problemi che incombono e ci assediano hanno da tempo acquisito "una dimensione globale" e in questa dimensione vanno risolti, abbandonando definitivamente gli angusti schemi nazionali? Ricordo uno dei primi comizi del Partito Radicale preso in mano da Pannella negli anni '60. In quel comizio osservammo che i problemi del nostro tempo dovevano essere posti e risolti nel quadro del "triangolo prodotti-



SCUOLA LUCA COSCIONI (15-19 settembre)

15 settembre: Il pensiero liberale classico (Lorenzo Infantino); il caso radicale (Gianfranco Spadaccia); il pensiero libertario (Nicola Iannello)

16 settembre: La tradizione liberale italiana (on. Valerio Zanone); la laicità dello Stato (Luciano Pellicani); laicità e laicismo: l'anticlericalismo religioso dei radicali (Angiolo Bandinelli). Le nuove frontiere del costituzionalismo (Mario Patrono); il "caso Italia" e il "caso radicale": incontro con Marco Pannella*. Dibattito serale pubblico con Marco Pannella e Giulio Giorello

17 settembre: La natura umana, la libertà e la scienza: siamo naturalmente portati per la democrazia? (Gilberto Corbellini); la società liberale alla prova della rivoluzione bio-scientifica (Piergiorgio Donatelli). Scienza e fede (Giulio Giorello); la ricerca scientifica e il mercato (Piergiorgio Strata, Professore Ordinario di neurofisiologia); incontro con Maria Antonietta Farina Coscioni. L'Amore civile (libertà sessuale e diritto di famiglia). Enrichetta Buchli, Gilberto Corbellini, Bruno De Filippis e Filomena Gallo

18 settembre: Il cammino europeo tra cooperazione intergovernativa e prospettive federali (Ugo Villani). Problemi aperti per l'Europa. Conversazione tra Emma Bonino, Angiolo Bandinelli, Gianfranco Dell'Alba. Nonviolenza in Italia (Francesco Pullia); l'affermazione dello stato di diritto attraverso la disobbedienza civile: il caso radicale (Giuseppe Rossodivita). Incontro con Mina Welby. Dibattito pubblico serale. Emma Bonino, Furio Colombo

19 settembre: Il ruolo dell'informazione nella società liberale (F. Chiarenza). Sono invitati e interverranno anche la Segretaria di Radicali Italiani Antonella Casu e altri parlamentari radicali.

vo Milano-Bonn-Parigi", e non del piccolo triangolo industriale italiano "Milano-Bologna-Torino". Possibile che il tema della dimensione globale, internazionale (o, meglio, transnazionale) sia vista ancora, nel PD, come una novità da esplorare? I temi che verranno discussi nella scuola estiva organizzata dall'Associazione Luca Coscioni nascono tutti in una atmosfera internazionale, transnazionale, globale. La scuola-seminario di quest'anno punterà su pochi temi di fondo: un'analisi critica delle vicende e prospettive del liberalismo; la laicità dello Stato nel confronto con religioni e fondamentalismi; la democrazia e la libertà nella ricerca scientifica; il problema Europa; la nonviolenza oggi. Mentre nella scuola del PD si continuerà ad ignorarla, la "questione liberale" è da sempre al centro della riflessione della galassia radicale. Dopo una breve stagione nella quale tutti si sono professati liberali, stanno risorgendo in Italia e nel mondo fortissime spinte tendenti a chiusure dal minaccioso sentore autarchico-nazionalista. L'invocazione "meno Stato, più società civile" ha ceduto il posto ad una riaffermazione in economia dello Stato dirigista che rafforza anche, direttamente o indirettamente, i proibizionismi già così fortemente radicati nei settori relativi all'etica e alle libertà civili. Il seminario proporrà relazioni e consentirà dibattiti che esplorano queste problematiche, con l'ambizione persino di mettere in rilievo l'originalità della proposta radicale, intesa come ampliamento e ammodernamen-

to delle tesi e dei modelli del liberalismo classico nelle sue varie forme, fino al libertarismo contemporaneo.

Ogni giorno constatiamo quanto l'Italia e il mondo siano condizionati da fondamentalismi che si vestono di una autorevolezza sacralizzata da formule religiose, siano esse cattoliche, bibliste o islamiche. Questi fondamentalismi pretendono di avere il monopolio della gestione di temi essenziali alla vita dell'uomo, e impediscono che si sviluppi un approccio serio, ponderato, ma non aprioristicamente negativo, intorno ai problemi posti dallo sviluppo delle tecniche e dall'allungamento della vita umana. Indubbiamente, si avverte ovunque il bisogno di un adeguamento del significato della persona, dell'uomo concreto dei tempi nostri: ma questo adeguamento deve aver luogo grazie ad un dibattito laico, il più vasto e rigoroso. Anche in questo campo i proibizionismi sono inutili, perniciosi.

Ad introdurre questi temi sono stati chiamati esperti e figure militanti. Il loro contributo è importante, ma più importante sarà il confronto tra i partecipanti, docenti e studenti. Sarà dunque, il seminario estivo della "Associazione Coscioni", non una scuola di partito con le sue imposizioni, i suoi vincoli oggettivi e soggettivi, i suoi inevitabili dogmi, ma una libera sede di incontro, di ricerca e di confronto, aperto ad ogni contributo e prospettiva. Arrivederci a Marina di Camerata, dunque.

PER PARTECIPARE

Dal 15 al 19 settembre 2008 si terrà presso l'Happy Village a Marina di Camerota (SA) un seminario per studenti universitari e neolaureati organizzato dall'Associazione Luca Coscioni. Per partecipare tutte le info scrivendo a info@lucacoscioni.it oppure www.lucacoscioni.it/scuola_luca_coscioni



TERAPIE E FROTTOLE

Staminali: viaggi della speranza e delle truffe

Giulio Cossu, ricercatore di fama internazionale sulle cellule staminali, spiega tre regole per difendersi da chi lucra sulla disperazione dei malati

GIULIO COSSU*

La ricerca sulle cellule staminali promette lo sviluppo di nuove terapie per malattie gravi per le quali oggi non esiste una cura efficace. Finora però, le uniche malattie trattate con successo mediante trapianto di cellule staminali sono varie malattie del sangue, una forma rara di malattia genetica della cute (epidermolisi bullosa) e le ustioni della cute e della cornea. Per molte altre malattie genetiche la sperimentazione pre-clinica sta dando risultati promettenti, ma occorrerà ancora del tempo prima che si proceda ad una sperimentazione clinica nelle condizioni migliori per ottenere risultati positivi e per ridurre al minimo i rischi connessi ad una terapia del tutto nuova.

A questo riguardo la Società Internazionale per la Ricerca sulle Cellule Staminali (I.S.S.C.R.), la massima autorità mondiale nel settore, sta per diffondere delle linee guida per i ricercatori, i medici ed i pazienti proprio sul passaggio dalla ricerca alla sperimentazione clinica. Queste linee guida rispondono anche alla necessità di correggere l'eccessiva enfasi che i media rivolgono all'argomento, promettendo cure dietro l'angolo anche quando gli stessi ricercatori raccomandano prudenza. Questa situazione ovviamente suscita speranze eccessive che spesso rischiano di essere disilluse, almeno nel breve periodo.

In questo scenario, fioriscono e prosperano cliniche che promettono cure, grazie alle cellule staminali, per malattie oggi incurabili. Queste cliniche di solito si trovano al di fuori dei paesi leader nella ricerca, come USA, Europa

e Giappone, ma ormai tutti i siti Web pullulano di queste offerte. Di fronte alle quali, chi non ha altra prospettiva e vede la sua malattia (o quella di un suo caro) aggravarsi giorno dopo giorno, è fortemente motivato a provare, non avendo altro da perdere (in apparenza) che la forte somma di denaro necessaria per queste terapie.

Per questo motivo l'ISSCR e altre organizzazioni di pazienti mettono in guardia contro i rischi di questo "turismo delle staminali". Di seguito, cercherò di fornire alcuni semplici criteri che chiunque, magari con l'aiuto di un medico o di uno studente in medicina o materie biologiche, possa

essere in grado di utilizzare per orientarsi in questa giungla. Anche se è errato fare semplici generalizzazioni, il più delle volte si tratta di vere e proprie truffe che non solo suscitano false speranze e causano gravi danni economici ma possono anche causare ulteriori danni per la salute dei pazienti. Come fare allora ad orientarsi?

Regola n. 1: il sito deve contenere informazioni dettagliate su quali cellule staminali vengono utilizzate: adulte, embrionali o del cordone ombelicale; prelevate dal paziente stesso o da un donatore (selezionato per compatibilità immunologia o no). Senza queste informazioni le probabili

tà di una truffa sono altissime. Se invece si tratta di cellule del paziente stesso (di solito prelevate dal midollo osseo o dal grasso) la procedura, se condotta conformemente alle rigorosissime norme oggi vigenti, è probabilmente sicura. Ma sull'efficacia esistono grandi dubbi, visto che le cellule del midollo osseo o del grasso non sono capaci di generare cellule di altri tessuti in misura significativa. Si potrebbe avere un beneficio transiente, dovuto a fattori rilasciati dalle cellule trapiantate che riducono l'infiammazione e/o stimolino la formazione di nuovi vasi sanguigni e/o la sopravvivenza delle cellule malate. Difficilmente però le cellule morte saranno sostituite e il beneficio si dimostrerà modesto e transitorio. E questo è il caso migliore. Stesso discorso vale per le cellule del cordone, con in più l'aggravante che, provenendo da un donatore, le cellule saranno rigettate dal sistema immune del paziente. Si è discusso e si discute ancora sul cosiddetto "privilegio immunologico" delle cellule staminali, le quali non esprimendo ancora antigeni di istocompatibilità, risulterebbero invisibili al sistema immune e quindi sarebbero tollerate dal paziente. Quando però le cellule staminali differenziano (per esempio le cellule del cordone formano globuli rossi, bianchi e piastrine) esse esprimono questi antigeni e vengono rigettate. Se invece le cellule sono staminali embrionali (che per forza derivano da embrioni soprannumerari) esse potranno svolgere le funzioni benefiche su descritte ma, come quelle del cordone, quando differenziano, magari nel tipo cellulare desiderato (ricordo che le cellule staminali embrionali posso formare tutti tessuti del corpo) anche loro saranno rigettate. In più, le cellule staminali embrionali che non differenziano possono continuare a crescere e formare tumori maligni che potrebbero addirittura portare a morte rapida il paziente.

Questi sono seri problemi che tutte le Università e i centri di ricerca, impegnati nello studio di nuove terapie con cellule staminali, affrontano da anni e lentamente stanno tentando di risolvere. Il fatto che cliniche sconosciute li abbiano già risolti o li ignorino è motivo di grande preoccupazione.

E qui arriviamo alla **regola n. 2:** il responsabile della clinica deve avere pubblicato gli studi alla ba-

se dei suoi metodi su note riviste internazionali. Basta avere accesso ad internet e andare sul sito pubblico PubMed del National Institutes of Health degli Stati Uniti (www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed) e con l'aiuto di una persona competente (anche il medico di famiglia) si possono subito verificare le pubblicazioni (attenzione però agli omonimi! Per questo controllare l'affiliazione, cioè l'istituzione che è indicata in tutte le pubblicazioni) e quindi la credibilità scientifica del responsabile. Di solito queste informazioni non si trovano sul sito che promette terapie con staminali; si trovano invece libri, che ognuno oggi può pubblicarsi da solo, e comunicazioni a congressi che non vengono vagliate seriamente per la credibilità scientifica.

Regola n. 3: i costi. Questi devono per forza essere elevati perché le procedure per espandere in condizioni di livello clinico le cellule staminali sono costosissime, così come costosa e complessa è la loro caratterizzazione. Attenzione però alla necessità di verificare (e qui servirebbe un esperto) le strutture ed i procedimenti impiegati. Il sospetto è che, evitando (a rischio della salute del paziente) tutte queste regole, il costo si trasformi in illecito utile per la clinica stessa.

Il desiderio di sperimentare qualsiasi nuovo trattamento che prometta anche solo un miglioramento della malattia è assolutamente legittimo e naturale. Ciò non deve però condurre il paziente o i suoi familiari a subire un raggio, reso ancora più vile dalla situazione. Non voglio sostenere che tutte le cliniche private che promettono nuove terapie rientrino nella categoria dei truffatori, ma l'attenzione da parte dei pazienti e di chi può essere loro d'aiuto deve essere massima. E' mia speranza che queste semplici regole possano essere utili in tale circostanza.

@pprofondisci:

Se hai un "viaggio delle staminali" da raccontarci, scrivi a lettere@agendacoscioni.it

* Consigliere generale dell'Associazione Luca Coscioni, Professore ordinario di Istologia e embriologia medica all'Università di Milano

Il dito nell'occhio

abba

Embrione di topo

Si chiama Gordon, è il primo robot al mondo ad avere un cervello biologico. Il controllo di Gordon non avviene attraverso chip di silicio, ma tramite vere cellule nervose, prelevate da embrioni di ratto, riprogrammate e disposte all'interno di una matrice con 60 elettrodi, in grado di registrare i segnali elettrici che provengono dalle cellule. L'eccezionale robot servirà a studiare i meccanismi legati alla memoria: si spera di fare nuove scoperte su malattie come l'Alzheimer, il Parkinson, l'ictus o le conseguenze di lesioni cerebrali. Dove arriveremo, con questa tecnica luciferina, prof. Severino? Sapete com'è, un embrione tira l'altro, è come con le droghe: si comincia con quelle leggere e si finisce con l'eroina, o peggio. Poi, quando un esperimento comincia col topo non si sa mai dove si può finire: il topo per certi aspetti è così simile all'uomo... Non c'è che da sperare nella Binetti, lei è molto gelosa degli embrioni.

PERCHÉ MI ISCRIVO

Io con la sla, con la "Coscioni"

Partecipo, da disabile affetto da SLA, a ogni iniziativa dell'Associazione Luca Coscioni con estremo interesse e cerco, con tutti i miei limiti, di fare un proselitismo serio perché, chi mi è vicino e non solo, comprenda il valore della vita e allo stesso tempo il valore della libertà individuale

BIAGIO DELL'ACQUA
(200.00 euro)





Quando il consenso non è informato...

LUIGI MONTEVECCHI

continua dalla prima

laborazione con la dottoressa Enza Lucia Vaccaro, dottore di ricerca presso la stessa facoltà.

Lo studio, condotto nei primi mesi del 2006 in circa 20 ospedali pubblici distribuiti su tutto il territorio italiano, si proponeva di valutare il comportamento dei medici nei confronti del cosiddetto "testamento biologico" o disposizione anticipata di trattamento, che corrisponde tecnicamente al consenso (o diniego) informato espresso precedentemente al momento in cui sopraggiunga uno stato di incapacità.

Un primo dato, che emerge dal questionario, riguarda l'informazione della classe medica: 112 intervistati (corrispondenti al 42%), ammettono di avere scarsa conoscenza del problema.

Per quanto riguarda il tema specifico della possibilità di una legge sul cosiddetto testamento biologico (alla domanda: "Dal punto di vista del medico quali sono i problemi di natura clinica connessi alle

disponibilità della vita umana anche da parte dell'avente diritto, ed il *dovere* (!?...) del medico di promuovere la vita e *curare* (!?...). Ma ancora più eclatante appare la percentuale di quei medici (49,6%) che ritengono **non vincolante** la decisione del paziente, ai fini del trattamento, ignorando quei diritti costituzionalmente sanciti e tuttavia - proprio grazie a tali convinzioni - difficilmente garantiti.

Sembrerebbe quindi diffusa tra i medici la errata convinzione che la professione obblighi ad un astratto "dovere di curare" anche senza o perfino contro la volontà del paziente di essere sottoposto al trattamento.

Un aspetto fondamentale del consenso informato, e della liceità dei trattamenti sanitari riguarda proprio l'informazione. Oltre il 60% dei 750 ospedali italiani hanno più di 60 anni, sono cioè stati costruiti, per la maggior parte, prima della seconda guerra mondiale e dovrebbero essere ristrutturati completamente o ricostruiti (fonte: *Il Sole 24 Ore del 20 maggio*

2008) nel frattempo anche quelli più recenti effettuano un gran numero di interventi chirurgici con tecniche non propriamente all'avanguardia, grazie alla incompleta o francamente erronea informazione ai cittadini.

La portata del fenomeno appare talmente vasta da perpetrare un continuo oltraggio al Diritto, mantenendo una situazione di diffusa illegalità, con evidenti vantaggi per il sistema Sanità, a danno della salute del cittadino. E qui il conflitto tra Salute e Sanità, tante volte evocato dall'Associazione Coscioni anche nella trasmissione settimanale "Il Maratone-ta", sembra avere una ulteriore conferma.

Un compito per l'Associazione Luca Coscioni

Questa sembra essere la situazione italiana. Tra le campagne promosse dall'associazione vi sono quelle per l'eutanasia ed il testamento biologico, e quella per la RU-486 e la pillola del giorno dopo. Obiettivo principale è rafforzare le garan-

zie ed il rispetto dei diritti della donna attraverso, tra l'altro, il miglioramento nella diffusione di informazioni. Favorire una cultura del consenso informato tra i medici ed i pazienti significa contribuire al rispetto ed alla osservanza di quei diritti costituzionalmente riconosciuti ma spesso difficilmente garantiti. Migliorare la cultura dell'autonomia decisionale del cittadino, rispetto ai trattamenti sanitari, esprime la necessità di riconoscere all'individuo la facoltà di decidere del proprio corpo, in osservanza a quanto previsto dalla normativa vigente.

Se poi si conduce una battaglia per ottenere una norma che definisca e regoli le disposizioni anticipate di trattamento, occorrerà anche evitare che la sua applicazione possa essere vanificata da una informazione incompleta o errata.

L'attuale situazione dell'informazione al paziente sembrerebbe testimoniare che il consenso informato sia - nei fatti - più un'utopia che una realtà.



Si è andata formando - nel corso degli anni - una cultura giuridica in tema di biomedicina che sancisce con estrema chiarezza obblighi e diritti relativi alla informazione ed al consenso senza, tuttavia, una parallela evoluzione nel comportamento della classe medica.



dichiarazioni anticipate di trattamento?) il 17,9% dei medici esprimeva in modo chiaro la propria ostilità motivata da una perdita di autonomia decisionale nei confronti del paziente, ma ciò che appare più rilevante sembra essere la percentuale del 37,9% (74 soggetti in valore assoluto) che rifiutano la possibilità di autonomia decisionale del paziente, per motivi etico-religiosi, affermando la in-

STORIA E DEFINIZIONE

Da un giudice USA a "Oviedo", passando per la Costituzione

Il tema della comunicazione della diagnosi e il consenso informato alla terapia, che sembrerebbe di stretta pertinenza medica, ha in realtà carattere di interesse generale, anche alla luce dei recenti dibattiti sull'autodeterminazione degli individui, sul rifiuto dei trattamenti sanitari e sulle disposizioni anticipate di trattamento (c.d. "Testamento biologico"). Non è, infatti, possibile discutere di argomenti che riguardano l'inizio o la fine della vita, se non si conoscono la storia e l'evoluzione del pensiero che negli ultimi 100 anni hanno accompagnato il nascere e l'evolversi del concetto di "Informed Consent". Il consenso alle cure, in un certo senso, è sempre esistito anche se in forma implicita: era sufficiente che l'individuo si recasse dal medico per esprimere la sua volontà di essere curato. Solo all'inizio dello scorso secolo, con i progressi delle conoscenze scientifiche sugli anestetici e gli antibiotici, e il conseguente incremento di interventi chirurgici prima impensabili, si è verificato l'aumento dei danni causati da trattamenti invasivi, e la necessità - per il medico - di comunicare al paziente, in una sorta di dialogo altamente asimmetrico, solo ciò che di volta in volta ritenesse opportuno fargli sapere. La prima volta nella storia del diritto che appare la necessità del consenso risale al 1914, negli Stati Uniti, con una innovativa sentenza del giudice

Benjamin Cordozo. Il caso si era verificato tre anni prima, quando una certa signora Schloendorff accettò di sottoporsi ad una visita in narcosi, dopo aver ottenuto ampie assicurazioni che non sarebbe stata operata. Il medico nel corso della esplorazione trovò un tumore e decise di asportare la massa patologica violando l'accordo. La donna visse tale evento come un vero e proprio tradimento, denunciò il medico, e consentì al giudice di sentenziare che "... ogni persona adulta e consapevole ha il diritto di determinare cosa può essere fatto con il proprio corpo, ed un chirurgo che effettua un intervento senza il consenso del paziente commette una vera e propria violenza personale...". Questo principio giuridico venne riconosciuto e discusso anche in Europa, ma fu di fatto reso inattuabile da una serie di eccezioni e condizioni particolari, non ultime le due guerre mondiali, che se da un lato produssero un forte impulso alla sperimentazione di farmaci ed a nuove strategie operatorie, d'altro canto determinarono una ricerca clinica sempre meno socialmente controllata, con ripetute violazioni dei diritti umani fondamentali. Il processo di Norimberga e il successivo Codice accettato nel 1949, i concetti recepiti dalla Dichiarazione universale dei Diritti dell'Uomo del 10 dicembre 1948 e la stessa Costituzione della Repubblica Italiana approvata dal-

l'Assemblea Costituente il 22 dicembre 1947 in vigore dal 1° gennaio 1948 sanciscono in varie forme i principi che saranno poi alla base del concetto di consenso informato e di autodeterminazione del paziente. Senza voler ripercorrere in questa sede tutte le pronunce relative al tema in oggetto basterà ricordare che dagli articoli 2, 13 e 32 della nostra Costituzione, passando attraverso il libro II della Convenzione di Oviedo (*per la protezione dei Diritti dell'Uomo e della dignità dell'essere umano nei confronti dell'applicazioni della biologia e della medicina*) del 1997 fino a giungere al Codice di Deontologia Medica del 2006 (capo IV: *Informazione e Consenso*) si afferma ripetutamente l'obbligo - per il medico - di fornire al paziente una informazione adeguata per ottenere un consenso valido all'eventuale successivo atto medico o chirurgico proposto.

In termini sintetici e più espliciti si può affermare che il consenso del paziente, validamente acquisito, sia il presupposto di legittimità di ogni atto medico-chirurgico. Ne consegue che la sua mancanza, od un eventuale vizio nella sua acquisizione, renda il trattamento sanitario illecito, ed assimilabile - dal punto di vista tecnico - al reato di violenza privata e/o di lesioni personali, indipendentemente dalla finalità terapeutica o dai risultati ottenuti



Sulla carta il diritto c'è, ma manca l'evoluzione della classe medica. Il consenso informato alla terapia riveste un importante momento del rap-

porto medico paziente. Quello è il momento centrale in cui si snodano le questioni inerenti le scelte di fine vita. La storia e la situazione in Italia.

...intervenga Soccorso civile



La lotta per il rispetto della legalità riconosce molti fronti, ma certamente quello del diritto del cittadino alla autodeterminazione, impossibile senza una adeguata informazione preventiva che consenta una scelta consapevole, dovrebbe entrare nella rosa delle battaglie dell'Associazione.



La lotta per il rispetto della legalità riconosce molti fronti, ma certamente quello del diritto del cittadino alla autodeterminazione, impossibile senza una adeguata informazione preventiva che consenta una scelta consapevole, dovrebbe entrare nella rosa delle battaglie dell'Associazione. Quali strumenti si possono adottare? Già ora, attraverso il portale "Soccorso Civile", l'Associazione Luca Coscioni si propone di aiutare i cittadini che si scontrano con i divieti contenuti in alcune leggi proibizioniste e confessionali, che limitano fortemente la possibilità di curarsi e di esercitare la propria libertà di scelta, fornendo loro suggerimenti, informazioni e, ove possibile, supporto concreto. Un allargamento delle segnalazioni a quei casi che sembrerebbero rientrare in una informazione incompleta se non francamente omissiva, con conseguente illiceità del trattamento effettuato potrebbe fin d'ora costituire non già la base per la creazione di una attività inquisitoria generica nei confronti dei medici, ma una forma di indagine conoscitiva della vastità del problema, che potrebbe fornire le basi per proporre - nelle sedi idonee - un cambiamento sostanziale del comportamento medico.



ziale del comportamento medico.

Infatti se dovesse risultare dai dati raccolti che la mancata informazione costituisce non già l'eccezione, quanto la regola nell'acquisire il consenso al trattamento, ci dovrebbe porre il problema politico di una scelta obbligata: o dichiarare definitivamente utopistico il consenso informato,

rinunciando alla sua lunga e travagliata evoluzione, o dotare il cittadino di strumenti idonei affinché venga rispettato il suo diritto all'autodeterminazione.

Il problema sembra essere tanto più importante quanto più si pensi alla eventualità che un'approvazione di un disegno di legge sul cosiddetto "Testamento biologico" possa venire vanificato da un testo simile a quello architettato con la famigerata legge 40, con il quale si potesse nei fatti impedire ciò che viene enunciato nelle premesse. E certamente uno dei sistemi più facili potrebbe essere proprio quello di fornire informazioni incomplete o inesatte per ottenere un consenso "disinformato".

Se vuoi dare una mano, come medico o come paziente, scrivi a info@lucacoscioni.it

IL CASO

Quegli addomi aperti dalla disinformazione

A titolo esemplificativo vorrei ricordare molto brevemente il problema degli interventi endoscopici. Questa chirurgia, altrimenti detta "mininvasiva" (con riferimento alla esiguità del danno estetico, ed alla rapidità della ripresa funzionale nel post-operatorio) si è andata affermando in maniera impressionante nelle ultime due decadi come "gold standard" ovvero punto di riferimento per la maggior parte degli interventi chirurgici prima eseguiti ad "addome aperto", con notevoli ripercussioni sul gli esiti cicatriziali, sul dolore post-operatorio, e sulla possibilità di ottenere una visione eccellente dei tessuti da trattare con evidenti vantaggi in termine di risultato. Tutto ciò - purtroppo - avviene solo in alcuni centri di eccellenza, mentre la realtà della situazione italiana è ben espressa dalla tabella seguente -

relativa all'anno 2005 - ricavata da quanto ha pubblicato online il Ministero della Salute.

I dati si riferiscono al trattamento della patologia ovarica benigna. Questa patologia dovrebbe essere affrontata nella quasi totalità dei casi per via laparoscopica (= mininvasiva), grazie alla relativa semplicità del trattamento laparoscopico ed agli enormi vantaggi che questo comporta per la paziente. In realtà appare evidente che il trattamento tradizionale ad addome aperto è stato effettuato con percentuali variabili dal 19 al 300% rispetto a quello endoscopico!

Tali percentuali (che dovrebbero aggirarsi su valori non superiori al 5-6%) si possono giustificare solo ammettendo che i soggetti sottoposti alla chirurgia tradizionale non erano stati adeguatamente informati sulla possibilità di ottenere - anche recandosi presso altre strutture - il trattamento per loro più vantaggioso.

In altri termini non si era ottenuto un adeguato consenso al trattamento (viziato per difetto di informazione) e - di conseguenza - tali interventi chirurgici potrebbero essere assimilati dal punto di vista giuridico ad altrettanti reati di lesioni personali.

Tabella 1. Dati sul trattamento chirurgico della patologia ovarica benigna suddivisi per regioni, relativi all'anno 2005

ASPORTAZIONE O DEMOLIZIONE LOCALE DELL'OVAIO (LAPAROTOMICA) Riepilogo regionale Anno 2005		ASPORTAZIONE LOCALE O DISTRUZIONE DELL'OVAIO (LAPAROSCOPICA) Riepilogo regionale Anno 2005		PERCENTUALE DEGLI INTERVENTI AD ADDOME APERTO, RISPETTO A QUELLI ENDOSCOPICI Riepilogo regionale Anno 2005	
Regione	Dimessi	Regione	Dimessi	Regione	Percentuale
PIEMONTE	83,0	PIEMONTE	336,0	PIEMONTE	24,70%
VALLE D'AOSTA	3,0	VALLE D'AOSTA	1,0	VALLE D'AOSTA	300,00%
LOMBARDIA	304,0	LOMBARDIA	1537,0	LOMBARDIA	19,78%
P.A. BOLZANO	13,0	P.A. BOLZANO	32,0	P.A. BOLZANO	40,63%
P.A. TRENTO	7,0	P.A. TRENTO	16,0	P.A. TRENTO	43,75%
VENETO	127,0	VENETO	557,0	VENETO	22,80%
FRIULI V.G.	22,0	FRIULI V.G.	70,0	FRIULI V.G.	31,43%
LIGURIA	77,0	LIGURIA	258,0	LIGURIA	29,84%
EMILIA ROMAGNA	137,0	EMILIA ROMAGNA	698,0	EMILIA ROMAGNA	19,63%
TOSCANA	112,0	TOSCANA	217,0	TOSCANA	51,61%
UMBRIA	31,0	UMBRIA	56,0	UMBRIA	55,36%
MARCHE	95,0	MARCHE	161,0	MARCHE	59,01%
LAZIO	451,0	LAZIO	748,0	LAZIO	60,29%
ABRUZZO	92,0	ABRUZZO	73,0	ABRUZZO	126,03%
MOLISE	31,0	MOLISE	5,0	MOLISE	620,00%
CAMPANIA	282,0	CAMPANIA	432,0	CAMPANIA	65,28%
PUGLIA	219,0	PUGLIA	428,0	PUGLIA	51,17%
BASILICATA	16,0	BASILICATA	15,0	BASILICATA	106,67%
CALABRIA	133,0	CALABRIA	77,0	CALABRIA	172,73%
SICILIA	240,0	SICILIA	431,0	SICILIA	55,68%
SARDEGNA	75,0	SARDEGNA	33,0	SARDEGNA	227,27%



IL TESTAMENTO BIOLOGICO DI CESARE SCOCCIMARRO

Cesare, il “malato che vuole vivere”, fa testamento biologico

Vespa lo chiamò nella parte dell'anti-Welby. Scoccimarro, muovendo una palpebra, spiega perché le direttive anticipate servono anche alla sua lotta. E pubblica il suo "testamento"

CESARE SCOCCIMARRO

Da molti anni combatto per la vita, ma con un limite, quello della dignità. E fondamento della dignità, per me che da 10 anni sono completamente immobile, che posso muovere solo gli occhi, per me che vivo in simbiosi con una macchina che mi fa respirare e una che mi nutre ed idrata, dignità significa poter comunicare, esprimere i miei bisogni, i miei pensieri e le mie emozioni. Su questa logica poggia la mia decisione di redigere le mie Direttive Anticipate, che recitano:

troppo molte opinioni siano dettate da una profonda ignoranza sul tema.

All'informazione va aggiunta l'importanza della reale alleanza terapeutica tra medico, e paziente; e non da ultimo ritengo fondamentale la condivisione (che non significa accettazione) di eventuali scelte con la propria famiglia.

Detto ciò, va forse meglio precisato ai cittadini Italiani che eventuali Direttive Anticipate vanno interpretate come un'opportunità, non come un'obbligo (al pari del Divorzio, per intenderci), e che, in ogni momento, esse pos-

zienti SLA giunti in ospedale in insufficienza respiratoria acuta che sono stati intubati contro la loro volontà o fatti morire quando avrebbero voluto essere intubati...

Ecco un altro tema interessante, Sacralità della vita e decisioni di fine vita, che vengono spesso assunte come dicotomiche, ma non lo sono affatto, come sostiene anche il pensiero cattolico.

Parlo di me: la Chiesa avrebbe accettato la mia morte come “naturale” se, quando non fossi stato più in grado di deglutire, avessi rifiutato la sonda; non sarebbe stata questa una Direttiva Anticipa-



Cesare Scoccimarro

È malato di sla da 13 anni, era Consulente Informatico, “da sempre passione-lavoro” come scrive nel suo blog (www.conoscicesare.org), ma ora purtroppo non riesce a muovere niente, neanche il più piccolo muscolo. Comunica grazie all'aiuto della moglie indicando con il movimento degli occhi su una lavagna le lettere che compongono le parole e i suoi pensieri. Ha gridato la sua volontà di voler essere assistito e di non voler morire, e per questo è stato usato nel periodo della lotta di Piergiorgio Welby come malato “che voleva vivere” in particolare in una puntata di “Porta a Porta”. Cesare ha invece voluto sottolineare il suo rispetto per le scelte di Piergiorgio Welby come per quelle di Giovanni Nuvoli, spiegando che lui farebbe scelte diverse, ma al tempo stesso salvaguardando la libertà di scelta di ciascuno. Vicino all'Associazione Luca Coscioni, è intervenuto all'ultimo congresso di Salerno con un intervento in audiodischi, letto dalla moglie Stefania.

*"Io sottoscritto **Cesare Scoccimarro**, sono affetto da Sclerosi Laterale Amiotrofica in stato avanzato e insuarabile.*

[...]

*Consapevole che la malattia potrà ulteriormente evolvere compromettendo anche la muscolatura oculare, **DESIDERO**, nel caso non potessi più in alcun modo comunicare con il mondo esterno ed esprimere pertanto le mie volontà che venga interrotta la ventilazione meccanica previa sedazione per evitare inutile sofferenza"*

Sono, dunque, assolutamente favorevole alle Direttive Anticipate, purché vengano intese come uno strumento all'interno di un complesso sistema composto prima di tutto dall'informazione e consapevolezza (sulla propria malattia, sui rischi di un eventuale intervento chirurgico, su cosa significa, a fronte di un trauma o di una trombosi, essere in Stato Vegetativo Persistente, ecc).

L'ignoranza è sempre una pessima guida, e ritengo che, nel mare magnum del dibattito su Testamento Biologico, Eutanasia, Sospensione delle cure, ecc, pur-

sono essere modificate – purché coscientemente e consapevolmente – mentre rappresentano la volontà espressa dal pensiero lucido qualora la lucidità dovesse abbandonarci.

Addirittura proporrei che ciascuno potesse inserire le proprie Direttive Anticipate nella Carta Regionale dei Servizi, che conterrà i nostri dati, la nostra storia clinica e le nostre decisioni di fine vita.

O preferiamo che della nostra vita decida il primo medico di pronto soccorso, che neppure ci conosce? A questo proposito riporto i numerosissimi casi di pa-

ta che mi avrebbe portato alla morte obbligata?

Tuttavia è accettato ora che io venga nutrito da una sonda, e la mia vita è Sacra.

Ma se io decidessi di staccare questa benedetta sonda (senza la quale sarei morto 10 anni fa), perché ritengo inaccettabile continuare a vivere in queste condizioni, si urlerebbe all'Eutanasia! Ma insomma, se ho potuto decidere 10 anni fa, perché non posso farlo ora? Chi mi esautorà? Allora la mia vita 10 anni fa non era così sacra....

Scusate le provocazioni, assolu-



Conosco numerosissimi casi di pazienti SLA intubati contro la loro volontà o fatti morire quando avrebbero voluto essere intubati...



tamente volute, ma rifletto sul fatto che in materie così delicate e personali, non possiamo aspet-

tarsi che esistano il bianco e il nero, ma una infinità di toni di grigio. E ciascuno – e non un sacerdote, un giudice, un medico – sceglie il tono che gli è proprio, perché ciò che per me è accettabile può non esserlo per moltissimi altri uomini e viceversa.

E allora vorrei che non si trasformasse il Diritto di vivere con il Dover di vivere, magari in condizioni di pura sopravvivenza tecnica, oppure in atroci sofferenze, ma che si guardasse all'uomo come espressione di libertà, scelta critica e autodeterminazione.

Ultima considerazione sulla conoscenza, la peggior nemica della sopra menzionata ignoranza, ma la miglior amica della ragionevolezza.

Ripeterò finché avrò energie, e per combattere ogni falsa opinione dogmatica o ideologica, la mia frase "storica": conoscere prima di giudicare, sempre e comunque.

È conoscere significa molto spesso dolore, fatica, sacrificio, ma credo sia l'unica via.



INTERVISTA A LUIGI MANCONI

Sul testamento biologico arriva la controriforma

TINA SANTORO

Luigi Manconi si occupa di temi quali testamento biologico dal 1995, anno in cui presentò la sua prima proposta di legge. Dai microfoni di Radioradicale, nell'ambito della trasmissione "Il Maretoneta" del 9 agosto, ha deciso di raccontare la sua ultima iniziativa e il valore che essa assume in assenza di una legge. La Consulta di Bioetica di Milano, la Fondazione di Umberto Veronesi, L'Associazione Luca Coscioni e l'Associazione A Buon Diritto hanno promosso dei modelli di "bio-card", ovvero dei modelli di testamento biologico da compilare e già in migliaia hanno risposto positivamente a questa iniziativa. «In assenza di una legge e affinché si acceleri l'iter legislativo, intendo promuovere un'iniziativa collettiva con l'Associazione Luca Coscioni che porti alla promozione della compilazione del proprio testamento biologico». «Questo documento - aggiunge il Dott. Manconi - può fare molto perché è un atto vincolante, convalidato da un pubblico ufficiale nella firma e nella data.

Ma ciò che più ha scosso Manconi e che l'ha portato ad intraprendere questa iniziativa è stata la proposta del Parlamento di sollevare il conflitto di attribuzione negli ultimi risvolti del caso Englaro. In Senato, grazie all'iniziativa di alcuni parlamentari del Partito democratico, si è ottenuta l'approvazione di un ordine del giorno che impegna il Parlamento a legiferare sul tema entro il 2008. Manconi afferma, vivacemente, che «un Parlamento che per 15 anni si è disinteressato della questione dello stato vegetativo permanente, ha invece deciso, in seguito agli ultimi risvolti giudiziari della vicenda Englaro, di sollevare inopinatamente il conflitto di attribuzione».

Il Prof. Manconi sembra anche piuttosto turbato dalla proposta di legge governativa anticipata nei contenuti dal senatore Quagliariello, che sembra configurarsi come una destrutturazione totale di tutto quello che ha fatto la giurisprudenza fino ad oggi. Secondo la proposta governativa, nutrizione e idratazione non sono terapie e pertanto il medico potrà disattendere le disposizioni del documento redatto dal cittadino. Sembra, in realtà, uno svuotamento, stile legge 40, di una pratica che si è già affermata a livello giurisprudenziale.

Se il progetto di legge andrà in porto «si potrà parlare di una sorta di "controriforma", non rispetto ad una riforma che non c'è mai

stata, ma rispetto a quanto previsto dall'ordinamento, in base all'art. 32 della Costituzione, alla Convenzione di Oviedo e alla letteratura scientifica internazionale», vanificando i passi avanti fatti con l'istituzione nel 2001 di una Commissione proprio sulla definizione di idratazione e nutrizione artificiale che stabilì che si trattava a tutti gli effetti di trattamenti sanitari. «Ricordo che in quell'occasione - sostiene Manconi - si giunse alla conclusione che l'alimentazione e l'idratazione artificiale, assimilati a trattamenti sanitari, si prospettano come accanimento terapeutico e come tali vanno interrotti, qualora non

portino ad un miglioramento dello stato complessivo del paziente e ne prolunghino le sue sofferenze». Purtroppo si continua a discutere di materie già ampiamente trattate. Se il progetto governativo andasse in porto sarebbe davvero da respingere.

Alla luce delle ultime vicende, stupisce la scelta fatta dal Pd di non partecipare al voto. Manconi la ritiene una sorta di agnosticismo e un errore; le differenze di opinione nel Partito democratico andrebbero affrontate pubblicamente «perché il solo fatto di confrontarsi apertamente su opzioni morali e culturali rinvigoriscono il partito». Se non altro si è riusciti

Il vescovo in visita da Ravasin

Continua la lotta di Paolo Ravasin che con il suo video reso pubblico sul sito lucacoscioni.it ha pronunciato il suo testamento biologico. La Cellula Coscioni di Treviso di cui è presidente onorario ha lanciato diverse iniziative con i consiglieri comunali, provinciali e regionali perché si impegnino su una legge per il testamento biologico. Sono due le associazioni che diffondono il testamento biologico a Treviso: la "Ginestra", che ha redatto un proprio modello, e la Cellula Coscioni di Treviso stessa che, a partire da settembre, organizzerà un ciclo di incontri e confronti pubblici anche con l'impegno di Veneto Radicale.

Paolo Ravasin, intanto, ha ricevuto la visita dal Vescovo di Treviso Monsignor Andrea Bruno Mazzocato. «Un incontro fra due cattolici». Ha detto Paolo Ravasin subito dopo. Sono stati venti minuti di colloquio. «Abbiamo pregato assieme, la visita mi ha fatto molto piacere, io sono un cattolico. Rispetto quanto ha detto sulla vita, ma resto della mia idea - spiega Ravasin, facendo presente che l'incontro non era programmato - So che il vescovo aveva espresso il desiderio di farmi visita, non pensavo venisse così presto». La visita improvvisa ha tenuto lontane telecamere e media. Ravasin parlando della sua religiosità ha detto: «E' cresciuta in questi anni di malattia. Anzi, non è mai stata così forte. Il corpo sarà debole, ma la mia fede è cresciuta». E la visita del vescovo è stata un ulteriore rinforzo. «Un incontro fra due cattolici» - ribadisce con consapevolezza dello spessore della frase semplice, ma significativa. «Mi ha detto che ritornerà - racconta Ravasin - no, non mi ha detto quando. Ma so che lo farà, d'altronde so che ha molti impegni». «Resto fermo nella mia posizione - ha spiegato a proposito del testamento biologico diffuso in video sul sito dell'associazione - Condivido la frase del vescovo sul rispetto della vita. Io sto lottando per vivere. Ma bisogna avere anche rispetto della dignità della persona. Non voglio andare incontro allo stato vegetativo e per fortuna sono ancora in grado di esprimere questo volere. Ci sono tanti malati in Italia che non possono fare come me».

Secondo la nota della diocesi, quello avvenuto è stato «un dialogo personale tra il vescovo - pastore e Ravasin cristiano fedele». Nei giorni precedenti, ha rilevato un articolo dell'Avvenire, il vescovo aveva invitato a stare il più vicini possibile a Paolo Ravasin e, nello stesso tempo, a tener presenti due valori irrinunciabili: quello assoluto della vita umana e il rispetto della dignità della persona. Quella del vescovo una «quasi apertura»: «Non possiamo indebolire nessuno dei due - ha detto - perché sono pilastri fondamentali della nostra civiltà. Vanno conciliati dentro le situazioni nuove create dai progressi della scienza medica».

AGENTIA
Coscioni



La prima pagina del numero di agosto 2008. Copertina dedicata al testamento biologico. Per leggere tutti i numeri www.agendacoscioni.it

in Senato ad avere l'approvazione di un ordine del giorno che garantisca una legge entro il 2008, ma - prosegue Manconi - «se si troverà il modo di non legiferare per evitare il confronto su questi temi ho paura che si andrà incontro ad una regressione grave». Purtroppo il ritardo legislativo su questi temi, che all'estero vengono definiti diritti civili, è ormai evidente ed imputabile per ragioni storico-culturali anche al Vaticano, secondo l'ex senatore. Ma la Chiesa «determina molto di più la condotta della classe po-

litica - che ne tiene conto più che altro per un eccesso di zelo - piuttosto che gli orientamenti dei cittadini». Luigi Manconi conclude la sua intervista dai microfoni di Radioradicale auspicando un dibattito trasparente sul tema del testamento biologico e sostenendo che «è necessario che si crei il dibattito e il confronto in sede legislativa. I cittadini dimostrano di avere una concezione profondamente morale della vita, molto più sviluppata della gran parte della nostra classe politica».

PERCHÉ CONTRIBUISCO

Da Treviso, per Ravasin

Sono un assistente sociale, specializzato con una tesi di laurea sul testamento biologico. Frequento la cellula coscioni di Treviso, sostengo il dibattito e la ricerca attraverso lo studio, la sensibilizzazione al tema, la pubblicazione di articoli e la consulenza

NICOLA MARTINELLI
(20 euro)





INTERVISTA A STEFANO RODOTÀ

La Curia spagnola meglio dei "teodem" italiani

Il carattere vincolante del testamento biologico è riconosciuto persino dai vescovi spagnoli. Sul caso Englaro, il nostro parlamento sceglie il "regolamento di conti"

RADIO RADICALE

Rispondendo a Monica Soldano ai microfoni di Radio Radicale, il Prof. Stefano Rodotà traccia una panoramica su quanto accaduto in merito alle decisioni del Parlamento di intervenire sul caso Englaro sollevando un conflitto di attribuzione di poteri con la magistratura, in seno alla Corte Costituzionale. Per il Prof. Rodotà il conflitto di attribuzione sollevato "non è solo qualcosa di nuovo, ma anche qualcosa di molto inquietante". "Mi pare essere un regolamento di conti, tra la politica e la magistratura, o meglio tra l'attuale maggioranza e la magistratura, di cui si vorrebbero restringere i limiti d'azione, in particolare per quanto riguarda l'interpretazione delle leggi".

Dunque non ci sarebbe conflitto...?

No, qui non siamo di fronte all'invasione delle competenze del legislatore e della sue prerogative, perché questa sentenza è rigorosamente argomentata facendo riferimento ai principi costituzionali. Ci troviamo solo di fronte al fatto che alla domanda di un cittadino il giudice deve rispondere, altrimenti ci sarebbe denegata giustizia.

La maggioranza che ha sollevato

il conflitto sostiene non ci siano norme a riguardo...

Non è vero che non ci fossero le norme. Le norme ci sono, e non sono quelle che dicono su un fatto puntuale "bisogna fare così", ma corrispondono ai principi, che in questa materia hanno un ruolo determinante. Le situazioni che si determinano nelle materie della vita, sono molto diverse fra loro e quindi non si può pensare di dare per ogni caso e per ogni persona e per ogni tempo, perché poi intervengono anche nuove scoperte scientifiche e tecnologiche, una disciplina puntuale e minuta, bisogna invece dare i principi, che i giudici devono interpretare per ogni singolo caso.

E quanto capita anche negli altri paesi?

Sì, ci sono infatti nella sentenza molti riferimenti al comportamento di altri paesi e in particolare alla giurisprudenza della Corte di Strasburgo che dimostrano come oggi, nelle materie inerenti la vita, c'è un gioco complesso tra il legislatore che fissa i principi e il legislatore che li adatta ai casi mutevoli e concreti.

C'è dell'ideologia dietro questa domanda alla Corte?

Certo, l'aver sollevato questo conflitto è la manifestazione di una



ideologia in questa materia che nega, non tanto al magistrato, che è solo un tramite, quanto alla singola persona il potere di governare la propria vita. Questo è il vero contrasto con quanto scritto nella nostra Costituzione. Mi preoc-

cupa non solo che sia messa in discussione la libertà di scelta di Eluana Englaro, ma anche la nostra libertà. Temo che dietro queste mosse ci sia la volontà dell'attuale legislatore di promuovere e formare delle discipline restrittive, proprio mentre la sentenza della Cassazione ha delineato bene l'ambito della libertà costituzionale di ciascuno di noi nel governare la propria vita.

Qual è la sua opinione sull'atteggiamento assunto dal Partito Democratico.

Ne ho timore. Perché gli atteggiamenti dell'opposizione sembrano voler trovare un'intesa sul testamento biologico con effetti molto riduttivi viste le proposte messe in campo da alcuni parlamentari del PD. Leggo che alcune di queste, avanzate dai cosiddetti parlamentari "teodem", vorrebbero togliere il valore vincolante al testamento biologico escludendo dalle decisioni delle persone tutto ciò che riguarda i trattamenti di sopravvivenza e cioè l'alimentazione e l'idratazione "forzata". È una posizione estremamente arretrata.

È una posizione legata all'influenza della Chiesa?

Credo che queste posizioni vadano anche oltre gli atteggiamenti della Chiesa. La Conferenza Episcopale Spagnola, per esempio, ha pubblicato un suo documento sul testamento biologico che in primo luogo afferma che questo documento ha un valore vincolante e in secondo luogo che non esiste un valore della vita che possa essere salvaguardato oltre quelle che sono le ragionevoli aspettative. In questo senso la Curia Spagnola ci dice nella sostanza che gli atteggiamenti che si hanno in Italia non sono strettamente legati alla stessa religione cattolica, ma prodotti da una forzatura irragionevole.

Sogno una lista elettorale di radicali nel mio Abruzzo



SEVERINO MINGRONI*

s.mingroni@agendacoscioni.it

Non perdonerò mai a RAISSET - particolarmente - di non avermi fatto conoscere bene i Radicali, soprattutto prima della mia trombosi: essi, infatti, sono molto di più di lenzuola bianche, qualche dieta e bicchiere di pipì. Troppo

spesso, RAISSET, ancora oggi, li ignora, arrecando un grave danno a tutta la popolazione italiana. Ho dovuto aspettare la mia terribile malattia, e di incontrare Luca Coscioni su Internet, per conoscere davvero i Radicali: forse, da sano, avrei potuto fare di più, anche se sono nato essenzialmente per ascoltare e leggere. E poi, ha scritto bene Rita Bernardini su di me in Notizie Radicali del 31 maggio 2007: "Certo, parte da se stesso e dal suo vissuto - come potrebbe fare altrimenti? - ma le sue conoscenze e le soluzioni che trova ai problemi sono per tutti". Io, infatti, più che di Vita Indipendente, informatica e non, e poco altro, non posso parlarvi. Ecco perché, per le prossime regionali del mio Abruzzo, sogno una lista elettorale di Radicali locali: essi conoscono di sicuro tutti i problemi della nostra Regione, e sapranno come risolverli. Pur reputandomi un Radicale abruzzese, non mi candiderei perché, sono molto all'antica: ritengo di essere troppo disabile per fare questo passo. Tuttavia, in questa lista, vorrei tanto che ci fosse pure la Consigliera regionale del Pd Maria Rosaria La Morgia, che io considero una Radicale-Pd di Lanciano. Sarebbe bellissimo se ciò non rimanesse solo un mio sogno.

* Severino è locked-in e Consigliere generale dell'Associazione

Pillole di speranza Luca Pulino

Le mie porte della speranza

Nonostante i tanti limiti imposti dalla malattia (ho perso la parola e sono quasi completamente paralizzato), cerco di tirar fuori il massimo da questa non facile situazione! Insieme ad un paio di amici ho creato un sito (www.leportedellasperanza.it) che da diverso tempo gestisco completamente da solo. Non ho perso la speranza di riprendermi la mia vita! È per questo che, cogliendo l'opportunità di poter scrivere su Agenda Coscioni ogni mese una piccola rubrica su come va il mondo per una persona che come me è stata colpita dalla stessa malattia di Luca Coscioni, tenterò di descrivere in "pillole" le necessità, le storie, le speranze quotidiane di tante persone che oggi non hanno dalle istituzioni e dalle leggi di questo Stato le giuste e necessarie risposte.

*malato di sla, iscritto all'Associazione Luca Coscioni

IL CASO ENGLARO: MA QUALI SOLUZIONI CONDIVISE?

PD: 2008, fuga dalle responsabilità

Il Partito democratico non riesce a dare una risposta forte all'iniziativa della maggioranza di sollevare il conflitto di attribuzione dei poteri con la magistratura sul Caso Englaro. Ecco perché la risposta radicale è l'unica che tiene contro gli attacchi alla laicità dello Stato.



GIANFRANCO SPADACCIA

Era accaduto qualche settimana fa un fatto importante a Palazzo madama: 101 senatori, pressoché un terzo della Senato, avevano presentato un disegno di legge di iniziativa parlamentare sul Testamento biologico. Non era il frutto di una improvvisazione, come ha ripetutamente e con forza sostenuto Ignazio Marino che ne è il primo firmatario, al contrario era la sintesi conclusiva di diversi testi di legge presentati nella precedente legislatura, di un lungo dibattito, di una lunga ed esauriente indagine conoscitiva condotta dal Commissione Sanità e durata



Per il Pd sarebbe stata meglio una onorevole sconfitta che un pessimo e ugualmente impossibile pasticciato compromesso.



quasi due anni con la partecipazione e il coinvolgimento di autorità scientifiche e mediche, commissioni di bioetica, associazioni di diverso o addirittura opposto orientamento. Era un disegno di legge sottoscritto dalla grande maggioranza dei senatori del Pd, dai radicali, dalla quasi totalità dell'Italia dei Valori e da alcuni senatori della

maggioranza, che annoveravano nelle loro file credenti, non credenti, diversamente credenti (come si usa dire). Si invoca sempre, sulle questioni cosiddette "eticamente sensibili", la ricerca di sintesi, di soluzioni condivise che evitino il ripetersi delle contrapposizioni tradizionali. I firmatari del ddl avevano dunque buone ragioni per ritenere di aver fatto uno sforzo apprezzabile nella ricerca di una sintesi seria e credibile e di una soluzione largamente condivisa perché largamente rappresentativa delle forze di opposizione con qualche significativa anche se individuale confluenza di senatori della maggioranza. Eppure quando i firmatari del DDL ne hanno chiesto l'incardinamento procedurale con la relativa iscrizione all'ordine del giorno, l'ufficio di presidenza della commissione sanità integrata dai capigruppo ha respinto la richiesta. E il Pd cosa ha fatto? Non si è opposto al rinvio della iscrizione all'ordine del giorno. Dopo una iniziativa di protesta della senatrice Binetti e dei senatori teodem. Il dibattito dopo due anni di confronti e di indagini è stato considerato non ancora "maturo" e, da parte del Pd, il testo sottoscritto dai nove decimi dei suoi senatori non è stato ritenuto una base credibile di possibile "soluzione condivisa".

Più recentemente di fronte all'iniziativa del senatore Cossiga e del gruppo PDL di sollevare conflitto di attribuzione davanti alla Corte Costituzionale contro la sentenza della Cassazione che aveva creato le premesse per l'accettazione delle richieste del padre di Eluana Englaro, il Pd sia alla Camera che al Senato non ha trovato di meglio che uscire dall'aula, pretendendo di presentare questo escamotage regolamentare come la più efficace manifestazione di opposizione. Anche in questo caso la decisione proposta dalla Presidente Anna Finocchiaro è stata determinata dall'esigenza di evitare il dissenso in aula di un piccolo gruppo di senatori e di deputati (non più consistente per altro della contrapposta manifestazione di dissenso che si è avuta da parte di una minoranza liberale del PDL). A favore di questa soluzione hanno particolarmente spinto i senatori Pd di origine della Margherita - in particolare popolari - i quali hanno ritenuto che il prezzo del dissenso teodem sarebbe stato troppo alto e li avrebbe messi in difficoltà rispetto al "mondo

sFumature
Marco Pannella

Inezie (d'estate)

Ecco le diverse risposte che mi urge dare all'attualità che viene imposta ai credenti, teisti o ateisti, dal Potere cesarista vaticano:

1) Giovanni Paolo II è stato ascoltato quando ha permesso che la sua supplica: "lasciatemi tornare al Padre!" fosse comunque resa pubblica. Papa Wojtyła sarebbe ora vivissimo (e nominalmente regnante) se si fossero usati contro di lui anche un decimo solo delle "cure" che vengono imposte da potenti, che impongono a tutti torture indicibili e inedite con l'uso diabolicamente scoperte scientifiche e del Potere mondano, ai genitori e alla civiltà costituzionale italiana e internazionale avendo preso in ostaggio il corpo di Eluana.

2) È feticisticamente blasfemo, teologicamente senza precedenti, se non forse nella gestione "materiale" della Controriforma, la sacralizzazione violenta di un materialismo antipsiritualista che nega ogni presenza dell'"anima" per sacralizzare lo zigote o l'embrione e il corpo non più vivente, come già il cadavere sul quale ogni ricerca era causa di uccisione di medici e scienziati; per sacralizzare questo o quel baleno d'attimo della loro esistenza.

3) Che fine ha fatto l'invito pubblico di Papa Giovanni II, due anni prima della sua morte, da Bologna, ai teologi della Chiesa alla domanda che nel Parlamento italiano quasi ossessivamente da anni veniva rivolta: "perché restano vietati i Sacramenti, cioè la qualità della vita eterna, e la vita eterna stessa, da duemila anni, non solo a embrioni, zigoti, pre-embrioni ma anche a feti naturalmente abortiti, ecc.



cattolico", in realtà rispetto alle gerarchie ecclesiastiche.

E' davvero difficile non condividere Miriam Mafai quando ha scritto che questo "ripiegare nell'astensione" è apparsa come una "fuga dalle responsabilità": "sappiamo tutti - ha scritto - che convivono nel Pd sentimenti e parlamentari laici e cattolici e che una mediazione fra queste diverse culture richiede attenzione, intelligenza e prudenza. Ma ci sono casi e momenti in cui la prudenza rischia di apparire indifferenza e pavidità. Attorno al caso di Eluana Englaro, alla sua tragedia e a quella del padre, attorno a un caso drammatico che investe la coscienza di tutti noi, era lecito attendersi una posizione limpida ed equilibrata dei deputati del Partito Democratico. Non c'è stata. E' una brutta giornata

per chi crede nel Partito Democratico e nella laicità del nostro Stato".

Ma davvero qualcuno può pensare che questa "fuga dalle responsabilità" possa favorire do-

mani quella "soluzione limpida ed equilibrata" invocata da Miriam Mafai? Ha provveduto subito a chiarire la situazione la stessa senatrice Binetti che quando, dopo il conflitto di attribuzione, non ha più potuto giocare la carta dell'ostruzionismo procedurale e della politica del rinvio (se c'è un vuoto legislativo, che non può essere riempito dal giudice, allora è evidentemente necessaria una legge), ha presentato un proprio progetto di legge in chiara contrapposizione al testo dei 101 senatori. Apparentemente il suo progetto si ispira ai due principi del doppio NO: No all'accanimento terapeutico e NO all'eutanasia. In realtà, se diventa eutanasia la sospensione del nutrimento artificiale o il distacco dalla macchina che ti tiene artificialmente in vita, se si restituiscono poteri di decisione al medico contro la volontà del paziente, si torna ad allargare pressoché indefinitamente il perimetro dell'accanimento terapeutico e si annulla quel principio del "consenso informato" previsto dalla nostra Costituzione, dalla Convenzione di Oviedo, dallo stesso Codice deontologico della classe medica. In nome del NO all'eutanasia, si teorizza la necessità di una "cattiva morte", carica di sofferenze e di priva di dignità, senza pietas e senza spirito di carità.

Nessuna soluzione condivisa, nessuna possibilità di sintesi positiva può nascere dal ricatto e dalla propensione al cedimento di fronte al ricatto. Meglio, mille volte meglio il limpido confronto fra posizioni diverse o addirittura opposte. Meglio una onorevole sconfitta che salvaguardi un principio di libertà e il diritto di autodeterminazione della persona piuttosto che un pessimo e probabilmente comunque ugualmente impossibile pasticciato compromesso.

MI ISCRIVO PERCHÉ

Per dare voce a chi non ce l'ha

Per tutte le cose che l'Associazione Coscioni porta avanti, per la libertà, libertà di scelta nella procreazione con la fecondazione assistita e libertà nella scelta di non voler continuare una vita nella sofferenza; per la voce che dà a chi non ha la possibilità di poter parlare con la propria.

IALINA CHARLOTTE VINCI
(100 euro)





INTERVISTA A ANNA MARIA CARLONI

Sul testamento biologico c'è da aspettarsi di tutto

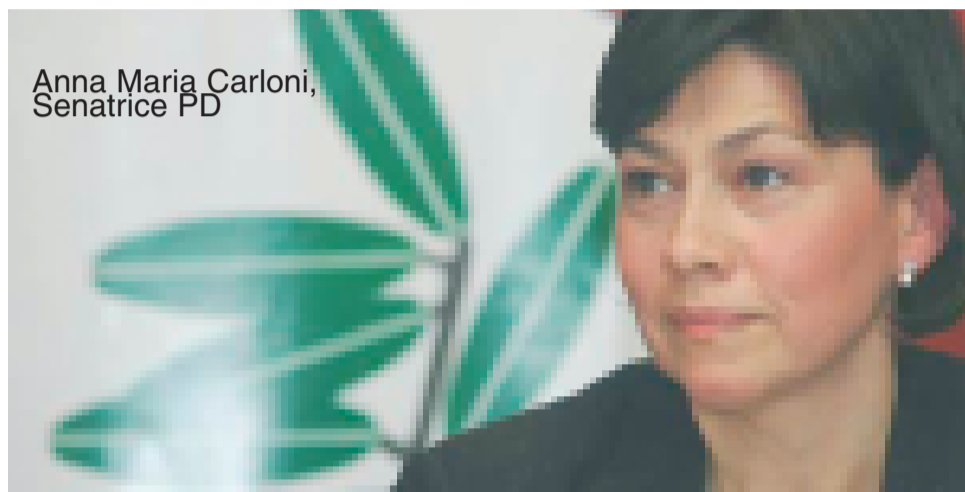
Da "iscritta Coscioni", Carloni conferma l'impegno su legge 40 e direttive anticipate

GAIA GARRETTA

Testamento biologico in Aula da settembre, task-force rosa bipartisan per l'occupazione femminile, battaglia sulla fecondazione assistita ("ma non facciamoci illusioni"), politica come strumento contro il degrado culturale, sono questi i punti che caratterizzeranno l'agenda parlamentare all'apertura di Palazzo Madama di Anna Maria Carloni, senatrice del Partito democratico, 53 anni, tra quei parlamentari che hanno scelto di iscriversi all'Associazione Coscioni. Nonostante la vacanza, la senatrice Carloni trova il tempo e la voglia per raccontare ad Agenda Coscioni la sua esperienza politica dagli esordi, quando "da ragazza" militava nel Partito comunista e faceva parte "del movimento studentesco femminista", all'esperienza di consigliere comunale a Bologna, fino ad arrivare "alla formazione del gruppo Emily con Franca Chiaromonte, una lista di sole donne che si sono presentate alle ultime elezioni provinciali di Napoli". Da quel momento, racconta, "sono tornata alla politica attiva con un impegno diretto con i Ds" da cui in realtà non si era mai allontanata, "avevo sempre bazzicato quell'ambiente" almeno come militante.

Nel 2006 la prima esperienza in Parlamento: "Le donne dei Ds, nella scorsa legislatura, mi hanno indicata come possibile eletta". Non si tratta quindi della solita moglie di, amica di, assistente di che ha caratterizzato molti nuovi nomi che hanno varcato la soglia di Palazzo Madama e di Montecitorio. Si può dire infatti che al Senato è Antonio Bassolino ad essere suo marito e non viceversa e forse la politica è stata solo galeotta. Impegnata sempre in prima linea sui temi femminili, Carloni non rimpiange nulla dell'esperienza delle lotte

femministe del passato, anzi, afferma in maniera convinta che le ragazze di oggi "sono le nostre figlie, hanno un sistema di valori che si basa sulla propria indipendenza, frutto di conquiste della nostra generazione, ma anche di quelle del passato". Le donne di oggi però, "nonostante siano distanti dagli schemi ideologici del passato, sono scoraggiate, soprattutto al Sud e bisogna che ritornino a lottare". La politica, quindi, "deve essere vigile, per evitare di arrivare a livelli di regressione culturale". Questo è il senso della sua azione e della sua mobilitazione, anche attraverso l'iscrizione all'Associazione Coscioni e alle sue battaglie. Come quella sulla fecondazione assistita, per cui, oltre ad aver appoggiato la battaglia per i referendum abrogativi, nella scorsa legislatura ha sottoscritto la proposta di Vittoria Franco, ripresentata subito dopo l'insediamento dei nuovi organi, ma, afferma, "non ci dobbiamo fare troppe illusioni su questo fronte, perché non c'è disponibilità in Parlamento". Discorso diverso per ciò che riguarda il testamento biologico: "Almeno su quello al Senato abbiamo strappato un impegno". Racconta di aver presentato un suo testo di legge, ma di aver firmato e condiviso la proposta del senatore Ignazio Marino, perché "il suo testo mi convince e poi da cattolico è su posizioni assolutamente laiche e poi condivide molte delle



Anna Maria Carloni,
Senatrice PD

battaglie dell'Associazione Coscioni", quasi fosse un patentino di garanzia. A settembre quindi la proposta potrebbe approdare a Palazzo Madama: "Sulla mozione per Eluana il gruppo del Pd ha presentato un ordine del giorno che dovrebbe portare il disegno di legge sul testamento biologico in Aula, un provvedimento che già era stato studiato dalla commissione competente nella scorsa legislatura". L'impegno quindi c'è e "sembrerebbe anche - spiega la senatrice del Pd - che ci sia la disponibilità per una discussione seria anche da parte delle forze cattoliche". Anche se ci si può

aspettare di tutto, perché, ammette, "non siamo in un paese normale". In un paese normale, forse, non si dovrebbe creare una sorta di task-force rosa per discutere dei problemi dell'occupazione femminile, come invece succede in Italia, dove, su iniziativa di Emma Bonino, parlamentari donne di entrambi gli schieramenti si sono riunite per la prima volta lo scorso 1 agosto per delineare una serie di iniziative legate al lavoro, al welfare, alle pensioni. Si sono date appuntamento ai primi di settembre per presentare le prime proposte legislative, ma, spiega la senatrice del Pd, "il problema non è solo delle proposte" piuttosto "è la volontà politica" di creare le condizioni affinché "si comprenda che il tema dell'occupazione femminile è una questione che riguarda soprattutto i servizi". "Questa iniziativa - conclude la senatrice - ha il merito di mettere insieme persone determinate che in questi anni hanno cercato di smuovere qualcosa in questo paese e che sanno puntare i piedi per far sentire la propria voce".

MARIA ANTONIETTA
FARINA COSCIONI

L'idea è piuttosto semplice, e nel solco della tradizione radicale che da sempre prevede, e anzi esplicitamente teorizza, le "doppie tessere", le plurime iscrizioni, le convergenze su temi e obiettivi al di là delle appartenenze politiche. Mi è sembrato naturale, una volta eletta alla Camera, adoperarmi da una parte per iscrivermi parlamentari, non importa se di maggioranza o di opposizione, all'Associazione Luca Coscioni per la libertà della ricerca scientifica; e in parallelo costituire - come già erano nati su altre tematiche - uno specifico gruppo interparlamentare, che comprenda oltre ai radicali anche deputati e senatori che hanno a cuore le tematiche che costituiscono la ragion d'essere dell'associazione. Nei primi 100 giorni di legislatura ho rac-

colto così l'iscrizione di parlamentari, del Partito Democratico (Gino Bucchino, Franca Chiaromonte, Furio Colombo, Anna Paola Concia, Emilia De Biase, Roberto Giachetti, Cesare Marini, Guido Melis); e del Partito della Libertà (Lucio Barani, Margherita Boniver, Francesco De Luca, Mario Pepe, quest'ultimo a tutti i soggetti

dell'area radicale). Spero siano gli "apripista" di un gruppo che con il tempo diventerà molto più numeroso. E' importante che si costituisca, si rafforzi e si estenda una "rete" che nelle istituzioni parlamentari si ponga come specifico obiettivo quello di costituire appunto una sorta di "lobby" (democratica, visibile e trasparente nei

suoi obiettivi e nel suo operare) della libertà di ricerca scientifica. L'intergruppo intende essere una sorta di polizza di assicurazione a difesa della laicità dello Stato e dei diritti civili del cittadino. Andrà potenziato, rafforzato, ed evidentemente, alla ripresa dei lavori parlamentari ognuno di noi si impegnerà



L'intergruppo prende piede

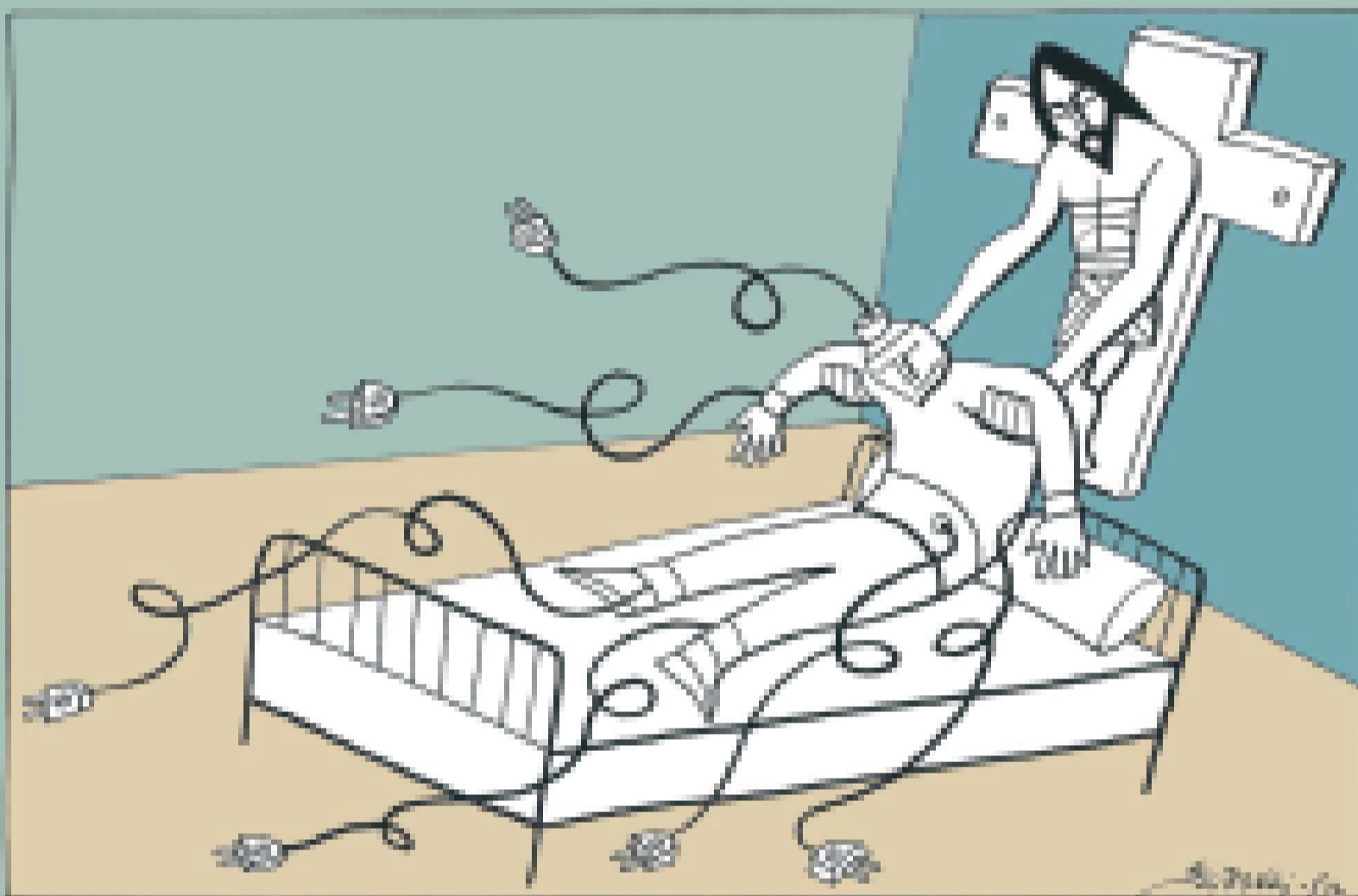
nella ricerca di nuove adesioni e iscrizioni. Ma questo nostro lavoro può costituire un'ipotesi di lavoro anche al di fuori del Parlamento. Tanto, di quel che riguarda la doverosa assistenza ai disabili (e si sta parlando di almeno tre milioni di persone, senza contare i congiunti e i familiari stretti), passa nelle regioni e nei comuni. Perché, allora, per esempio, non costituire anche negli enti locali, regioni, province e comuni, degli intergruppi per la libertà della ricerca scientifica, che lavorino in parallelo e d'intesa con le locali Cellule Coscioni? Le riforme urgenti per la disabilità e la vita degna di questo nome, possono passare anche da qui.

@pprofondisci

www.lucacoscioni.it

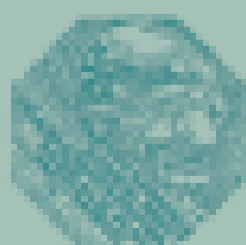
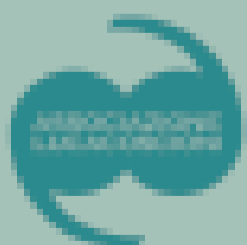
eutanasia

storie da un tabù



Atti dal Parlamento Europeo

Pubblichiamo nell'inserto di questo mese di Agenda Coscioni gli atti del convegno "Suicidio assistito ed eutanasia, una questione di diritti umani". Il seminario si è tenuto a Bruxelles il 5 luglio 2007 ed è stato organizzato dall'Associazione Luca Coscioni e dal Partito Radicale Nonviolento, Transnazionale e Transpartito.



PARLA IL PRESIDENTE DELL'ALLEANZA DEI DEMOCRATICI E LIBERALI PER L'EUROPA

I liberaldemocratici credono alla libertà di scelta

GRAHAM WATSON

La morte medicalmente assistita è un peccato cardinale per alcuni e una morte degna per altri. Qualunque sia l'ipotesi che si segue, la morte medicalmente assistita è uno dei pochi tabù della politica moderna. Nel quindicesimo secolo, il filosofo inglese Thomas More descriveva Utopia, una società che facilitava la morte di coloro che sopportavano gravi sofferenze. Dunque non si tratta affatto di un concetto moderno. La parola viene dal greco e significa "la buona morte"; ha trovato dei sostenitori nelle varie epoche e, dopo gli orrori dei nazisti, si è ampiamente mantenuto il silenzio sulla volontà della morte assistita.

Oggi con la collaborazione di Cappato e Davies vogliamo abbattere queste barriere e aprire un dibattito, che i liberaldemocratici reputano essenziale per la vita dei cittadini europei. Pensate al caso di Diane Pretty, una donna inglese che, nella fase avanzata della sua malattia, ha richiesto l'eutanasia che le è stata negata da un tribunale inglese e dalla Corte europea dei diritti dell'uomo con una sentenza che faceva riferimento alla Convenzione europea. "La legge mi ha sottratto tutti i diritti", ha dichiarato Diane prima di morire nel giro di pochi giorni fra sofferenze atroci. Per persone come Diane, Piero Welby e altri sofferenti di malattie cardiache, che li conducono verso una morte inesorabile e terribile, i politici devono avere il coraggio di affrontare questa questione perché per troppo tempo vi è stata la tendenza a non scuotere la barca per evitare di suscitare reazioni. Ludovico Kennedy, un mio compatriota, un liberale che mi ha convinto della necessità di parlare dell'eutanasia, ha osservato che la pena di morte è una questione di coscienza personale, ma è anche un privilegio che non deve esistere. L'eutanasia è una questione di vita e di morte, ma è l'ultimo rifugio della dignità, dell'autonomia e della scelta personale. E' per questo che serve un ampio dibattito, soprattutto perché l'opinione pubblica sta cambiando. In base ai sondaggi di opinione, l'80% dei cittadini nei nostri Paesi è a favore di una normativa molto attenta e rigorosa sulla fine della vita. Un numero crescente di organizzazioni mediche hanno cambiato la loro posizione sull'argomento. Anche la Chiesa cattolica, che era contraria a tutte le forme di eutanasia, ora afferma che è possibile lasciar morire senza accanimento terapeutico, se si ritiene che un simile intervento sarebbe sproporzionato. Diversi Paesi europei hanno regolamentato l'eutanasia sotto varie forme al fine di rendere una pratica, nel passato clandestina, una libera scelta. Nel Belgio, nei Paesi Bassi, in Svizzera e anche in Albania, vi è una procedura controllata soggetta all'esame dei giudici, della polizia e dei familiari del paziente. Negli altri Stati membri si continua a chiudere gli occhi di fronte a questo fenomeno sociale e si mantiene ufficialmente una rigida interdizione, mentre la realtà si svolge dietro le quinte. La verità è che l'eutanasia è una pratica, che si effettua in tutta Europa. Secondo dei sondaggi, i medici ricevono domande di eutanasia, a cui spesso danno seguito, accelerando i processi di morte o ricorrendo a forme di attenuazione. Il sistema attuale nega le libertà individuali, il diritto alla libera scelta e alla dignità. I libe-

raldemocratici credono che la libertà di scelta dell'individuo pertiene anche alle scelte di fine vita: allora, ci chiediamo, perché non poter scegliere anche come e quando morire? Per questo, nel 2004 il mio partito nel Regno Unito ha varato nel suo Congresso una mozione a sostegno della morte medicalmente assistita per chi subisce una sofferenza disumana senza speranza di guarigione. Una dichiarazione analoga sull'eutanasia come questione di diritti umani sarà lanciata oggi con l'aiuto di Chris Davies e di Marco Cappato. Sono onorato di guidare l'Alleanza dei liberali e dei democratici per l'Europa; i miei colleghi sono tutti convinti che la morte sia una questione di dignità individuale. Dato che la Carta dei diritti fondamentali sorregge la dignità e i diritti dell'uomo, essa dovrebbe sorreggere anche il diritto alla dignità nella fine della vita, quello che chiedeva Diane Pretty. Questa carta diverrà vincolante quando l'Unione Europea assumerà una piena personalità giuridica. Credo che una democrazia, basata sulle libertà individuali e sul pluralismo etico, dovrebbe prevedere una qualche forma di regolamentazione dell'eutanasia. Questa conferenza è volta a stabilire una rete di associazioni, ONG, soggetti della società. Non cerchiamo una pratica comune, ma una piattaforma alternativa informata non dal pregiudizio, ma dall'esperienza empirica dei Paesi che hanno già regolamentato la morte medicalmente assistita. La trasparenza di questa piattaforma dovrebbe servire a modificare i parametri del dibattito negli altri Paesi. Con i liberaldemocratici del Regno Unito e i Radicali italiani abbiamo organizzato questo evento per giungere a una regolamentazione a livello europeo. Da liberale non voglio imporre la mia visione ad

altri più di quanto altri pretendono di imporre la loro a me. Voglio, però, percorrere visioni diverse e alternative a questa proibizione. Per questo ringrazio i parlamentari, gli accademici, i medici e tutti coloro che sono qui a prender parte a questo confronto

nell'augurio che sia il più aperto possibile per porre questa questione al centro del dibattito parlamentare.

“

Una democrazia, basata sulle libertà individuali e sul pluralismo etico, dovrebbe prevedere una forma di regolamentazione dell'eutanasia.

”

Le opere di M.C.Escher, che accompagnano la lettura degli atti del convegno in queste pagine, sono tratte dal sito ufficiale: www.mcescher.com





COME SI MUORE IN EUROPA

Due terzi delle morti implicano decisioni

GILBERTO CORBELLINI

L'obiettivo del mio intervento sarà quello di vedere in che misura le definizioni, i termini, le problematiche in ambito medico, legale, etico-filosofico possono fare un po' di chiarezza circa il problema del diritto a una morte medicalmente assistita e all'eutanasia. La mia presentazione affronterà tre punti fondamentali. Cercherò, innanzitutto, di mostrare sulla base di dati empirici disponibili come le persone muoiono in diversi Paesi e, in particolare, in alcuni Paesi dove le decisioni di fine vita vengono prese sulla base di studi empirici pubblicati nella letteratura medica. In un secondo momento, proverò a mostrare quali sono i tipi di scelte che vengono assunte e praticate nelle fasi di fine vita e quali controversie etiche e legali ciascuna di queste situazioni pone. Infine, proverò a domandarmi se esiste un quadro di riferimento, un ethical framework abbastanza generale e inclusivo per poter affrontare questa problematica in modo coerente dal punto di vista sia della deontologia medica sia dei principi delle costituzioni liberali che difendono i diritti fondamentali. Veniamo alla prima questione: come si muore in Europa. Esiste uno studio condotto su sei Paesi, i cui dati preliminari sono stati pubblicati quattro anni fa. Da questo studio emerge che su cento morti i due terzi implicano la decisione di ricorrere al trattamento del dolore o la decisione di non procedere a un trattamento o di interrompere un trattamento, ovvero si può arrivare anche alla somministrazione di un farmaco letale in alcuni Paesi. Se andiamo a vedere quali tipi di trattamenti sono interrotti, constatiamo che le decisioni di non trattamento più frequenti riguardano l'interruzione della somministrazione di qualche farmaco, dell'alimentazione o dell'idratazione artificiale. Quello che è più interessante notare è che in Europa si muore in seguito a delle decisioni pre-



Le morti medicalmente assistite sono più frequenti in Olanda, Belgio e Svizzera, dove esiste un quadro normativo che le consente, ma non sono assenti in Paesi dove l'eutanasia è illegale.



se dal medico, talvolta d'accordo con il paziente e i parenti, talvolta autonomamente senza neppure l'accordo con i pazienti. Le morti medicalmente assistite sono ovviamente più frequenti in Olanda, Belgio e Svizzera, dove esiste un quadro normativo che le consente, ma non sono assenti in Paesi dove l'eutanasia è illegale e dove una proporzione particolarmente elevata di decisioni mediche che affrettano o causano la morte del paziente sono assunte senza un esplicito consenso o senza, addirittura, la richiesta del paziente. Quali sono i trattamenti di fine vita di cui si parla? Fondamentalmente, i trattamenti riconosciuti dalla medicina riguardano: - la rianimazione, che è sicuramente la pratica

più frequente, quella che più frequentemente solleva controversie e che alla fine degli anni sessanta e agli inizi degli anni settanta negli Stati Uniti ha portato allo sviluppo degli argomenti bioetici, delle prime norme e delle prime sentenze presentate alla Corte suprema americana, che hanno riconosciuto il diritto del paziente di rifiutare un trattamento terapeutico; - l'alimentazione e l'idratazione artificiale, su cui c'è un'intensa controversia soprattutto in Italia; in realtà, dal punto di vista medico e logico non vi sono dubbi che si tratti di un trattamento

tanto più quando il medico ritiene che il trattamento, dal suo punto di vista, non sia futile e il paziente rivendica il diritto di rifiutarlo ugualmente;

- il suicidio con assistenza medica, ovvero il caso in cui un paziente ingerisce un farmaco letale che gli viene fornito da un medico; c'è una grande disquisizione se sia distinguibile dal punto di vista etico dall'eutanasia; nel suicidio medicalmente assistito c'è di fatto una cooperazione, il medico non è estraneo alla decisione e alla operatività della messa in atto; per cui, può

Graham Watson

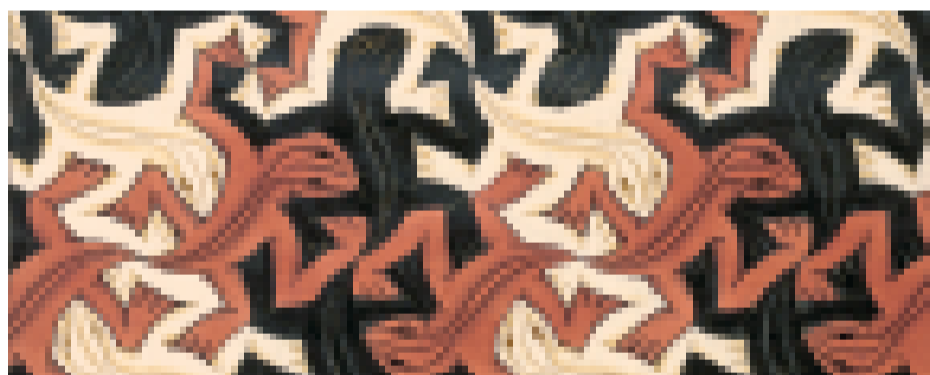
Deputato europeo e Presidente del gruppo ALDE

Gilberto Corbellini

Docente di Storia della Medicina e di Bioetica all'Università la Sapienza di Roma e membro dell'Associazione Luca Coscioni

Chris Davies

Parlamentare del gruppo ALDE al Parlamento europeo



medico (anche l'Organizzazione Mondiale della Sanità lo riconosce come tale); del resto, dal momento che a una persona pienamente cosciente si riconosce il diritto di smettere di mangiare e di bere quando vuole, di lasciarsi morire, non si capisce dal punto di vista propriamente logico perché non si dovrebbe parimenti riconoscerle il diritto di rifiutare un trattamento medico, come l'alimentazione artificiale, in qualunque momento;

- la sedazione terminale, una pratica ampiamente riconosciuta e usata, rispetto alla quale sono consentiti ragionamenti abbastanza ipocriti, nel senso che si dice che l'intenzione non è quella di uccidere il paziente, anche se questa è la conseguenza prevedibile di cui tutti sono consapevoli. E' il principio inventato e largamente applicato, dal Medioevo in poi, del "doppio effetto", utilizzato strumentalmente dalla Chiesa cattolica e anche da alcune altre religioni. Si tratta, in ogni caso, di una pratica che non rispetta abbastanza il paziente, il quale, sotto sedazione, può impiegare anche giorni e settimane per morire. Allora ci chiediamo perché non indurre direttamente la morte. E' emblematico il caso di Terry Schiavo, che, dopo l'interruzione dell'alimentazione artificiale, ha impiegato più di una settimana per morire. C'è poi la questione dei "trattamenti futili", che nella lingua italiana e francese sono anche espressi ambigualmente come "accanimento terapeutico"; il problema è come definire un trattamento futile,

essere che di fatto in certi casi da un punto di vista operativo il suicidio assistito funzioni meglio dell'eutanasia attiva volontaria;

- l'eutanasia attiva volontaria, ovvero il caso in cui il medico somministra il farmaco letale al paziente; essa è una conseguenza logica che ricaviamo coerentemente, nel momento in cui è riconosciuto da tutte le costituzioni liberali il diritto del paziente all'autodeterminazione (ovvero a stabilire i suoi criteri di benessere) e riteniamo la vita disponibile.

Dagli anni Settanta, sulla base anche degli sviluppi della bioetica, la differenza fondamentale è quella fra pazienti coscienti e pazienti non coscienti. Per i pazienti non coscienti si possono, tuttavia, prefigurare una serie di condizioni, come le direttive anticipate o le decisioni surrogate, che sono state definite secondo diversi standard etici e legali. Esiste un diritto alla morte medicalmente assistita nel contesto di alcune documentazioni europee? Se guardiamo all'art. 5 della Convenzione di Oviedo per la protezione dei diritti umani e la dignità dell'essere umano, emerge chiaramente l'idea che la persona deve essere libera in qualsiasi momento di dare o ritirare il consenso a qualsiasi intervento sanitario. Parimenti, nella Carta di Nizza è affermato agli art. 2-3-4 che esiste un diritto alla vita, ma non esiste un dovere alla vita. Vale la pena fare una battaglia per il riconoscimento del diritto a una morte medicalmente assistita in tutta Europa.

EUROPA E EUTANASIA

Facciamo rete

CHRIS DAVIES

Sono membro del gruppo Liberaldemocratico del Regno Unito, vicino a me siede il collega Marco Cappato del Partito Radicale italiano. Entrambi ci siamo occupati di questo tema nei nostri rispettivi Paesi. Crediamo che si tratti non soltanto di cure terapeutiche, ma di una questione di diritti umani.

Mi è stato chiesto di spiegare quale sia lo scopo di questo seminario. Lo scopo emergerà nel corso dei lavori perché la seconda tappa dipenderà dalle idee che emergeranno oggi qui. Se c'è uno scopo, è quello del "fare rete".

Noi tutti lavoriamo in contesti nazionali; se la realtà deve cambiare, dobbiamo rispettare il criterio della sussidiarietà. E' una questione che suscita grandi emozioni, che non può essere risolta su scala europea, ma deve essere discussa e risolta a livello dei singoli Stati membri. Possiamo tutti imparare gli uni dalle esperienze degli altri, mettere in comune le nostre conoscenze per affrontare questo tema nel modo più efficace.

Questa è anche la risposta migliore a quanti vogliono descrivere la situazione come non esistente negli altri Paesi.

EUTANASIA E APPROCCIO LIBERALE

La ragione altruistica svizzera

ELKA BAEZGAR

L'art. 115 del Codice penale recita: "Chiunque per motivi egoistici istiga alcuno al suicidio o gli presta aiuto è punito, se il suicidio è stato consumato o tentato, con una pena detentiva sino a cinque anni o con una pena pecuniaria". Nel nostro Paese è ammessa l'interpretazione, secondo la quale, quando i motivi sono altruistici, questo atto non viene sanzionato dalla legge. Dunque, si punisce sempre lo sfruttamento, ai fini di arricchimento personale, della disperazione di una persona gravemente malata, che non può difendersi. Siamo, quindi, di fronte non a una legalizzazione, ma a una depenalizzazione. Questo è un approccio liberale, che consente all'associazione di esercitare la sua attività senza contravvenire all'art. 115. Bisogna fare delle precisazioni in merito alla terminologia. In Svizzera il suicidio assistito è depenalizzato, intendendo per suicidio (termine al quale io preferisco "autodelivrance", ovvero "autolibrazione") la morte che la persona si autoinfligge. La terza persona, che dà assistenza, non compie in nessun caso il gesto letale. La legge svizzera non fa nessuna distinzione fra il medico e il "non medico". L'eutanasia, invece, resta un reato ed è considerato un omicidio nell'ordinamento giuridico svizzero; l'iniezione di un farmaco letale da parte del medico è una procedura vietata, contrariamente a quanto avviene in Belgio o nei Paesi Bassi. Quanto al ruolo del non medico, noi abbiamo il diritto di procurare il farmaco, un barbiturico, che riceviamo unicamente su prescrizione medica. Per quanto riguarda il medico, in Svizzera, l'Accademia svizzera delle scienze mediche nel 1995 ha affermato che l'assistenza non è un atto di competenza del medico; solo nel 2004 essa ha riconosciuto finalmente l'evoluzione dei costumi e il primato dell'individuo. Così, ha mitigato le sue direttive, osservando che il medico deve tener conto della volontà dei suoi pazienti e, di conseguenza, la decisione morale e personale di

un medico di prestare aiuto al suicidio di un paziente moribondo deve essere rispettata. Quindi, il medico non rischia più di essere sanzionato e ha la sicurezza di agire nell'interesse del paziente. Se il medico presta aiuto, egli è tenuto a

sofferenze fisiche legate alla malattia o all'età, ma non può nulla contro le sofferenze morali dovute allo stato di dipendenza e al sentimento di deterioramento della persona. Un altro motivo dell'incremento delle associazioni per l'as-

Elka Baezgar
Exit Svizzera e Presidente di Right to die – Europe

seguire le direttive dell'ordine medico relative a quattro requisiti minimi: il vaglio di trattamenti alternativi (se il paziente lo desidera), l'irreversibilità della malattia, lo stato di coscienza del paziente e la libera scelta di morire. Tale decisione deve essere presa al termine di un lungo lavoro e di una riflessione meditata e libera da qualsiasi pressione esterna. Questo è valido soprattutto in ambito ospedaliero; ritorno su questo perché ci sono anche gli accompagnatori delle associazioni, che agiscono a domicilio in ambito privato. Quando l'associazione Exit - già nel 1984 - ha cominciato a praticare l'assistenza al suicidio, bisognava agire con prudenza e lasciare del tempo all'evoluzione dei costumi e delle mentalità. Oggi noi cominciamo un nuovo capitolo con prudenza e con molte precauzioni. La legge svizzera non richiede qualifiche particolari agli accompagnatori: essi non devono essere necessariamente medici, sebbene ve ne siano alcuni nelle nostre fila. Si fa sempre più pressante il dibattito sulla richiesta di una legge, ovvero di un quadro di sorveglianza delle cinque associazioni esistenti: due associazioni Exit, Dignitas, Exit internazionale e SuizidHilfe; secondo l'opinione di esperti, questo numero va aumentando per ragioni legate all'evoluzione demografica in Europa (con un numero crescente di persone che superano i 65 anni) e al progresso medico, che va alleviando le

sistenza al suicidio risiede nel fatto che i valori cristiani e la sottomissione alle prescrizioni delle Chiese cedono gradualmente il passo all'idea dell'autodeterminazione, malgrado il rifiuto delle Chiese, soprattutto di quella Cattolica. Dunque, l'accettazione dell'assistenza al suicidio è in crescita: sono trecentocinquanta i suicidi assistiti concessi in Svizzera ogni anno, mentre tre volte di più le richieste avanzate. Un'altra questione, legata al suicidio assistito e di attualità in Svizzera, concerne le cure all'interno di istituzioni, come gli ospedali e gli EMS (Istituti medico-sociali), che limiterebbero il diritto di accesso all'assistenza. L'art. 115 non fa alcuna differenza fra la situazione in un ambito privato e quella all'interno di un istituto pubblico. Dal nostro punto di vista, l'istituzione di siffatte cure, come strumento di preservazione della vita e della salute, è incontestabile. Ma che fare quando il malato non ha altro domicilio che la sua camera in un EMS o in un ospedale o non è più trasportabile? In queste situazioni, noi esaminiamo caso per caso. Il problema è regolato solo parzialmente in tre dei ventitré cantoni. In Svizzera, in Germania e nella città di Zurigo noi abbiamo già fatto un bel passo in avanti nel senso che le associazioni Exit, in casi eccezionali, sono accettate negli ospedali e in certi EMS gestiti da privati. Un altro dibattito di grande attualità in Svizzera concerne l'assistenza al suici-

“

Non è più sanzionata la decisione morale e personale di un medico che presta assistenza al suicidio ad un paziente terminale che ne ha espresso la volontà.

”

dio per i malati in trattamento psichiatrico. E' una questione spinosa, per la quale l'associazione Exit ha incaricato una commissione di esperti; la relazione è uscita lo scorso anno ed è chiara: ogni situazione va esaminata con grande cura perché la mancanza di discernimento e la non responsabilità dei propri atti non sono automatici né scontati. Noi continuiamo a batterci affinché ognuno abbia diritto a una vera scelta di fronte alla sua morte, la sua situazione personale, il suo stato di salute, il suo vissuto, la sua volontà di soffrire, secondo i propri valori individuali e le proprie convinzioni etico-religiose. Nessun integralismo di parte, nessuna discriminazione verso la libera scelta: è l'obiettivo della nostra lotta.



EUTANASIA E RISPETTO DELLA LEGGE

Medici a processo e poi la legge belga

PHILIPPE MONFILS

Prima di arrivare alla legge del 28 maggio 2002 vi è stato un intenso dibattito. Si paventava il rischio di un'eutanasia senza consenso, di eutanasie "economiche", sotto la pressione dei parenti. In passato si parlava dello "stato di necessità", in presenza del quale il medico poteva praticare l'eutanasia, ma non vi era nessuna garanzia di legge e diversi medici sono stati processati in Belgio. Un primo concetto importante riguarda l'autonomia secondo la scelta della persona sul quale c'è stato un ampio dibattito. Le regole morali dipendono anche da chi opera una scelta di adesione. Superata la dicotomia Stato-Chiesa, oggi l'oggetto di discussione principale è la morale, ma non si può impedire a qualcuno di decidere del proprio destino. Del resto, chi siamo noi parlamentari (deputati e senatori, autori delle leggi) per decidere nei confronti di persone che soffrono e decidono in lucidità di non continuare a vivere? In forza di quale volontà divina possiamo condannare a vivere chi non vuole? Porre limiti simili all'autonomia delle per-

sone risultava incomprensibile e di dubbia sostenibilità morale. Un altro problema è quello del controllo. La legge prevede un controllo a posteriori relativo alle condizioni e ai motivi per i quali il ricorso all'eutanasia è stato autorizzato. Tale controllo sarà compiuto da una Commissione. Un'altra questione spinosa concerne le dichiarazioni anticipate di volontà che fino a qualche anno fa avevano una "scadenza".

La legge è fondata sui principi di Libertà e di Responsabilità: libertà di scelta per il medico e per il paziente, che non hanno nessun obbligo, neppure quello di usufruire delle cure palliative. L'eutanasia è revocabile fino all'ultimo atto. Il rapporto personale medico-paziente è al centro della legge che è una legge umana, compatibile con la Convenzione europea dei diritti dell'uomo. Il Consiglio di Stato, la nostra giurisdizione amministrativa, ha riconosciuto in una sentenza approfondita che la legge belga non presenta nessuna incongruenza con la Convenzione suddetta. Nel testo di legge, l'eutanasia è definita come l'atto, praticato da una terza persona, che mette volutamente

EUTANASIA E RISPETTO DELLA VOLONTÀ

Il dibattito olandese partito dal caso Leeuwarden

ELS BORST

La legalizzazione dell'eutanasia è una questione sensibile, per cui servono pazienza e lunghi dibattiti affinché qualcuno si abitui all'idea che i dottori hanno il diritto di porre attivamente fine alla vita di un paziente. Se avrete pazienza e lunghi dibattiti, arriverete a una legge che verrà accettata dai dottori, seguita e osservata. Abbiamo impiegato quasi trenta anni per avere una legge varata dal Parlamento. Il dibattito è iniziato nel '73 con il caso Leeuwarden: un medico aveva posto fine alla vita di sua madre, una signora molto anziana e gravemente sofferente, dietro sua esplicita richiesta. Questa dottoressa è stata processata e giudicata con una sentenza sospesa. Si scatenò così un intenso dibattito. Il risultato è stato che il Governo è dovuto intervenire. Nel 1982 viene istituita una Commissione di Stato. Nel frattempo, vi sono stati molti casi individuali. È stata molto importante una sentenza della Corte Suprema, secondo la quale un dottore può trovarsi in una situazione di "conflitto di doveri": il dovere di prolungare la vita, da un canto, e quello di alleviare le sofferenze, dall'altro. A volte le due cose sono inconciliabili e serve una scelta del dottore. La Dutch Medical Association ha fissato dei criteri, che sono stati confermati dalla Commissione di Stato nel 1985. In questa occasione la Commissione ha consigliato anche la legalizzazione dell'eutanasia, ma era ancora troppo presto. Viene lanciato il primo studio nazionale in materia. Nel '91, in seguito a questa prima relazione, viene formulata una prima regolamentazione governativa, che prescrive ai medici di notificare i casi di eutanasia: qualora essi abbiano rispettato i criteri fissati dall'Associazione medica e confermati dalla

Commissione di Stato, non si procede ad alcuna azione penale nei loro confronti. Nel '95 viene svolto un secondo studio nazionale dal quale emerge che i medici vogliono essere giudicati non solo da un giudice, ma anche dai colleghi. Vengono istituite Commissioni di revisione regionale, formate da medici, avvocati, bioeticisti, che giudicano se il medico ha fatto ricorso all'eutanasia nel modo corretto. Contemporaneamente, ho iniziato un programma sul miglioramento delle cure palliative, che ha avuto molto successo. Oggi è possibile ricevere questo genere di cu-

esplicita della persona stessa". Porre fine a interventi medici senza senso su un paziente terminale non è un'eutanasia, ma è una prassi medica normale per noi.

I criteri per un trattamento medico adeguato sono:

- la richiesta deve essere volontaria, ben considerata e ripetuta da parte del paziente;
- le sofferenze devono essere insostenibili e senza prospettive di miglioramento;
- il paziente deve essere ben informato della prognosi;
- non ci deve essere nessuna alternativa ragio-

nevole e deve essere consultato un medico indipendente, che deve incontrare il paziente; il medico deve porre fine alla vita del paziente in modo cauto seguendo le istruzioni previste affinché il paziente muoia rapidamente senza effetti secondari indesiderati. L'eutanasia resta nel codice penale, quindi rimane un reato; però, che il medico è esente da azioni penali se egli ha notificato l'intenzione di procedere all'atto eutanasico e ha rispettato i criteri previsti. L'atto del dottore deve essere oggetto di un esame da parte di una Commissione per la revisione. La notifica viene fatta attraverso una relazione innanzitutto al patologo municipale e davanti alla Commissione. Si aprono, allora, due possibilità: la commissione può confermare la conformità

alla legge e, quindi, il caso è chiuso; se, invece, la procedura eseguita si discosta da quella prevista, allora si riferisce all'ispettore sanitario e il dottore rischia di essere processato ed eventualmente punito. Per quanto concerne, invece, i malati mentali, la questione fondamentale sta nell'accertare se il paziente sia cosciente tanto da poter giudicare la sua situazione reale ed esprimere la volontà di praticare l'eutanasia. In generale, si riscontra un aumento del ricorso all'eutanasia e una riduzione dei suicidi assistiti, così come sono in diminuzione i casi in cui si toglie la vita senza una richiesta specifica. Vi è, inoltre, un aumento delle notifiche fatte dai medici: in base all'ultima inchiesta, l'80% dei casi viene notificato. I dottori si sono ormai abituati alla legge e non hanno più paura di essere processati come degli assassini; sono più inclini a notificare e apprezzano il modo in cui i casi vengono poi trattati dalla Commissione per la revisione. Emerge, ancora, che i casi di eutanasia diminuiscono, in controtendenza con i casi di sedazione terminale. In passato, i dottori pensavano che fosse una forma di eutanasia; di conseguenza, questi casi non venivano notificati. Dai dati disponibili, constatiamo, inoltre, che la maggior parte dei medici che notificano e praticano l'eutanasia sono i medici generici; fra le malattie associate all'eutanasia la più frequente è il cancro, che in fase terminale procura sofferenze insopportabili e poi le malattie neurologiche. La legge sull'eutanasia è stata valutata nel 2007: la legge è ben accettata dai pazienti, viene osservata dai medici; si potrebbe sicuramente migliorare, ma la trasparenza è aumentata e sembra che non vi siano rischi di abusi o di degenerazioni.

Els Borst

Ex ministro olandese

re negli ospedali. Nel '99 viene presentato il primo progetto di legge sull'eutanasia, grazie al quale non ci sarebbe più stata nessuna azione legale verso i medici che avessero fatto ricorso all'eutanasia nelle forme e nei modi previsti. Nel 2001 viene svolto il terzo studio nazionale. Nel 2003 la legge entra in vigore. Viene accettata dalla maggioranza delle due camere. Nel 2004 si realizza il quarto studio nazionale. In pratica, ogni cinque anni abbiamo uno studio in base al quale vediamo qual è il numero di eutanasi effettuate e le motivazioni principali. Questi studi risultano essere molto utili anche per il governo, che decide come regolamentare l'eutanasia. In Olanda per eutanasia si intende la "cessazione attiva della vita di un'altra persona su richiesta

mente riservato e diviso in due parti. La prima parte deve essere redatta dal medico e deve contenere le generalità del paziente e il nome del medico curante. La seconda, emessa dalla Commissione federale, contiene i dati del paziente, il luogo e l'ora del decesso, la menzione della malattia sofferta e degli elementi che garantiscono che l'eutanasia è avvenuta conformemente alla legge. Sono passati solo due anni da quando nel 2005 la legge è stata varata e pubblicata. In questo periodo abbiamo dovuto mettere insieme una serie di elementi valutativi, infatti è stata già redatta la prima relazione di valutazione. Per il momento, le cose vanno. Non è stato mosso nessun reclamo nei confronti di medici; il numero delle eutanasi dichiarate aumenta rego-

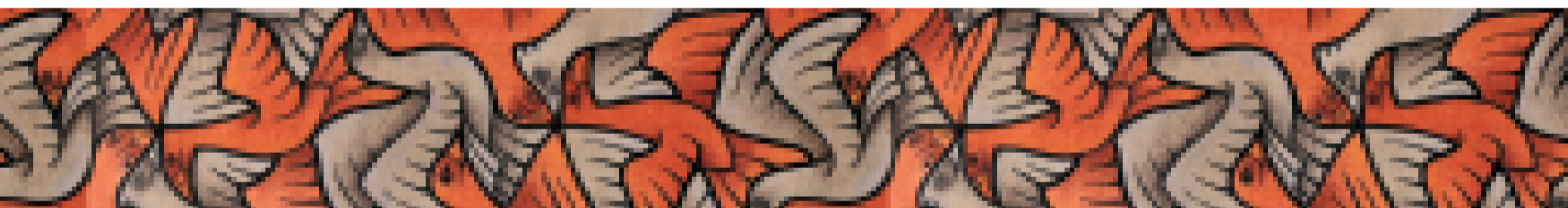
fine alla vita di una persona su richiesta della stessa. Inoltre, la legge afferma che il medico non commette alcun reato se si è sincerato di una serie di elementi: la maggiore età del paziente, la richiesta volontaria, la condizione sanitaria del paziente senza alternativa e senza sbocco, la sofferenza sul piano fisico e psichico persistente, insopportabile e senza possibilità di essere alleviata in quanto conseguenza di una malattia acuta o cronica grave e inguaribile. Constatate queste circostanze, il medico deve informare il paziente sulla sua situazione sanitaria e richiamare alla sua attenzione tutte le possibilità terapeutiche ancora esperibili, nonché le opportunità offerte dalle cure palliative. Deve, inoltre, essere consultata ogni persona di cui il paziente chieda il parere. Se il medico curante ritiene che il decesso non avverrà probabilmente entro breve termine, deve consultare un secondo medico, psichiatra o specialista della patologia che ha colpito il paziente. Questi deve redigere una relazione concernente gli accertamenti effettuati e le relative risultanze. Il medico curante deve informare il paziente circa i risultati del consulto e

lasciare che trascorra almeno un mese dalla presentazione da parte del paziente dell'istanza scritta e dalla pratica dell'eutanasia. Sono state disposte una serie di precauzioni per accertare che la decisione non venga presa in un momento di disperazione. Per quanto concerne le dichiarazioni di volontà anticipate, esse sono valide entro cinque anni dall'atto di coscienza; scaduto questo lasso di tempo, il medico deve verificare le intenzioni del paziente e l'irreversibilità delle sue condizioni mediche sulla base delle attuali conoscenze scientifiche. Il medico è libero di accettare gli orientamenti espressi dal paziente o può decidere di non dar seguito alle sue richieste e, in questo caso, deve giustificare la sua decisione davanti ai testimoni (parenti o amici), che hanno sottoscritto la dichiarazione. Riguardo al controllo successivo previsto dalla legge, questo è esercitato a posteriori dalla Commissione federale di controllo e valutazione, composta da medici, professori di diritto importanti, rappresentanti che si occupano delle problematiche dei pazienti colpiti da malattie inguaribili. La commissione istituisce un registro, completa-

lamente, tre quarti di queste avvengono per decessi a breve scadenza, soprattutto nei casi di cancro; vi sono, inoltre, casi di eutanasia autorizzata per pazienti che non erano in fase terminale. È curioso notare che i pazienti che ricorrono a questa pratica hanno per lo più un'età compresa fra i 40 e gli 80 anni. Questo aveva suscitato critiche, alludendo alle "eutanasie economiche". Non sono state, dunque, rilevate imperfezioni o irregolarità, non vi sono più state proteste né manifestazioni. Dopo due anni, è diventata una consuetudine. Ogni cosa va fatta con la massima prudenza perché, sebbene ci sia stato un progresso umano ed etico, siamo sempre pronti a scendere in campo per difendere l'autonomia e la responsabilità della scelta del paziente.

Philippe Monfils

Avvocato e senatore belga



DAL DIBATTITO ALLA LEGGE

La Spagna di Ramon e Inmaculada

PABLO SIMON LORDA

Inmaculada Echevarria nasce nel 1955 in Spagna e, sin dalla prima infanzia, presenta i sintomi di una malattia terribile, non confermata se non molto più tardi nel '95, quando a quaranta anni le viene diagnosticata la distrofia muscolare progressiva, che evolve molto rapidamente: nel '96 le provoca un'atrofia spinale e nel '97 un'insufficienza respiratoria che rende necessarie l'intubazione e la ventilazione meccanica continua. Inmaculada diventa una persona dipendente dal respiratore. Fra il '97 e il 2006 Inmaculada passa il suo tempo in un ospedale cattolico, convenzionato con il sistema pubblico e gestito dall'ordine dei fratelli di S. Giovanni di Dio. Quindi, come cittadina, lei dipendeva dall'ospedale pubblico vicino di Granada; tutti i costi delle sue cure erano a carico del sistema pubblico e non vi erano perciò problemi economici. In questi dieci anni le condizioni di Inmaculada peggiorano, ma, tutto sommato, la situazione è stabile, anche se progressiva nell'evoluzione della malattia. In alcuni casi Inmaculada manifesta di non desiderare la respirazione artificiale, ma non dichiara mai di voler porre fine al trattamento fino al 18 ottobre 2006, quando Inmaculada fa una cosa inusitata: convoca una conferenza stampa nell'ospedale, legge una lettera nella quale chiede che venga staccato il ventilatore meccanico e pronuncia una frase che poi innesca tutto il dibattito in Spagna: "Io chiedo un'unica cosa: l'eutanasia".

Nel novembre del 2006 Inmaculada fa una cosa che non aveva mai fatto: fa una dichiarazione di volontà anticipata, legalmente documentata. Tale dichiarazione viene introdotta per la prima volta nel 2001 in Catalogna e, in seguito, tutte le Comunità autonome spagnole (inclusa l'Andalusia) legiferano sulla questione. Su consiglio dell'avvocato, Inmaculada scrive due lettere in cui chiede che il ventilatore venga staccato. Lo fa perché la legge spagnola 41/ 2002, che è una legge dell'autonomia del paziente, chiede che il rifiuto di questo tipo di trattamento da parte del paziente e la revoca del consenso avvengano per iscritto. Quando i medici e l'assessore alla Salute presentano la richiesta, l'ospedale cattolico S. Rafael si dice disposto ad accettare la volontà di Inmaculada e a staccare il ventilatore, ma pensa che sia meglio che la questione venga sottoposta a un comitato etico per avere un sostegno giuridico. Il comitato, di cui io faccio parte, esamina il caso e redige una relazione, in particolare sono io ad occuparmene. La relazione su Inmaculada Echevarria viene discussa e approvata all'unanimità dai membri del comitato etico di Andalusia, che non

ha un potere vincolante, ma fornisce un parere che le autorità, i medici, i professionisti, i pazienti prendono in considerazione in riferimento alla dimensione etica del caso. Tale relazione dice una cosa molto importante per il dibattito spagnolo: quella che chiede Inmaculada non è l'eutanasia, nonostante lei abbia utilizzato questa parola nella conferenza stampa. Dal punto di vista tecnico, Inmaculada richiede l'interruzione del trattamento cui è sottoposta, ovvero la ventilazione meccanica. Secondo il giudizio del comitato, porre fine a questa cura nel caso di pazienti così informati, che agiscono con capacità sufficiente, non è contrario all'etica medica, alla bioetica e all'etica professionale. Sono queste le tre grandi affermazioni che vengono fatte nella relazione.

Il governo andaluso sentiva la necessità di avere un avallo giuridico perché era la prima volta che avveniva. Si chiede perciò una seconda relazione al comitato consultivo andaluso, composto esclusivamente da giuristi e da persone del mondo del diritto. Nel febbraio 2007 il comitato si pronuncia affermando che la richiesta di Inmaculada non è contraria al diritto spagnolo e che, quindi, l'atto non può essere definito come un delitto e punito ai sensi dell'art. 143 del codice penale spagnolo. Al quarto comma, questo articolo definisce l'eutanasia e il suicidio assistito come delitti passibili di condanna a prigione, ma con un grado di pena inferiore, per cui la situazione attuale in Spagna è di "depenalizzazione attenuata", ovvero riduzione della pena. Per il momento in Spagna nessuno è stato punito sulla base dell'art. 143 cm. 4 del Codice penale.

Nessuno ha opposto delle obiezioni importanti riguardo al caso di Inmaculada Echevarria a eccezione di un gruppo minoritario di vescovi, rappresentanti dell'ala più conservatrice della Chiesa cattolica, che hanno condotto una battaglia sui media. Sono state esercitate forti pressioni sui fratelli dell'ordine di san Giovanni di Dio, che si erano già detti disposti ad accettare la volontà di Inmaculada Echevarria. Vi sono state anche pressioni dal Vaticano.

All'opinione pubblica si è comunicata l'idea che non si trattasse di eutanasia, ma solo di un atto di limitazione dell'accanimento terapeutico e di interruzione di un trattamento conformemente all'etica medica e al diritto spagnolo.

La Spagna continua a discutere da anni della questione, conoscete tutti il dibattito, che inizia dodici anni fa con Ramon Sampedro, che in seguito a un incidente diventa tetraplegico; tuttavia, egli poteva mangiare e respirare in modo assolutamente normale. Nel 1995 chiede di essere aiutato a morire; comincia una lunga battaglia legale perché i

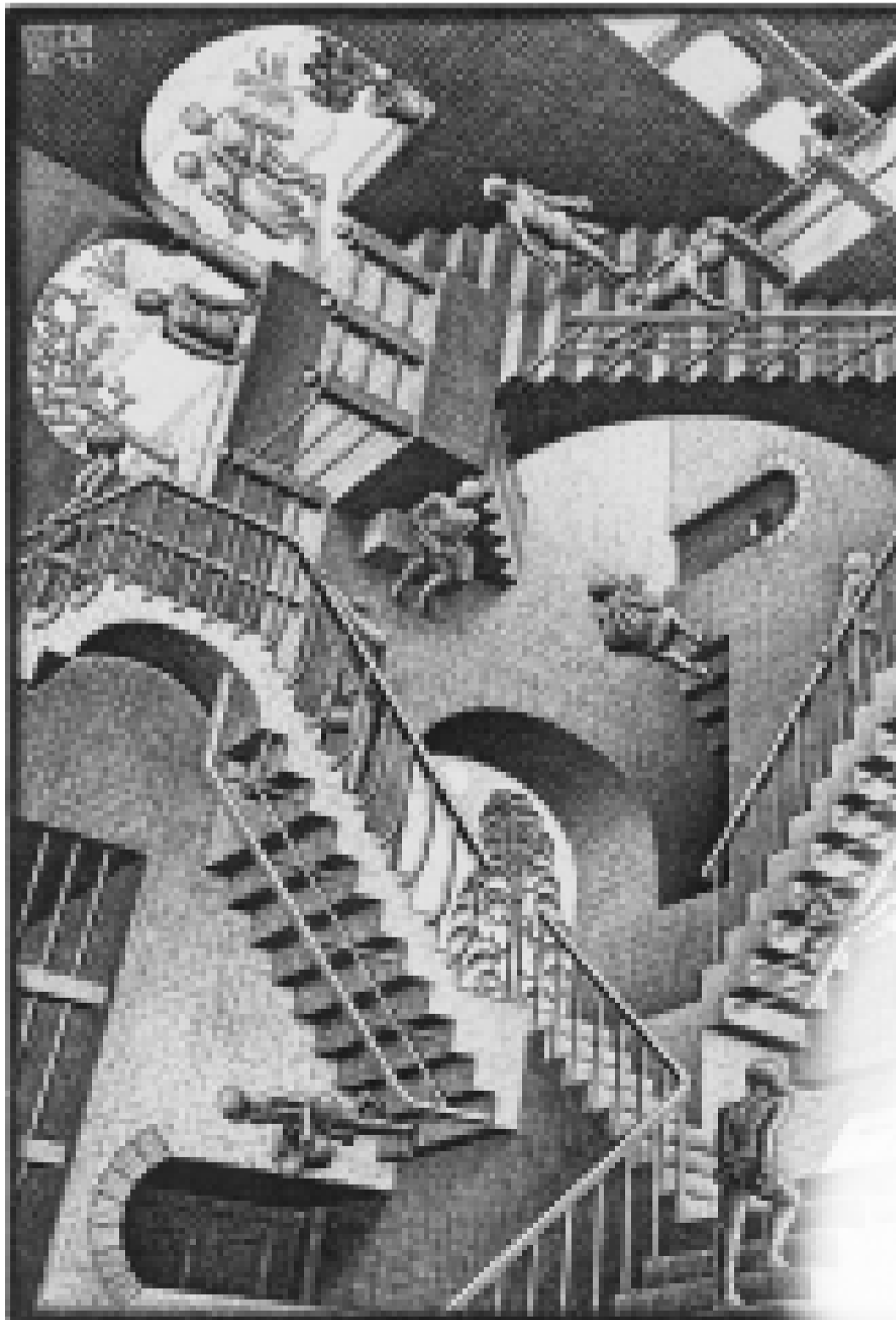
tribunali glielo permettano, ma senza successo. L'associazione spagnola "Morire nella dignità" si impegna e finalmente nel 1998 Sampedro, ingerendo cianuro, si suicida e filma il momento della morte. Questo video arriva ai media e tutti ne prendono conoscenza. Nel 2004, in seguito alla proiezione internazionale, riscuote un enorme successo finché, l'anno dopo, il film "Mare dentro" di Alejandro Amenabar, che racconta la storia

In seguito, sono intervenuti anche altri casi, che hanno contribuito al dibattito (quello di Terri Schiavo, il film "Million Dollar Baby"...). Tutti questi casi hanno generato la consapevolezza sociale che non tutte le decisioni sulla fine della vita riguardano l'eutanasia. Abbiamo anche imparato che le distinzioni classiche di eutanasia attiva-passiva/ volontaria-involontaria/ diretta-indiretta non sono adeguate e che quindi bisogna passare a una classificazione diversa del problema. Attualmente in Spagna si sta lavorando con queste tre distinzioni.

Che cosa accadrà nel prossimo futuro? Bisogna dire che il partito socialista, attualmente al governo, nel suo programma si era impegnato a discutere sui temi dell'eutanasia e

del suicidio assistito, ma fino ad ora non lo ha fatto per motivi, che io non conosco. Vedremo in questa ultima parte della legislatura. Il ministro della Salute Elena Salgado, ogni volta che è stata interrogata sui vari casi che vi ho presentato e sull'impegno assunto dal suo partito, ha risposto che la società spagnola non è pronta a discutere di questi temi. Mi spiace di non essere d'accordo, ma mi sembra che in Europa vi sia un livello sufficiente di dibattito. A tal proposito, sono esemplificative le risposte raccolte in un'inchiesta condotta su giovani dai 15 ai 29 anni: più del 70% è favorevole al matrimonio fra persone dello stesso sesso e il 76% si dichiara favorevole ad aiutare una persona malata a morire se lo richiede. I giovani sono la generazione futura, per cui io credo che nei prossimi anni assisteremo a un cambiamento della situazione spagnola.

Parliamo della fragilità della vita assimilandola spesso alla fragilità di una farfalla, ma la fragilità della vita è sempre accompagnata dalla fragilità della morte perché, in fondo, vita e morte sono due facce della stessa medaglia. Trattiamo, perciò, le persone sia nel momento della vita che della morte con la stessa delicatezza che merita una farfalla.



Pablo Simon Lorda
Membro del Comitato etico regionale dell'Andalusia

Jean Luc Romero
Presidente di Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité (ADMD) e Direttore del Consiglio della Federazione Mondiale "Diritto alla morte"

Joel Joffe Goodman
Membro della Camera dei Lords (UK)

EUTANASIA E DIBATTITO POLITICO

La "rupture" francese che non vale per l'eutanasia

JEAN LUC ROMERO

"Eutanasia, fine della vita, posizione della Francia, la situazione normativa: prospettive e speranze" è il tema che andrò a sviluppare. Oggi in Francia (e penso sia un fenomeno generale in Europa) il 75% dei 530.000 decessi annuali avviene negli ospedali. Quaranta anni fa erano soltanto il 25%.

Un'inchiesta sulla spesa sanitaria destinata ai malati terminali, realizzata nel 2005 in Francia presso sei Centri di servizi di rianimazione e di medicina, dimostra che solo il 24% dei decessi è avvenuto in presenza dei parenti dei pazienti. La Francia, il Paese dei Lumi, ha dimostrato per lungo tempo umanità verso la sofferenza, ma bisogna ammettere che negli ultimi anni si è rivelata, invece, negligente su altri aspetti della società. Belgio e Paesi Bassi sono Paesi rispetto ai quali la Francia è in ritardo.

Analizziamo, innanzitutto, lo stato della normativa francese in materia di eutanasia. Il termine eutanasia non esiste nel codice penale francese. Fortunatamente, negli ultimi

anni abbiamo regolarmente constatato che la giustizia francese ha giudicato molto diversamente e con molta più umanità e realismo rispetto al legislatore i casi di eutanasia attiva portati a sua conoscenza. Se dal 1995 il Codice di deontologia medica riconosce il diritto del malato di rifiutare un trattamento, sono le leggi Kouchner del 9 Giugno del 1999 e del 4 marzo 2002 a segnare una rottura nel trattamento della fine della vita e del rispetto per la volontà del paziente. Bisogna, infatti, tenere a mente che la fine della vita era in passato un fatto strettamente medico, che non teneva conto della volontà del paziente. Una volta entrato nell'ospedale, il paziente perdeva ogni potere su se stesso, il medico era onnisciente, onnipotente e il paziente ridotto a una larva. Le due leggi Kouchner hanno, dunque, formulato per la prima volta l'accesso alle cure palliative aperte a tutti; finalmente sono stati abbozzati i primi diritti del malato. Siamo, però, ancora lontani dalla legalizzazione dell'eutanasia. I diversi casi di eutanasia, in Francia come in altri Paesi europei, hanno un effetto dirimente sull'opinione pubblica e vanno a risvegliare una classe politica che si è rifiutata fino ad oggi di trattare francamente il tema della fine della vita per far crescere un gran partito della responsabilità francese. Dopo il caso di Vincent Humbert, che ha totalmente sconvolto la Francia, tutti i sondaggi rivelano che l'80-90% dei Francesi si dichiara a favore alla legalizzazione dell'euta-

nesia, e per di più in modo costante da vent'anni. Nell'ottobre del 2003, il Presidente dell'Assemblea Nazionale Jean-Louis Debré, attuale Presidente del Consiglio Costituzionale, ha creato una commissione sulla fine della vita; il 30 giugno 2004 questa commissione presentava le conclusioni dei lavori, che hanno portato alla legge Leonetti del 22 aprile 2005, quella che viene definita "il lasciar morire, senza far morire". A due anni dal varo della legge, numerosi medici e membri del personale sanitario ancora non la conoscono e perseverano nell'illegalità con l'accanimento terapeutico.

La Francia è dunque lontana dall'aver una legislazione liberale come l'Olanda, il Belgio, la Svizzera e i Francesi sono ancora lontani dal pieno godimento della loro "ultima libertà". Per la prima volta, il dibattito sull'eutanasia è entrato nel vivo del confronto politico, costringendo i candidati alle presidenziali a esprimersi in merito. I partiti di sinistra si sono dichiarati favorevoli alla legalizzazione dell'eutanasia. In un primo momento, l'attuale Presidente della Repubblica Nicholas Sarkozy, che allora era un candidato, ha invocato un'evoluzione della legge, prima di recedere sotto la pressione dei suoi alleati di destra. Tuttavia, in risposta alla lettera inviata il 6 aprile scorso dal dottore Gerard Payen, mio predecessore alla guida dell'associazione, il Presidente della Repubblica, pur riconoscendo i meriti della legge del 22 aprile 2005, ha ammesso che vi sono dei

casi in cui, malgrado le cure adeguate, le sofferenze fisiche e psichiche diventano intollerabili per il paziente al punto che questi può chiedere liberamente che le sofferenze siano alleviate per morire con decenza. Il Capo dello Stato, inoltre, afferma che queste riflessioni devono proseguire ed essere non solo mediche e giuridiche, ma anche filosofiche ed etiche nel rispetto delle convinzioni di ognuno, lasciando così la porta aperta al dibattito.

L'eutanasia continua a animare la vita pubblica francese, dimostrando l'ipocrisia della situazione francese. L'eutanasia esiste, ma viene praticata al di fuori di tutte le regole, come in numerosi Paesi europei. E' per questo che l'ADMD di Francia ha presentato agli elettori francesi una proposta di legge sull'aiuto attivo a morire, che prevede ovviamente l'accesso per tutti alle cure palliative, ma soprattutto permette a coloro che sono in fase avanzata o terminale di una malattia grave e incurabile a ottenere, sotto certe condizioni, un aiuto attivo a morire. Per l'ADMD questa proposta è ormai il cavallo di battaglia per ottenere dai politici francesi il riconoscimento di questa "ultima libertà" che i cittadini reclamano. Non possiamo più accettare che i Francesi siano vittime dell'arbitrarietà dei medici o costretti all'esilio in Belgio, in Svizzera e in Olanda, come facevano, un tempo, le donne che si recavano in Olanda o in Gran Bretagna per abortire.

EUTANASIA E DISTORSIONE DEI FATTI

Quegli oppositori poco "british"

JOEL JOFFE GOODMAN

I primi tentativi per cambiare la legge risalgono a settanta anni fa, quando fu presentata una proposta di legge alla Camera dei Lords e il progetto fallì. Nel 1961 fu varata una legge, che depenalizzava il suicidio, ma al tempo stesso, rendeva il suicidio assistito punibile con quaranta anni di prigione o addirittura l'ergastolo. Nel 1991 in seguito allo sviluppo del dibattito sull'eutanasia e al suo sviluppo negli Stati Uniti, una commissione di esperti sull'eutanasia è stata nominata dalla Camera dei Lords. Questa Commissione ha pubblicato un rapporto nel 1994 e si è espressa all'unanimità contro un cambiamento della legislazione in vigore. Nel 2003, in seguito alle richieste e con il potente sostegno dell'associazione per l'eutanasia volontaria, ho personalmente presentato una proposta di legge che è passata in seconda lettura alla fine della sessione parlamentare nel 2003 per negoziare la nomina di una commissione, istituita nel 2004. La Commissione parlamentare di cui sono membro ha raccolto elementi da oltre un centinaio di esperti. Sono state raccolte prove, testimonianze e lettere. Abbiamo fatto delle visite nei Paesi Bassi e in Svizzera per approfondire la conoscenza

di questo tema. E' stata prodotta una relazione nel 2005 e sette membri della Commissione hanno dato parere positivo al testo di legge sulla morte assistita, sei si sono espressi contrari. Si è compiuto un notevole passo avanti. Nel novembre del 2005, dopo la relazione, io ho presentato la mia quarta iniziativa per cambiare la legge, prevenire la sofferenza e consentire la morte assistita, aggiungendo una serie di "salvaguardie". Il principio è quello dell'autonomia personale e il diritto dell'individuo di scegliere come vivere la propria vita e quando porvi fine. Siamo arrivati a una legge molto restrittiva, che riguardava solo pazienti terminali coscienti, che abbiano espresso per iscritto la loro volontà di morire e che siano stati visitati da due medici. Altre precauzioni prevedevano che il paziente dovesse autosomministrarsi la dose letale prescritta dal medico. Visto il parere positivo della commissione, ci sono state proteste nella Camera dei Lords. Nei media comparivano grandi titoli che parlavano di "assassini". La chiesa ha innescato una campagna mediatica contro la legalizzazione della morte assistita. Sul Catholic Times, ad esempio, vennero pubblicate immagini di bambini uccisi in esperimenti medici, che non avevano nulla a che vedere con la morte

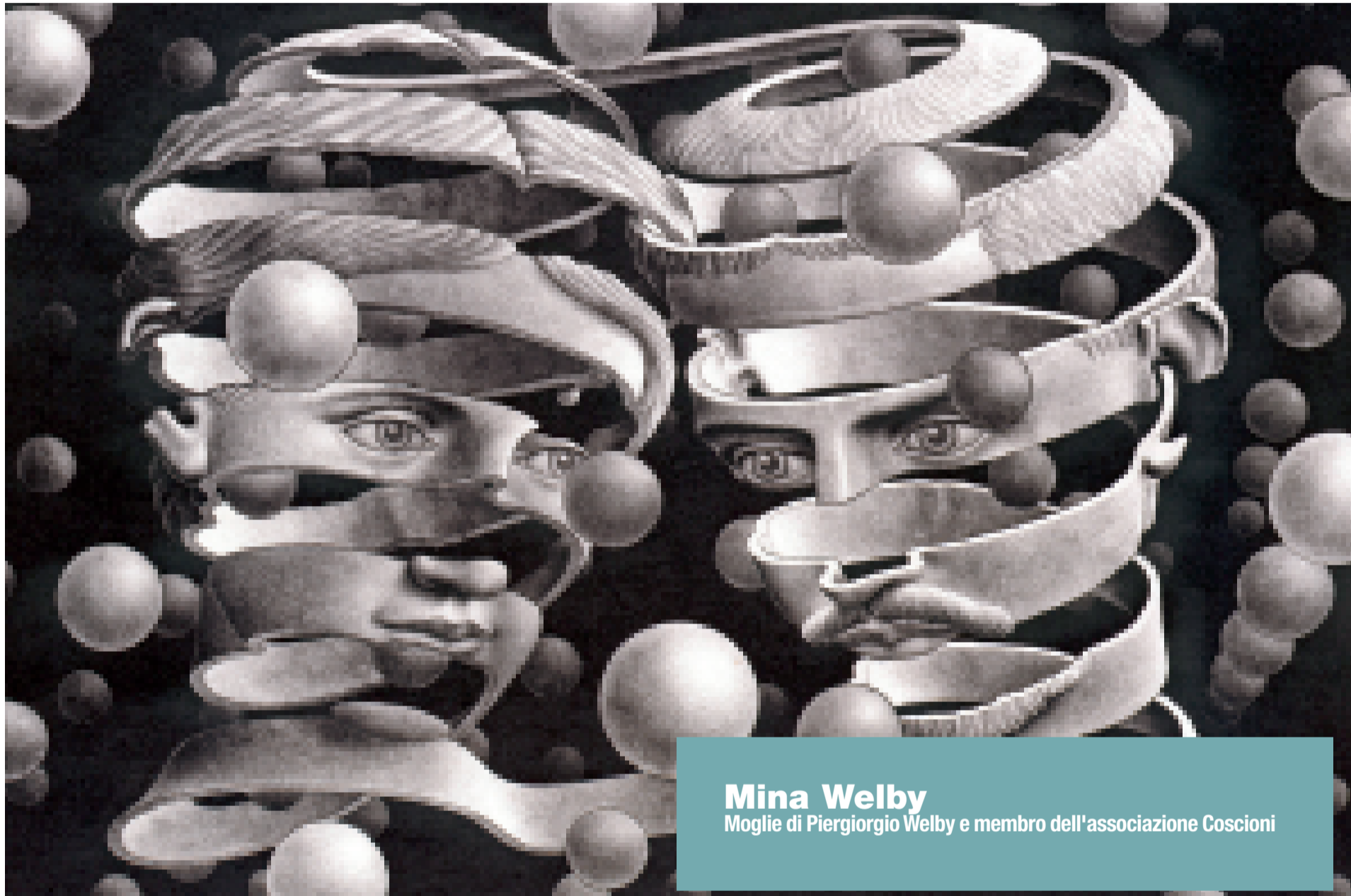
assistita, ma che miravano a creare un clima di paura. Ci sono stati anche dei seminari, in cui si è detto che la legge andava vista non solo nell'ottica dell'olocausto, ma anche dell'omicidio ruandese. Queste operazioni si sono moltiplicate e c'è stata purtroppo una grande distorsione dei fatti.

Gli oppositori hanno basato le loro argomentazioni su interpretazioni distorte del caso olandese. Un'altra preoccupazione riguarda le cure palliative e i rischi per le persone vulnerabili. Tale inquietudine non tiene affatto conto delle misure di salvaguardia previste da questa proposta di legge né della situazione reale nei Paesi, in cui esiste la morte assistita. Ma è sorprendente come non ci sia nessuna preoccupazione né proposta di legge in merito al bisogno di evitare la sofferenza insopportabili dei malati per i quali le cure palliative non sono sufficienti. La legge non è passata. Il 60% dei parlamentari ha votato contro, il 40% a favore. Oggi dobbiamo trarre una lezione da questo dibattito, riconoscere che alcuni oppositori della legge utilizzano tutti i mezzi, alimentano paure e menzogne. Noi non dobbiamo abbassarci al loro livello e dobbiamo concentrarci sui nostri obiettivi. Si oppongono la Chiesa cattolica e anglicana, ma, nonostante ciò, l'80% della popola-

zione è a favore di questa legislazione e non può essere ignorata. Un altro gruppo di oppositori comprende gli specialisti in cure palliative; essi fanno un ottimo lavoro e, per questo, io ho aderito alle loro richieste di reperire ulteriori risorse e non vedo motivi per non lavorare con loro al fine di soddisfare le esigenze dei pazienti che desiderano questa alternativa. Tuttavia, essi sembrano aver ottenuto il monopolio per la morte dignitosa del paziente; anche se c'è uno stato di diniego, essi sostengono che è ciò che tutti i pazienti vogliono; in realtà non è così. Anche nel corpo medico vi è una crescente adesione alla morte assistita. Anche il 20% della popolazione, che vi si oppone, dovrebbe accettare il principio democratico per cui prevale la volontà della maggioranza e lasciare al malato la scelta di vivere o morire. Ci apprestiamo a presentare un nuovo progetto di legge e vogliamo che la volontà della "maggioranza silenziosa" trovi ascolto. Nel Regno Unito abbiamo trovato una fonte d'ispirazione in quello che è avvenuto in Olanda, in Belgio, in Svizzera. Siamo, inoltre, aperti al dialogo con i nostri partner degli altri Paesi europei per vedere insieme come è possibile arrivare al riconoscimento legale di questo diritto.

CASI PERSONALI, PUBBLICHE LOTTE

La zattera di Piergiorgio


Mina Welby

Moglie di Piergiorgio Welby e membro dell'associazione Coscioni

MINA WELBY

Piergiorgio Welby è nato a Roma nel dicembre del 1945. A 16 anni gli fu riscontrata la distrofia muscolare progressiva. A quei tempi non si sapeva quasi nulla di questa malattia.

La sua vita si svolgeva in modo molto semplice e normale. Aveva difficoltà ambulatorie, non poteva più alzare le braccia. Pensando che non gli restava molto tempo da vivere, lui si è gettato in tutte le cose che gli piaceva fare. Ogni peggioramento per lui era anche un impegno a reagire. Sentiva quasi un impegno di fronte a me, cercava di non pesare sulle persone che gli erano vicine. Nel 1997 Piergiorgio soffriva di gravi difficoltà respiratorie, che di settimana in settimana andarono aumentando. Non volle che io chiamassi un medico, lui voleva che io lo lasciassi morire tra le mie braccia. Abbiamo fatto un patto: io non avrei chiamato un medico e l'avrei lasciato morire così semplicemente, ma i suoi spasmi di soffocamento erano così forti che alla fine lui mi chiese aiuto e io non seppi far altro che chiamare un'ambulanza. Così siamo riusciti a intubarlo in tempo per salvarlo. Lo vidi migliorare giorno dopo giorno, poi improvvisamente ripeggiorare fino al punto in cui dovettero praticare l'intervento per la tracheotomia.

"Io maledissi quei medici e i loro tubi infernali. Rivoglio la mia morte: niente di più, niente di meno". Questo lo scrisse il 2 Giugno 2002 dopo un altro grave peggioramento. Quel mese e mezzo di rianimazione fu un'esperienza terrificante: una grande camera con sette letti senza alcun paravento. Piergiorgio era cosciente e nel periodo di degenza vide tutti gli avvenimenti del reparto di rianimazione: massaggi cardiaci, preparazione per espianti, la morte di

molti pazienti, ricovero e morte di giovani e giovanissimi infortunati; lui fu l'unico in 45 giorni a uscire vivo da un tale inferno. Ha comprato un computer dietro mio consiglio. Lui lo trattava come un amico: era il suo confidente, il suo collaboratore, la sua zattera, con la quale si muoveva per i mari infidi della vita, era il luogo di incontro con nuovi amici. Gli era sempre piaciuta la conversazione, e ora tracheotomizzato si stancava troppo a parlare, ma poteva comunicare e scrivere. Cominciava a fare delle ricerche su Internet sull'eutanasia e le scelte di fine vita nei vari Paesi europei ed extraeuropei. Raccoglieva dati per le scelte a favore dell'eutanasia fatte in Paesi come il Belgio, l'Olanda, l'Oregon e la Svizzera. Si rammaricava, invece, per i documenti emanati dal Comitato Nazionale di Bioetica, in particolare quello relativo alle dichiarazioni anticipate di trattamento del 18 dicembre 2003. Mi disse che, così abbozzato, non era un testamento biologico, dal momento che alla fine il medico ha l'ultima parola e nemmeno l'idratazione e l'alimentazione artificiale sono oggetto della libera scelta del paziente. Era entusiasta di iscriversi all'Associazione Luca Coscioni, dal nome di quel giovane professore di Economia che aveva messo in gioco il proprio corpo per la politica e la libertà della ricerca scientifica. Piergiorgio voleva fare la stessa cosa per l'eutanasia: voleva mettersi in gioco. Allo stesso tempo, non dimenticava coloro che, come lui, sono destinati a confini sconosciuti: i tetraplegici, i malati di SLA. Lui vedeva che la tecnica medica diventava sempre più onnipotente, ma non era in grado di dare quella qualità di vita che noi immaginiamo.

Piergiorgio non lottava solo per l'eutanasia, ma si batteva con Luca Coscioni per l'applicazio-

ne della legge sull'indipendenza dei disabili, una legge che in Italia esiste ma che non viene applicata. Voleva una legge che permettesse la pubblicazione di libri di nuova edizione, ma anche questo rimase sulla carta.

Gli ultimi mesi della sua vita sono stati terribili - posso affermarlo con sicurezza. In quei mesi lui ha voluto lasciarci un messaggio: lui intendeva la morte non come la fine della vita, ma come un punto nella vita. Sono sicura che lui credesse a una vita duratura e sono convinta che una legge sull'eutanasia in Italia avrebbe sottratto Piergiorgio alle sofferenze terribili degli ultimi mesi. In fondo a lui non sarebbe neppure servita una legge simile perché poteva rifiutare la ventilazione forzata secondo l'articolo 32 della Costituzione italiana che recita: "Nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge". Il suo messaggio al Presidente della Repubblica era una richiesta urgente di una legislazione precisa, che rispetti le libere scelte dei cittadini alla fine della loro vita. Infatti lui disse: "I distrofici fino a pochi anni fa morivano per insufficienza, poi sono arrivati i ventilatori polmonari portatili, la tracheostomia, l'alimentazione naso-gastrica e gli antibiotici di ultima generazione per contenere le infezioni polmonari. Adesso molti distrofici muoiono per i decubiti, necrosi dei tessuti sottoposti a pressione continua. E' questo il progresso scientifico? Ho paura di morire, ho paura di vivere. Io ho paura, conosco solo la morte degli altri: amici, familiari, sconosciuti, ma la mia? Da noi non esiste soltanto una pena di morte, ma anche una pena di vita".

Piergiorgio si era rivolto al tribunale per chiedere la sospensione della ventilazione forzata, ma il 19 dicembre (il giorno prima della sua

morte) il giudice Salvio gli rispose che, pur in presenza dell'articolo 32, non poteva dare un parere favorevole a causa della mancanza di una legislazione in materia. Piergiorgio, però, non ce la faceva più. Gli veniva chiesto di attendere, di pazientare, di sopportare ancora. E anch'io insistevo in tal senso perché lo amavo tanto e non volevo perderlo. Già un anno prima mi aveva chiesto ripetutamente di somministrargli di sera l'intera confezione di Tavor, così "quando la notte io dormo forte, tu mi stacchi dal respiratore e io posso morire". Io non avevo il coraggio perché non volevo farlo morire, forse avrei fatto bene, non lo so. Ma mi astenni dal farlo anche perché temevo che potesse risvegliarsi o rimanere in coma addirittura permanente, e questo lui non l'avrebbe mai voluto. Non so se il giudice avesse paura di attirarsi le ire dei politici integralisti, veri o finti, e di una gerarchia ecclesiastica attaccata all'esteriorità. Il catechismo dice che l'interruzione di cure 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 così procurare la morte, si accetta di non poterla impedire. È stato questo che il dottor Riccio con tanto coraggio aveva studiato insieme alla sua Consulta, prima di venire ad aiutarci. Mettendosi in contatto con Marco Cappato, con l'Associazione Luca Coscioni, è giunto fino a noi. Lui e Piergiorgio hanno parlato insieme per ore, si sono conosciuti bene e, alla fine, il medico coraggioso ha agito in scienza e coscienza. E ora sta pagando le conseguenze di una giustizia ipocrita e influenzata da una falsa religiosità. Piergiorgio ha potuto avere una sepoltura solo sei mesi dopo la sua morte.

ESPERIENZE PERSONALI

Ho aiutato a morire mio figlio

MARIE HUMBERT

Mio figlio ha sofferto molto per tre anni, è stato rianimato otto volte di seguito e non mi è stato permesso di aiutarlo. Quello che io volevo fare in partenza era interrompere l'accanimento terapeutico, ma questo mi è stato impedito perché mio figlio era maggiorenne. In una società, in un Paese dei diritti dell'uomo, è molto difficile accettare ciò.

Vincent era un giovane pompiere, aveva diciannove anni, era pieno di ambizioni, pieno di vita, qualcuno che voleva davvero aiutare il prossimo. Quando ricordo - sono passati ormai quattro anni - come lo si è lasciato morire, penso che, se non fossi stata lì, sarebbe ancora in questo mondo con sofferenze intollerabili. Questo deve cambiare. Confesso che per un piccolo istante dopo la morte di Vincent, ho avuto un barlume di speranza perché si voleva fare una legge in Francia. La legge è stata fatta, per così dire per Vincent, ma questa legge non serve a nulla. Se Vincent fosse ancora di questo mondo, non avrebbe soluzione. L'unica cosa che chiedeva mio figlio era di poter lasciare questo mondo in maniera degna perché quello che gli rimaneva da vivere era insopportabile. Gli occhi erano cuciti, era cieco, aveva degli accessi, non poteva parlare, era intubato, respirava con difficoltà e veniva nutrito con una sonda gastrica. L'unica cosa che muoveva era il pollice. I medici dicevano che non soffriva fisicamente, ma Vincent sentiva il suo corpo e tutte le sofferenze morali erano sue. E di queste sofferenze morali bisogna tener conto. Vincent forse non ha vissuto a lungo, ma io sono certa che non è la lunghezza della vita che conta, ma la qualità della vita. E Vincent ha vissuto per diciannove anni come voleva, felice. Bisogna assolutamente rispettare la volontà espressa da chi chiede di morire. Vincent era giovane, aveva ancora tanti anni dinanzi a sé, ma a costo di quale sofferenza? Bisogna porre fine a questo; bisogna cambiare le leggi in Francia; bisogna impedire che delle madri stiano per anni al capezzale dei

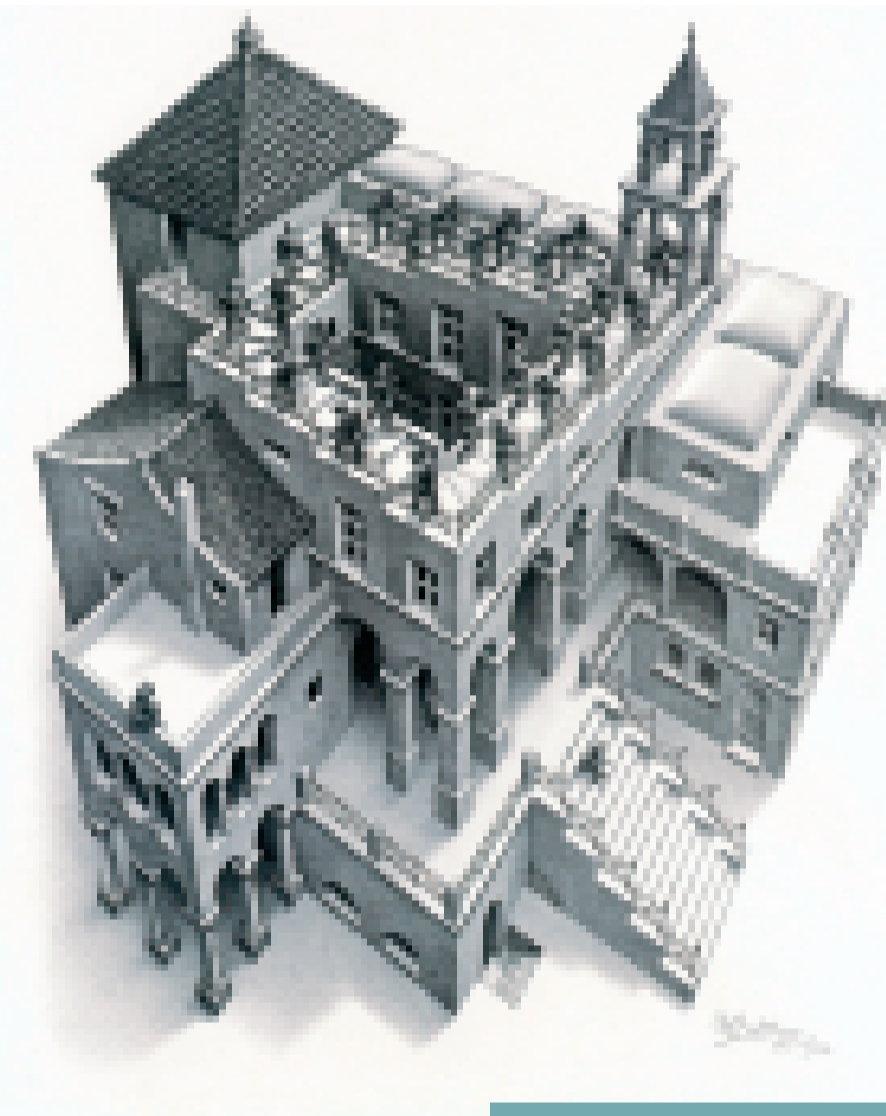
loro figli senza ben sapere come aiutarli. Io l'ho vissuto con mio figlio. All'inizio, quando Vincent mi diceva "Mamma, io voglio morire", era qualcosa che io non sopportavo, che non riuscivo a sentire perché per me lui era lì ed era vivo. Se mio figlio mi chiedeva di lasciarlo morire, mi chiedeva un atto di amore. Per me non si è mai trattato di eutanasia, ma di un atto di amore che ho compiuto perché l'amavo. E vi posso dire che non ho alcun rimorso.

Forse per tanti è difficile capire come discutevo con Vincent, che era paralizzato ad eccezione del suo pollice. Si era riusciti a farlo muovere un po' e con questo componeva l'alfabeto: a ogni lettera Vincent appoggiava il mio dito e così si costruivano le frasi.

Quando gli ho detto che l'avrei aiutato a morire, Vincent ha sentito che gli veniva offerta la possibilità di scegliere fra la vita e la morte, possibilità che invece il governo gli negava. I medici, nessuno voleva aiutarci. Quando, invece, ha saputo che io, sua madre, volevo aiutarlo, Vincent è stato felice. Negli ultimi sei mesi è ridiventato il ragazzo che io conoscevo da sempre, felice di vivere. E questa gioia di vivere si ricollega a quanto diceva prima la signora del Belgio in merito alla riduzione delle domande di eutanasia in questo Paese. Anch'io penso che quando si è liberi di fare quello che si vuole del proprio corpo, allora le domande effettivamente diminuiscono.

Da soli non potremmo fare quello che facciamo. Sono tante le persone che ci aiutano, anche dei religiosi perché non tutti sono contro l'eutanasia, per fortuna. E a queste persone va riconosciuto un grande merito: lavorano moltissimo. Per loro, per tutte le persone e per tutti i genitori che soffrono mi batterò fino in fondo e, anche se ci vorranno venti anni (spero di no), ce la faremo.

Spero, inoltre, che le cose in Francia cambino. L'incidente di Vincent risale a sette anni fa, la legge è forse un piccolo passo avanti, ma non è sufficiente. In base alla legge francese, oggi si dovrebbe interrompere l'alimentazione, chiuder



dere la porta e lasciar morir le persone di fame. Se questa fosse stata l'unica soluzione per mio figlio, io non vi avrei fatto ricorso. La giudico totalmente ipocrita e immorale. Spero che le cose cambino. Oggi siamo tutti qui affinché le cose progrediscono.

Marie Humbert
Madre di Vincent

QUELLO CHE NON FU DETTO

Quella sera da Welby, eravamo pronti anche noi, medici belgi

ERIC PICARD

Sono psichiatra e lavoro a Bruxelles. Nel settembre del 2006 sono stato invitato da amici di Piergiorgio Welby, che mi hanno chiesto di fornirgli un barbiturico che non si trovava in Italia e che serviva per l'eutanasia. Io ho rifiutato. Mi sono dichiarato disponibile a curare il paziente, se me lo avesse chiesto, come medico obbligato dalla deontologia e secondo la libertà accordata dalla legge belga anche se, dato il suo stato di salute e il suo desiderio di morire a casa sua, le cure dovevano essergli somministrate in Italia. Ho ricevuto un'e-mail di Piergiorgio Welby che mi chiedeva una consultazione. Mi sono recato a Roma il 17 ottobre 2006. Ho incontrato un uomo così come l'ha descritto sua moglie Mina, affettuoso, sensibile, filosofo, artista, che presentava una malattia cronica terribilmente invalidante con una prognosi fatale. Soffriva ed era deciso a morire, dicendo: "In realtà sono già morto". Aveva relazioni con la famiglia, gli amici. Ha firmato con difficoltà una

richiesta di eutanasia per porre fine alle sue sofferenze precisando che voleva godere della stessa possibilità di un cittadino belga e aggiungendo per iscritto: "La morte per me è un orrore, ma questa vita ancor peggio". Io non avevo mai praticato l'eutanasia in condizioni legalmente definite in Belgio; avevo praticato eutanasie in clandestinità durante la mia formazione medica in ospedale.

Piergiorgio Welby rispondeva dal punto di vista della salute ai requisiti previsti dalla legge belga: dolore costante e intenso, riduzione importante della sua capacità a comunicare e a muoversi. Ho chiesto un secondo parere al dottore Mark Reisinger di venire a Roma per esaminare il paziente. Questi ha confermato la fondatezza della richiesta di eutanasia precisando che lo stato di salute del signor Welby - si era ormai a novembre - esigeva che l'atto medicale venisse realizzato con urgenza. Il dott. Reisinger e io ci siamo recati a Roma il 20 dicembre 2006 portando con noi le cure ad hoc per praticare l'eutanasia, ovvero un farmaco ipnotico

(un barbiturico) fornito da una farmacia di Bruxelles dietro presentazione di una ricetta firmata dal sottoscritto in quanto medico e con il nome del paziente Piergiorgio Welby. Insieme al paziente avevamo convenuto che se la sedazione terminale praticata dal medico italiano non avesse portato alla morte, noi saremmo intervenuti per farlo morire. Da questa esperienza noi traiamo tre conclusioni:

1. Di fronte a una richiesta eutanasi, il medico deve assumere la sua responsabilità professionale e accettare di porre fine alla vita del paziente nel rispetto della deontologia medica; ciò

permette di accompagnare la vita del paziente fino all'ultimo e di garantirne la migliore qualità possibile. Alla fine l'eutanasia è un atto medico. Quando il medico non accetta una richiesta di eutanasia, il paziente è indotto a tentare di porre fine ai suoi giorni in condizioni inutilmente solitarie e dolorose.

2. La legge deve permettere al medico di rispondere favorevolmente alla richiesta di eutanasia da parte del paziente. Essa deve inquadrare l'atto per garantire la sicurezza giuridica sia al paziente (e alla sua famiglia) sia al medico. È pericoloso e offensivo per gli uni come per gli altri che l'atto di porre fine attivamente alla vita di un malato che soffre e che lo chiede sia assimilato a un assassinio, a un avvelenamento o a un omicidio.

3. Ogni Paese europeo deve adattare la legislazione per rispettare la libertà terapeutica di praticare l'eutanasia. Tutti i cittadini europei devono avere la stessa libertà di ricorrere a questo aiuto medico, quando vogliono morire nella propria casa, qualunque sia il Paese.

Eric Picard
Psichiatra

EUTANASIA E ASSOCIAZIONI/1

Come lottiamo in Francia

CLAUDE HURY

L'Associazione per il diritto di morire nella dignità è un'associazione di persone che per vari motivi personali hanno riflettuto sulla morte per un periodo più o meno lungo e, spesso, in modo più o meno doloroso. Esse si sono unite per far sentire le loro preoccupazioni e per potersi esprimere una volta giunto il momento. Io me ne occupo da dieci anni, e da due a livello nazionale. Mi occupo delle corrispondenze e degli appelli sempre urgenti. In occasione della campagna elettorale abbiamo sottoposto ai deputati un "libro bianco" per fare il punto sulla realtà della fine della vita e su ciò che, nonostante la legge Leonetti, giustifica l'aiuto attivo a morire. Vi sono molti casi come quello di Marie Humbert, vi sono molte persone che chiamano per bambini affetti da handicap, persone colpite da malattie neuro-degenerative, il morbo di Alzheimer o di Parkinson. Non è la malattia che preoccupa, quanto il fatto di non controllare il seguito dei fatti; come ha detto il nostro presidente Romero, le nostre direttive non hanno valore di legge, il legislatore in Francia non ha voluto spingersi fino a riconoscere il primato delle nostre direttive. Di conseguenza, i medici non sono tenuti a prenderne conoscenza né a seguirle. Come regolare, allora, questa situazione drammatica? Ebbene, spesso al telefono si "accompagnano" le famiglie colpevolizzate dai medici quando rifiutano un trattamento o l'alimentazione artificiale; si precisano le modalità della legge, quello che si può fare (le cure palliative); le si orienta verso la Svizzera, quando il caso può essere preso in considerazione; si trovano degli escamotages, si cerca di evitare delle denunce. Sembra di essere tornati indietro di quaranta anni, quando era vietato l'aborto.

Com'è stato ricordato, vi è un elevato numero di suicidi in Francia. Occorre sapere che gli anziani si suicidano sei volte in più dei giovani; per fortuna, i giovani falliscono, mentre gli anziani non si salvano. Allora, io penso che in Francia ci vorrà ancora molto tempo prima che una legislazione nazionale venga votata, ma anche in altri Paesi europei, come ho appena sentito. Noi abbiamo i prodotti necessari per evitare l'agonia e beneficiare di una morte dolce circondati dai nostri cari. Abbiamo individuato gli oppositori e, purtroppo, essi ricoprono spesso dei posti di decisione politica. La società civile è, a mio avviso, ovunque in Europa più avanti su queste materie concernenti le libertà individuali.

Poiché siamo a Bruxelles, nel cuore dell'Europa, che si occupa di numerose materie (le quote del latte, la moneta europea...), sarebbe opportuno che essa si interessasse anche alle nostre libertà.

Io lanciai qualche pista, che i giuristi potrebbero approfondire: forse sono utopistiche oggi, ma saranno probabilmente le realtà di domani, che ci permetteranno di uscire dai nostri meandri nazionali.

Innanzitutto, per quanto riguarda le libertà individuali, ogni cittadino europeo dovrebbe poter beneficiare della legge europea in vigore in ciascun Paese, se quella in vigore nel suo Paese non si accorda con le sue concezioni filosofiche.

Per concludere, ci viene spesso obiettato il fatto che è possibile il suicidio e che grazie alle cure palliative non vi è alcun bisogno di ricorrere all'eutanasia. E' vero, il suicidio è autorizzato, ma è traumatizzante per l'individuo e per coloro che lo circondano e che continuano a vivere nel dolore. Esistono i mezzi per addormentarsi senza sofferenza e dobbiamo potercene avvalere. Bisogna, inoltre, superare il tabù della morte e accettarla come la fine ineluttabile della vita. Dobbiamo guardarci attorno e la famiglia deve riuscire a superare i propri egoismi. La sofferenza di quello che non ci sarà mai più non possiamo evitarla, il lutto prima o poi verrà, una fine violenta e dolorosa, invece è evitabile.

Claude Hury

Segretario generale di ADMD Francia

Deborah Annetts

Direttrice di Dignity in Dying

Emilio Coveri

Presidente di Exit Italia

Emma Bonino

Parlamentare radicale, Vice Presidente del Senato

Rob Jonquiere

Presidente dell'associazione olandese (NVVE)



EUTANASIA E ASSOCIAZIONI/2

L'uscita italiana: Exit

EMILIO COVERI

La nostra associazione è nata dieci anni fa a Torino. Noi siamo sinceramente orgogliosi di aver creato questa associazione perché fino a dieci anni fa non si parlava affatto di eutanasia, era un tabù. Il nostro primo obiettivo è stato di alimentare un dibattito totalmente assente in Italia e di proporre la legalizzazione del living will per una persona che lo volesse sottoscrivere.

L'Italia è un Paese molto bello, forse molti di voi lo conosceranno, ma è pieno di contraddizioni. La più grossa contraddizione è la politica e il Vaticano. Per noi è una battaglia difficilissima da portare avanti, a volte ci chiediamo se valga la pena portarla avanti. Manca purtroppo la volontà politica di risolvere le situazioni.

Noi, come associazione Exit Italia, siamo stati presenti ai funerali di Piergiorgio Welby il 24 dicembre del 2006 e a una manifestazione in onore e in ricordo di un incidente che ebbe Eluana Englaro, una ragazza che dall'età di 18 anni che è in stato vegetativo permanente. Adesso io sono vicino a una persona che si chiama Adolfo Baravaglio, un associato biellese della Dignitas che ha chiesto di essere portato in Svizzera per morire dignitosamente. Io ho dichiarato alla stampa e alla televisione italiana che sono pronto ad accompagnarlo insieme alla moglie, però vorrei che al mio ritorno non mi aspetti un avviso di garanzia della Giustizia italiana, che mi condanna a 12 anni di reclusione per omicidio di consenziente. Questa è la contraddizione della politica italiana che ha comportato 88 giorni di non decisione sul caso Welby.

E' una politica che lascia ampio spazio all'intransigenza cattolica del Vaticano nelle questioni politiche italiane con la scusa che sono etiche, morali, eventualmente religiose. Attualmente è difficile notare delle differenze perché sia nello schieramento di centrodestra che di centrosinistra vi è una componente cattolica, che, pur essendo una minoranza, ricatta i due schieramenti. La conclusione è che al momento attuale difficilmente riusciremo a ottenere un qualche risultato sul living will. Io, in quanto rappresentante dell'associazione, sono stato ascoltato il 21 febbraio di quest'anno dalla Commissione del Senato della Repubblica; in quella occasione abbiamo proposto alcune considerazioni che sono state prese in seria considerazione dal Presidente senatore Marino e che abbiamo riproposto a marzo ancora a Roma in un convegno promosso dallo stesso Senato della Repubblica.

Mi preme dire ancora una cosa. Siamo membri della "World and European Federation of societies for the right to die with dignity" e ne siamo fieri. Tantissime volte abbiamo chiesto ai nostri amici olandesi e belgi di aiutare i nostri che chiedevano di morire degnamente. Io sono un cittadino europeo e me ne vanto; non vorrei che ci si appellasse alla cittadinanza europea solo quando si discute di quote latte e della moneta comune. Questo non mi sta più bene. Io ho sempre chiesto di poter accedere ai servizi e agli aiuti anche sanitari, ma non ho mai avuto una risposta. Spero di averla a Strasburgo, quando ci ritroveremo ad ottobre.

Andremo a morire in esilio lontano dalla nostra casa, ma almeno moriremo degnamente. Termino con le parole del padre del giornalismo italiano, Indro Montanelli, parole che per noi sono ormai divenute un credo: "Se abbiamo diritto alla vita, abbiamo anche diritto alla morte. Sta a noi, deve essere riconosciuto a noi il poter scegliere il quando e il come della nostre morte".

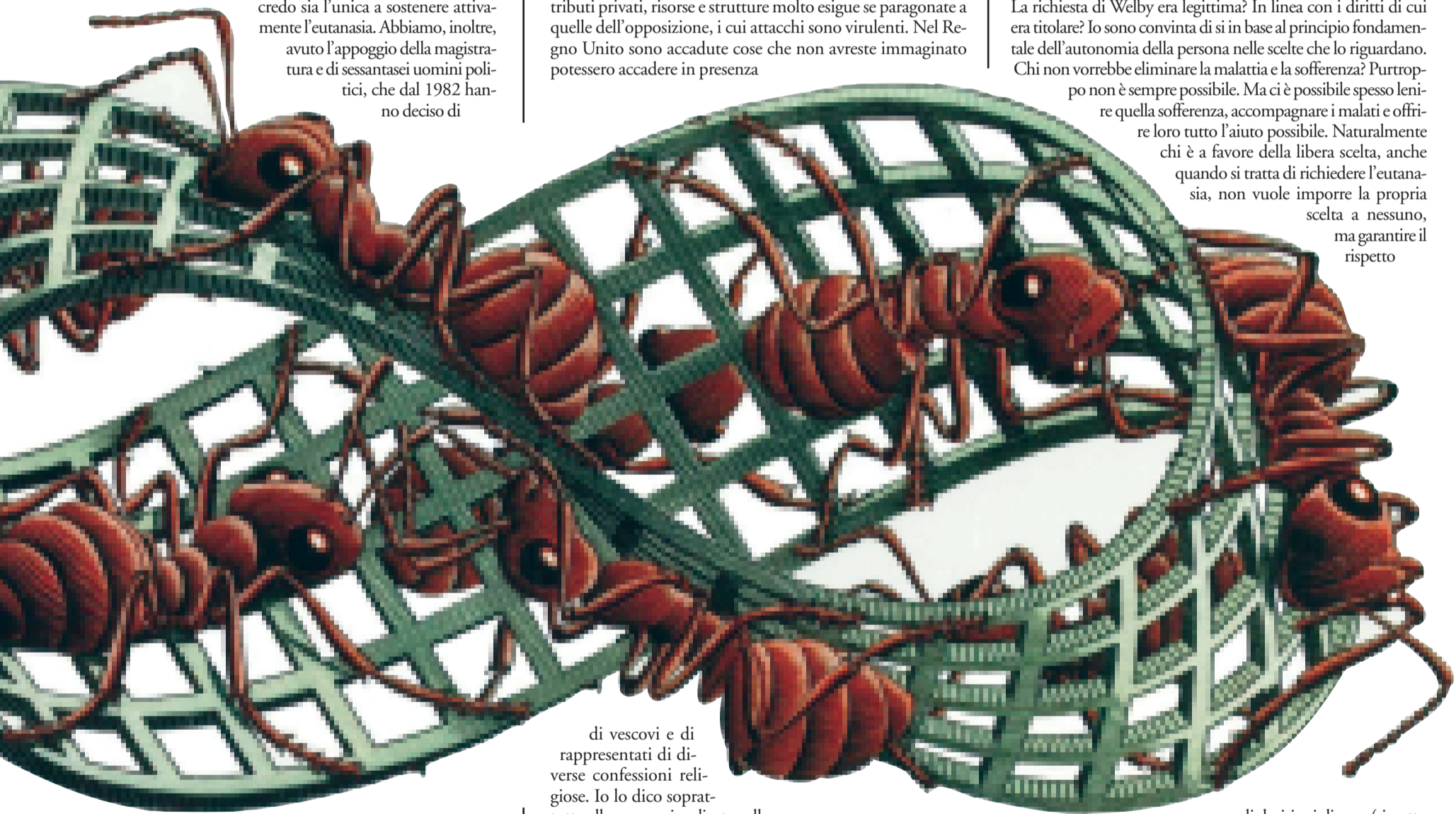


EUTANASIA E ASSOCIAZIONI/3

L'equilibrio tra cure palliative e eutanasia

ROB JONQUIERE

Sono il Presidente dell'associazione per il diritto alla morte più grande in Europa con oltre centomila membri. Sono lieto di contribuire alla discussione in seno al Parlamento europeo. Gli olandesi sono fra quelli che hanno legalizzato l'eutanasia. Soltanto il professore Corbellini ha parlato di Ippocrate, tutti gli altri hanno parlato di "ipocrisia". Credo che questo spieghi bene qual è il dibattito in corso. La mia associazione è stata fondata nel 1973 da un medico, che è stato il primo a essere citato in giudizio per l'eutanasia. A partire del 1973 noi abbiamo cercato di ottenere una legalizzazione dell'eutanasia. Siamo riusciti a raggiungere l'obiettivo nel 2002. Siamo stati accusati di complicità in un crimine, ma abbiamo avuto l'appoggio dell'associazione olandese dei medici, che credo sia l'unica a sostenere attivamente l'eutanasia. Abbiamo, inoltre, avuto l'appoggio della magistratura e di sessantasei uomini politici, che dal 1982 hanno deciso di



seguire la via legislativa.

Un altro aspetto importante nei Paesi Bassi è che nel 1985 c'è una prima definizione di eutanasia, e dal 1985 noi abbiamo fatto ricorso solo a questa definizione. Si parla di una eutanasia "doppio effetto". C'è in realtà un malinteso quando si guardano le cifre olandesi e si parla indistintamente di eutanasia, anche quando di vera e propria eutanasia non si tratta. Io vorrei aggiungere qualche commento. Nei Paesi Bassi spesso non si sa se questa legge sia fatta per i pazienti o per i dottori. Io credo che la parola "fine" sia veramente importante perché pazienti e medici dovrebbero insieme arrivare alla conclusione che l'eutanasia è la sola alternativa. Un altro aspetto importante è quello che ha riguardato un caso famoso, parallelamente alla discussione parlamentare, e che ha ristretto il criterio della sofferenza, stabilito dalla Corte suprema a proposito del caso Chabot nel 1995 e secondo il quale "è la sofferenza che conta, non la causa della sofferenza".

Il problema che riscontriamo nei Paesi Bassi è che sono sempre di più le persone affette da demenza che chiedono l'eutanasia: dei nostri centomila membri, ben novantamila affermano di essere dementi e di volere, per questo, l'eutanasia. L'equilibrio fra eutanasia e cure palliative è già stato citato. In conclusione, posso dire che in base alla mia esperienza sia familiare che professionale, la possibilità di ricorrere all'eutanasia allunga la vita e non l'abbrevia affatto.

EUTANASIA E ASSOCIAZIONI/4

Basta casi Diane Pretty nel Regno Unito

DEBORAH ANNETTS

Sono stata una degli avvocati coinvolti nel caso di Diane Pretty, quando ha presentato il ricorso dinanzi alla Corte europea dei diritti dell'uomo. Questa associazione, che conta centodiecimila membri, è stata fondata con l'aiuto di giuristi, medici, preti per porre fine alla sofferenza. Quando abbiamo capito che questo non era sufficiente a garantire una morte dignitosa, allora abbiamo iniziato a fare campagna per i pazienti che possono scegliere un trattamento che allevi le loro pene e possono morire a casa circondati dai loro cari. Questi diritti dovrebbero essere a disposizione del paziente che sta morendo. Noi non pensiamo affatto che la scelta di fine vita con la morte assistita sia incompatibile con le cure palliative. Dignity in Dying si basa unicamente su contributi privati, risorse e strutture molto esigue se paragonate a quelle dell'opposizione, i cui attacchi sono virulenti. Nel Regno Unito sono accadute cose che non avreste immaginato potessero accadere in presenza

di vescovi e di rappresentanti di diverse confessioni religiose. Io lo dico soprattutto alle persone implicate nella modifica della legge perché non arriveremo a nulla se non resteremo concentrati, disciplinati, credibili. Se manchiamo di credibilità, nessun governo ci darà ascolto e tutti i nostri sforzi saranno vani. E' per questo che nel Regno Unito Dignity in Dying fa campagna per modificare la legge. So che alcune altre associazioni ci hanno molto criticato per questo. Nel Regno Unito noi non siamo riusciti a convincere il governo inglese a modificare la legge sul testamento biologico. Se non abbiamo preso parte a più manifestazioni, lo abbiamo fatto per dimostrare la nostra credibilità. Io direi ai miei colleghi che, se noi vogliamo fare progressi su questa questione delicata e controversa, bisogna farlo con una disciplina strategica scegliendo i nostri alleati minuziosamente. Abbiamo bisogno di expertise, di conoscenze e di migliorare il nostro lavoro di lobbying e di comunicazione in permanenza. La battaglia sarà lunga in Europa, ma non dobbiamo scoraggiarci. Ci sono voluti degli anni nel Regno Unito per l'abolizione della schiavitù o per l'estensione del suffragio alle donne. Penso che valga la stessa cosa anche per la morte assistita. Ma restando uniti, concentrati e disciplinati, sono sicura che le cose cambieranno perché la società "civile" non potrà riconoscersi come tale se ci saranno ancora numerosi morti come quella di Diane Pretty.

POLITICA E MORALE

La politica intervenga con mano leggera

EMMA BONINO

Colpisce il titolo dell'iniziativa di oggi, "Una questione di diritti umani", perché ribalta l'onere della prova, cioè la responsabilità di motivare il rifiuto di assistenza alla persona in un momento così drammatico, quello delle scelte di fine vita. In questi anni molti casi hanno attirato l'attenzione dell'opinione pubblica. Oggi ci sono le testimonianze di alcune persone, come la madre di Vincent Humbert e Mina Welby, alla quale sono, come potete immaginare, particolarmente legata. Persone che hanno chiesto che la loro volontà venisse rispettata, proprio come nel settembre scorso aveva fatto Piergiorgio Welby, che non parlava neppure di dignità del morire perché diceva che la dignità è quella del vivere, del poter scegliere liberamente e responsabilmente, anche negli ultimi anni della vita. La richiesta di Welby era legittima? In linea con i diritti di cui era titolare? Io sono convinta di sì in base al principio fondamentale dell'autonomia della persona nelle scelte che lo riguardano. Chi non vorrebbe eliminare la malattia e la sofferenza? Purtroppo non è sempre possibile. Ma ci è possibile spesso lenire quella sofferenza, accompagnare i malati e offrire loro tutto l'aiuto possibile. Naturalmente chi è a favore della libera scelta, anche quando si tratta di richiedere l'eutanasia, non vuole imporre la propria scelta a nessuno, ma garantire il rispetto

di decisioni diverse (rispetto che invece manca quando la legge impedisce il ricorso al suicidio assistito o addirittura ostacola l'interruzione di trattamenti avviati). Chi è a favore della libera scelta non intende rinunciare all'assistenza terapeutica, alle cure palliative, a tutte le forme possibili di terapia. Ma vuole affermare la possibilità, tra le altre, di rifiutare una morte atroce. Non dimentichiamo che nei Paesi ove questo è possibile il numero di persone che vi fanno ricorso è basso, contrariamente a quanto si sente spesso dire. E non dimentichiamo nemmeno che per i pazienti risulta tranquillizzante anche solo il fatto di sapere che è concessa loro questa estrema possibilità. Alcuni, soprattutto politici e responsabili di organizzazioni religiose, agitano fantasmi come quello dell'eugenetica o della politica razziale, dove, in realtà, le decisioni erano prese contro la persona, non dalla persona. Fingono così di ignorare il senso profondo: la promozione delle singole scelte, l'affermazione della libertà e della responsabilità. La politica dovrebbe intervenire con una mano leggera, lasciando a ciascuno uno spazio per decidere. La politica non deve sostituirsi alla morale, ma fornire una guida agile, una garanzia di tutela e di protezione di quei diritti fondamentali e poi permettere a ciascuno di noi di scegliere in base ai nostri valori, alle nostre credenze e al nostro carattere. Chi può decidere sul nostro bene meglio di noi stessi?

EUTANASIA E EUROPA

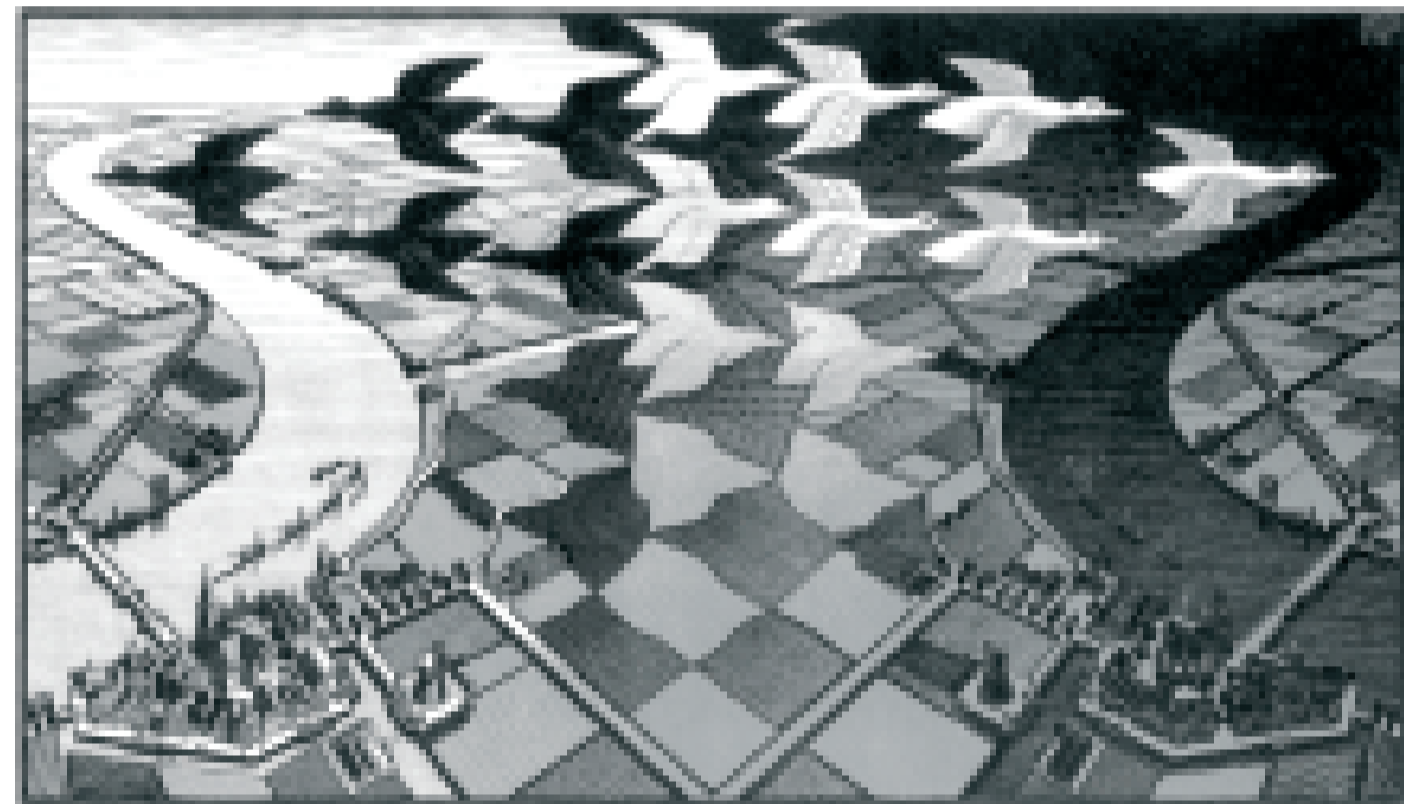
Eutansia e diritti umani: il margine di scelta per gli Stati nazionali

WILLEM LEMMENS

Attenendomi a un approccio giuridico e senza prendere posizione in alcun senso, concentrerò la mia attenzione soprattutto su due documenti: la decisione della Corte europea dei diritti dell'uomo sul caso Pretty, che io conoscevo già, e la decisione che il Consiglio di Stato belga ha preso nel quadro di preparazione della legge belga, che ha autorizzato l'eutanasia nel maggio 2002. Quando parliamo dei diritti dell'uomo e della morte, si pongono due questioni. In primo luogo, si pone la domanda se una legge che autorizza l'eutanasia sia compatibile con il diritto alla vita. In secondo luogo, ci chiediamo se una situazione in cui manca una legge sull'eutanasia sia ugualmente compatibile con i diritti dell'uomo.

Il Consiglio di Stato belga ha avuto l'opportunità di esprimere un'opinione in merito. La Corte europea dei diritti dell'uomo ha ripetuto che il diritto alla vita è un valore inalienabile e supremo nella gerarchia dei diritti dell'uomo. Per questa ragione, lo Stato ha il dovere primario di assicurare il diritto alla vita, istituendo norme penali per evitare delitti contro la persona e predisponendo dei dispositivi giudiziari che permettano di prevenire e sanzionare le violazioni di queste decisioni. Di conseguenza, lo Stato è tenuto a istituire degli strumenti che puniscano l'omicidio di una persona. Dal punto di vista dei diritti dell'uomo, sorge allora la domanda se lo Stato possa superare questa disposizione che vieta l'uccisione e, nello stesso tempo, difendere la vita. Ci sono diverse posizioni. Si può dire che lo Stato non abbia l'obbligo di proteggere la vita di una persona, che non desidera continuare a vivere. Si può avere una posizione molto restrittiva, secondo la quale lo Stato dovrebbe sempre proteggere la vita, anche se questa persona desidera porre fine ai suoi giorni. C'è, poi, una posizione intermedia, per cui lo Stato in certe circostanze può difendere la vita di una persona, che voglia porre fine ai suoi giorni.

La giurisprudenza della Corte dei diritti dell'uomo ci fornisce alcune indicazioni sulla risposta da dare a questa domanda. Da un canto, la risposta molto liberale non è corretta. La Corte ha affermato che ci sono delle situazioni in cui lo Stato è obbligato a proteggere un individuo, la cui vita è messa in pericolo, anche se il pericolo proviene dalla persona stessa; si tratta, ad esempio, della situazione di prigionieri che vogliono togliersi la vita o che rifiutano di nutrirsi: in questi casi, lo Stato può disporre l'alimentazione forzata ed è tenuto a intervenire. Dall'altro canto, esiste un'opinione più restrittiva, secondo la quale esiste un obbligo di ordine pubblico di proteggere la vita indipendentemente dalla volontà dell'individuo, che non può in nessun caso disporre della propria vita e lo Stato deve proteggerlo. Questa non è la posizione della Corte europea dei diritti dell'uomo. Un altro caso è quello del Regno Unito, che non aveva una legge autorizzativa dell'eutanasia o del suicidio assistito, e per il quale la Corte europea ha ritenuto importante dare delle indicazioni sulla compatibilità di una tale legislazione, sull'eutanasia e sul suicidio assistito. La Corte ha riconosciuto delle misure che possono essere ragionevolmente adottate per proteggere un prigioniero dall'autolesionismo, sulla base di una serie di raccomandazioni e di principi più generali concernenti l'autonomia



personale. La Corte riconosce che l'obbligo di proteggere il diritto alla vita può confliggere con l'interesse personale.

Nel caso intermedio, lo Stato può permettere l'eutanasia o il suicidio assistito, ma ci chiediamo, allora, quali siano le condizioni in cui l'eutanasia risulta compatibile con l'obbligo di proteggere la vita. Su questa questione precisa, non c'è una giurisprudenza della Corte Europea dei diritti dell'uomo. Quello che sappiamo è che dipende dalle circostanze concrete del caso. La vecchia Commissione dei diritti dell'uomo, specialmente in alcuni casi di aborto o di temi eticamente sensibili, ha precisato che ricade nell'esclusiva responsabilità del legislatore prendere le difficili decisioni in merito (né i tribunali, né la Corte dei diritti dell'uomo possono sostituirsi a lui). Recentemente la Corte, dovendosi esprimere su un caso particolare di fecondazione in vitro e di uso di embrioni, ha deciso che sulle questioni etiche e morali, dati i rapidi sviluppi medici e scientifici, e in assenza di una base comune fra gli Stati europei, il margine di apprezzamento di ogni singolo Stato deve essere ampio. In altre parole, quando si tratta una questione morale o etica, su cui vi sono pareri diversi in Europa, ogni Stato membro può decidere più o meno da sé. Se è lo Stato che deve decidere, è il legislatore che poi deve legiferare. Analoga opinione ha espresso il Consiglio di Stato belga sulla legge belga che legalizza l'eutanasia: è compito del legislatore prendere le sue decisioni e i tribunali le giudicano. Resta ben inteso che i giudici devono verificare che il legislatore agisca entro i limiti fissati dalla legge; ma questi limiti sono molto ampi e il Consiglio di Stato non ha imposto alcun limite. Il Consiglio ha esaminato i limiti che il legislatore si imponeva da sé e, alla fine, ha stimato che fossero ragionevoli: la legge ha superato il test. Ciò che il Consiglio di Stato ha tenuto a ribadire è che togliere la vita resta un atto criminale e che l'eutanasia è l'eccezione, che conferma la regola. L'eutanasia è ammessa unicamente se l'individuo lo desidera: è fondamentale la volontà dell'indi-

“

Quando si tratta una questione morale o etica, su cui vi sono pareri diversi in Europa, ogni Stato membro può decidere più o meno da sé.

”

duo. Inoltre, essa è praticabile solo se sono soddisfatte le condizioni prescritte dal legislatore. Una volta che l'eutanasia è applicata, è necessario un controllo metodologico da parte di una commissione indipendente.

C'è, tuttavia, un dibattito attivo in materia. La Commissione sui diritti umani delle Nazioni Unite, che ha sede a Ginevra, è molto critica sulla legislazione olandese.

Passo alla seconda questione, sulla quale sarò più breve: l'assenza di una legge sull'eutanasia è compatibile con i diritti dell'uomo? Questo è il tema centrale sollevato dal caso della signora Pretty; la Corte ha risposto chiaramente con la sentenza del 29 aprile 2002: non esiste alcun obbligo per lo Stato di accettare il suicidio assistito, né l'eutanasia.

La sentenza della Corte fa appello alla "non violazione" di alcuni articoli della Convenzione

dei diritti dell'uomo:

-in base all'art. 2, che protegge il diritto alla vita, nessun diritto alla morte può essere derivato logicamente dal diritto alla vita (se non mediante una distorsione del linguaggio);

- l'art. 3, che proibisce trattamenti inumani e degradanti, è teso a garantire una vita in dignità; risulta, perciò, in armonia con il diritto alla vita e non pone alcun obbligo per lo Stato di concedere la possibilità di suicidio assistito;

- l'art. 8, incentrato sul rispetto della vita privata, va interpretato secondo il principio dell'autonomia personale. Ma ciò non toglie che, secondo la Corte, il diritto alla vita privata non è assoluto: esistono dei casi in cui lo Stato può interferire per proteggere i deboli e i vulnerabili, anche ammettendo un'interdizione all'eutanasia e al suicidio assistito.

In conclusione, se da una parte non si può costringere lo Stato ad accettare l'eutanasia, dall'altra il legislatore può decidere di autorizzarla; in tal caso, egli non commette una violazione del diritto alla vita. E' essenziale, però, che il legislatore agisca con ragionevolezza, rispetto e prudenza in un numero di casi limitato mediante procedure appropriate che permettano una revisione della situazione. Nessuno deve essere obbligato ad agire contro la propria coscienza.

Come ho già detto all'inizio, esistono dei limiti, ma il ruolo della legislazione internazionale su tali limiti, in materia di diritti dell'uomo, non va sopravvalutato.

La morte medicalmente assistita e l'eutanasia sono questioni essenzialmente politiche e le scelte in tal campo devono fondarsi anche su punti di vista etici.

Willem Lemmens
Università Cattolica
di Louvain



RICERCOPOLI: LA NOSTRA INCHIESTA PARTECIPATIVA

Caro lettore, ora tocca a te

Agenda Coscioni ha sollevato il problema dello stato della ricerca in Italia. Ora occorre ampliare l'inchiesta con la partecipazione diretta di ciascuno.

MARCO VALERIO LO PRETE

Lo scorso mese la prima pagina di Agenda Coscioni riproduceva il tabellone di un celebre gioco da tavola, con sopra la scritta a caratteri cubitali: "Ricercopoli". Il suffisso "-opoli", dunque, lo ripeteremo allo sfinimento, non sta a ricordarci i soli scandali che i grandi media - "grandi" esclusivamente in quanto a dimensioni e capacità economiche - portano di tanto in tanto alla ribalta. Il problema è che la ricerca in Italia funziona, nella sua totalità, come un gioco da tavola, con regole ferree, a volte persino scritte, con le pedine mosse verso un traguardo che in realtà è un precipizio: quello del declino. Non solo economico ma anche civile e culturale.

A sostegno di questa tesi abbiamo portato dati: inchieste esclusive o fatti di per sé già noti ma mai contestualizzati prima, interviste e, soprattutto, alcune proposte di riforma. Ma la nostra iniziativa può sopravvivere, in questo deserto dei tartari che è il dibattito pubblico italiano, solo con un salto di qualità e quantità che non è alla portata di un pugno di militanti. Per questo facciamo ancora una volta appello a voi: ai lettori tutti, agli iscritti all'Associazione, ai professori, ai medici, ai ricercatori e agli studenti che si troveranno a sfogliare queste pagine: abbiamo deciso di aprire una inchiesta partecipativa che consenta a tutti, e in particolare a chi vive in prima persona gli ambienti della ricerca e dell'università, di scrivere e far emergere quelle che rischiano di rimanere storie sottraccia o sconosciute. Ora tocca a voi: segnalate e scrivete su tutte le forme di illegalità che potete testimoniare, su tutti i finanziamenti assegnati con criteri politici piuttosto che scientifici, sui bandi sospetti e sui progetti che seguono un percorso non meritocratico. Oppure scrivete per segnalare meccanismi virtuosi che potrebbero risultare vincenti, per discutere assieme delle riforme possibili. L'inchiesta l'abbiamo avviata sul sito "Fai Notizia", primo esperimento di giornalismo partecipativo in Italia. Già iniziano ad arrivare alcune segnalazioni e contributi, che vi proponiamo sommariamente in questa pagina. Ora tocca a te: scrivi a lettere@agendacoscioni.it, oppure iscriviti gratuitamente a www.fainotizia.it con pochi semplici passaggi, e contribuisce con interventi e segnalazioni.

MAGNAMAGNA.IT

Più che il merito, poté il cognome

Un lettore dall'Università di Palermo, che ci chiede di restare anonimo, ci segnala un sito molto interessante gestito dalla comunità studentesca dell'ateneo: www.aulamagnamagna.it. Ed in particolare ci invia un indirizzo (www.aulamagnamagna.it/master/intelligence/) al quale è possibile leggere un vero e proprio albero genealogico che collega professori e assistenti della facoltà di giurisprudenza. Più che il merito, poté il cognome?



L'inchiesta partecipativa

La prima pagina di Agenda Coscioni di luglio dedicata all'avvio di un'inchiesta partecipativa sulla (mala)ricerca in Italia. A questo link puoi trovare tutte le segnalazioni degli utenti:

www.fainotizia.it/inchiesta/ricercopoli

Con pochi click puoi contribuire anche te: inviaci segnalazioni dalla tua università, commenti dal tuo laboratorio. Ma anche articoli di stampa, consigli o proposte!



ATTIVIAMOCI

MERITOCRAZIA? ALL'ENEA?

La concezione meritocratica ritiene il successo personale unicamente legato alle doti e alle capacità individuali a tutto vantaggio della collettività, che gode dei risultati, e del soggetto che è giustamente premiato. Concezione basata sulla competizione dell'uno contro tutti in un paese la cui ripresa dipende dalla capacità di far "sistema", la meritocrazia è ar-

gomentata da chi si riempie la bocca per svuotare le tasche della Ricerca Pubblica italiana. Infatti, costa assai meno di una seria e proficua politica della Ricerca ma produce una cupola di omertoso consenso. Ma se la si vuol proprio praticare: come selezionare il meritevole? quali i criteri per misurare capacità e impegno? come impedire che taluni abbiano vantaggi a scapito di altri egualmente meritevoli? Le risposte sono sulla Carta Europea dei Ricercatori, sul Codice di Condotta per l'Assunzione dei Ricercatori e sul Codice Minerva, documenti non applicati persino

dai presidenti e rettori firmatari. Una volta conclusa la valutazione, come verificare l'imparzialità dei valutatori? Senza verifica la meritocrazia rimane una chimera vittima della discrezionalità e delle clientele politico-sindacali. Percorrendo le traversie dei recenti concorsi interni all'ENEA, abbiamo cercato di delineare strumenti di verifica trovando serie anomalie non ancora chiarite dai vertici dell'ente (Sapere n.3, 2008, Montecchi, Ciotti e Pilloton, ricercatori all'ENEA, www.usirdbRicercaENEA.org/sa0608.pdf)



INIZIATIVA POPOLARE DISABILI ROMA

Procedimento “vasa-vasa”? No grazie!

Presentate le interrogazioni al Sindaco Alemanno dopo la raccolta firme della Cellula Coscioni di Roma. Cronaca di un ordinario pomeriggio romano d'estate al Campidoglio, tra le barriere burocratiche e quelle architettoniche.

GUSTAVO FRATICELLI*

In un assolato pomeriggio agostano la delegazione del nucleo promotore della Cellula Coscioni "Iniziativa popolari disabili Roma", composta da Luisa Panettoni, Mina Welby, Giampiero Peccioli e Mario Staderini e dal sottoscritto, orgogliosamente munita dello scatolone, con scocciato il logo, rigorosamente fotocopiato in bianco e nero, dell'Associazione "Luca Coscioni", contenente le prescritte firme in calce a quattro interrogazioni di iniziativa popolare al Sindaco di Roma, si è recata in Campidoglio per il deposito delle stesse. Tali interrogazioni di iniziativa popolare, nello specifico, riguardano: 1) l'utilizzo del trasporto pubblico; 2) la libertà di movimento per i disabili psichici; 3) l'accessibilità delle biblioteche comunali; 4) la disponibilità di libri in formato digitale, la gestione dell'assistenza domiciliare. Orgogliosamente perché il contenuto di quello scatolone concretizzava una delle rare forme di democrazia partecipativa, oltretutto su temi di interesse della categoria di mia appartenenza; i disabili, in questo senso mi sentivo quasi quasi un "lobbista", anche se, al contrario della miriade di corporazioni italiane, la nostra iniziativa era suffragata da 1200 firme e non si svolgeva clandestinamente nei recessi dei palazzi del potere, ma bensì alla luce di quel caldo sole estivo sull'Agorà michelangeloese.

Insomma ero fiero di contribuire, mediante il deposito delle firme, a mettere in moto un processo che si concluderà con una presa di posizione ufficiale del Sindaco sulle quattro importanti tematiche oggetto delle interrogazioni, ed in tale sentire mi immaginavo anche che l'ufficio comunale, ad-



Mario Staderini, Mina Welby, Giampiero Peccioli, Luisa Panettoni e Gustavo Fraticelli depositano le firme al Campidoglio.

detto meramente a certificare la ricezione del contenuto dello scatolone, avesse una minima contezza della valenza democratica partecipativa di questa loro funzione. Ma, se il buon giorno si vede dal mattino, già in portineria ci hanno fatto presente che l'ufficio del protocollo era ubicato in un piano non accessibile alle sedie a rotelle, sulle quali Luisa Panettoni ed io, stavamo. Dopo un lungo e frenetico conciliabolo telefonico tra gli addetti alla portineria e vari uffici comunali, siamo stati dirottati al "piano nobile" e fatti accomodare su alcuni divani nell'anticamera del Pro-Sindaco. Ho pensato, tra me e me, che la non accessibilità alle sedie a rotelle di un piano della

casa-comunale, fosse determinata da oggettivi vincoli conservativi dell'unità estetica del palazzo Senatorio, ma, appena sono entrato nel palazzo, nel percorso per andare al "piano nobile", ho visto orridi rifacimenti di interni, tramezzature posticce, matasse informi di cavi, apparecchi per la climatizzazione che a confronto della banali rampe sarebbero molto meno perturbative dell'estetica dei locali! Ma tant'è. Dunque appena giunti al "piano nobile", ci è venuta incontro una trafelata signora che, con sguardo terrorizzato, quasi come se stessi chiedendo la certificazione del deposito di un pacco bomba, ci ha farfugliato il motto universalmente adottato dalla

pubblica amministrazione, a modo di saluto al cittadino/utente, però assente da tutte le satinate Carte dei Servizi: "Il nostro ufficio non è competente...!". Allora compresa l'antifona, Mario Staderini di persona si è recato all'ufficio protocollo, sito al famigerato piano "non nobile" che ora tentava "democraticamente" di estendere la propria inaccessibilità, oltre agli amministrati in sedia a rotelle, anche ai cittadini deambulanti autonomamente. Dalla ripetuta spola di Mario, tra il piano dove stazionava il resto del nucleo promotore della Cellula Coscioni Roma, e questo ufficio, dopo circa un'ora e mezzo fu evidente la volontà dello stesso di non procedere alla certificazione del depo-

sito delle quattro interrogazioni corredate dalle prescritte firme, nelle forme rituali; volontà questa volta motivata da un altro motto della pubblica amministrazione, vale a dire l'asserita assenza del Responsabile, ovvero del Responsabile del Responsabile ecc. ecc..

Quindi ci siamo visti costretti, al fine di superare tale vergognosa ostinazione dell'amministrazione e con l'ostinata consapevolezza dell'importanza che rivestiva il deposito delle quattro interrogazioni presso il Comune di Roma, ad autocertificare noi stessi il deposito medesimo, mediante la predisposizione di un lettera di accompagnamento dell'ormai famigerato scatolone, consegnando il tutto all'ufficio protocollo, previa timbratura di ricezione della lettera stessa!

Nell'ora e mezzo trascorsa davanti all'ufficio del Pro-Sindaco, non ho potuto fare a meno di notare che le tre persone ricevute sono state immancabilmente accolte dal Pro-Sindaco stesso, sulla soglia del proprio ufficio, con un bacio sulle gote; gesto meglio noto come "vasa-vasa". Nell'uscire dal palazzo Senatorio, dopo tutto quanto sopra descritto per ottenere un qualcosa di semplicemente dovuto dal Comune di Roma, mi è venuta spontanea la seguente domanda: "Niente niente che per rendere più accessibile la pubblica amministrazione alle istanze dei cittadini si debba ricorrere al procedimento 'vasa vasa'?" Alla quale, altrettanto spontaneamente, mi è sgorgato dal più profondo un sonoro "NO GRAZIE!"

Una volta usciti la piazza del Campidoglio mi è sembrata ancora bella, rischiarata anche dalla consapevolezza di esserci comportati, nella vicenda, da cittadini portatori di trasparenti interessi legittimi, al contrario dei "vasa vasa" che, essendo portatori di opachi interessi illegittimi, sono costretti a comportarsi verso i poteri pubblici, appunto, come sudditi.

@pprofondisci

Sulle pagine della Cellula Coscioni di Roma si possono leggere le interrogazioni presentate al Sindaco Gianni Alemanno www.lucacoscioni.it/node/12046

*consigliere generale dell'Associazione Luca Coscioni, è disabile motorio affetto da "Tetraparesi spastica"

La crisi della (non) democrazia

Roma, 3-5 ottobre 2008

Obiettivo della conferenza è quello di affrontare il tema della crisi della democrazia in tutti i suoi aspetti principali, mettendo a confronto le analisi scientifiche e le proposte politiche, con la speranza di poter rappresentare uno strumento di raccolta e confronto per le iniziative di riforma esistenti. A questo scopo la conferenza è articolata in un convegno, con ampi spazi di confronto tra relatori e partecipanti, e un BarCamp aperto alla partecipazione di associazioni, comitati, blogger, attivisti e singoli cittadini interessa-

ti agli strumenti della partecipazione politica e al tema della riforma della democrazia. Il BarCamp è un tipo di incontro caratterizzato dalla mancanza di una scaletta prefissata di relatori e in cui non esiste un pubblico passivo. Argomenti di discussione e relatori si propongono inizialmente sul sito internet, e il giorno del BarCamp si ritrovano in un luogo informale dove hanno a disposizione una sala per discutere con i partecipanti. In Italia se ne sono organizzati già diversi con la partecipazione di centinaia di persone.

Comitato organizzativo:

RadioRadicale.it

www.radioradicale.it

internet@radioradicale.it - 0648878260



INDAGINE CONSULTORI

Il Paese dei consultori fantasma

Dove e come la pillola del giorno dopo NON si prescrive. Inchiesta degli Studenti Coscioni che smascherano l'ennesimo Caso Italia, mentre l'Associazione Luca Coscioni offre Soccorso Civile e l'opportunità di denunciare l'obiezione illegale.

Gli Studenti Coscioni smascherano l'ennesimo "caso Italia"

Vi è soltanto un punto di incontro fra coloro che sono per una sessualità laica dello stato e quelli che invece vorrebbero il controllo autoritario della sessualità: la prevenzione. Gli Studenti Luca Coscioni, già impegnati nella raccolta firme per l'abolizione della ricetta della pillola del giorno dopo, hanno avviato un'indagine sui consultori, le strutture cardi-

ne del sistema generale di prevenzione. Sul modello dell'indagine svolta dai Radicali Roma, qui sotto riportata, gli studenti dell'Associazione Coscioni si sono rivolti telefonicamente ai consultori di otto province d'Italia, nei mesi di giugno e luglio, per richiedere la prescrizione della ricetta del contraccettivo di emergenza. I dati sono allarmanti: il 77 per cento dei consultori delle otto province indagate non prescrive la ricetta della pillola del giorno dopo. I motivi sono i più vari: dall'assenza del medico al rifiuto

dell'obiettore, dall'inesistenza del numero telefonico alla mancanza del servizio di ginecologia nella struttura. Una conquista, quella dei consultori, avvenuta negli anni Settanta grazie alle battaglie radicali e vanificata oggi da una volontà politica di relegare la sessualità al privato, lasciando in balia dell'inconsapevolezza i giovani e nel più totale isolamento le donne bisognose. L'inottemperanza dello stato dal suo dovere di garantire l'informazione sessuale a tutti e il silenzio dei cosiddetti "difensori della vi-

ta" - che non fanno altro che aumentare le possibilità di una pratica abortiva - rendono la denuncia del disservizio dei consultori ancora più urgente. La pubblicazione dei dati dell'indagine riapre la mobilitazione straordinaria per l'abolizione della ricetta della pillola del giorno dopo che, partita con la raccolta firme nelle università e nelle scuole nel mese di maggio, riprende in autunno dopo la pausa estiva. Partecipa anche tu!



BOLOGNA

indagine svolta da Monica Cetrullo
Fonte: sito internet nell'Università di Bologna (consultori "consigliati").

SU 10 CONSULTORI:

3 prescrivono la ricetta (non nel fine settimana, eccetto uno il sabato dalle 12.30 alle 13.15); 2 non rispondono; 2 non assicurano il servizio nel periodo richiesto date le ferie; 1 il medico è in pensione e sono scoperti da tempo; 1 non offre servizio ginecologia; 1 risponde che non c'è l'ostetrica (irrilevante ai fini della prescrizione)

70% NON PRESCRIVE LA
PILLOLA DEL GIORNO
DOPO

PESCARA

indagine svolta da Matteo Mantenuto
Fonte: sito internet ASL.

SU 15 CONSULTORI

(in servizio esclusivamente dalle 8.30 alle 13.30 dei giorni feriali): 5 prescrivono la pillola, ma solo dalle 12 alle 13.30; 3 rimandano ai consultori che hanno il turno al momento richiesto; 3 non rispondono; 2 non hanno il medico causa mancato rinnovamento del contratto; 1 ha il medico momentaneamente assente; 1 numero inesistente

67% NON PRESCRIVE LA
PILLOLA DEL GIORNO
DOPO

LATINA

indagine svolta da Marco Gentili
Fonte: sito internet Ministero della Salute, asplazio.it, prontuariofarmaceutico.it, donnavera.it.

SU 18 CONSULTORI:

8 non rispondono; 6 non hanno il medico (non presente, in ferie, in sede una sola volta alla settimana o momentaneamente assente); 2 prescrivono la ricetta della pillola del giorno dopo; 1 rimanda ad altri consultori non attivi; 1 risponde un'altra struttura

89% NON PRESCRIVE LA
PILLOLA DEL GIORNO
DOPO

ROMA

indagine svolta da Massimiliano Iervolino e Katia Iacobelli (Radicali Roma, novembre 2007)
Fonte: sito internet del comune di Roma.

SU 51 CONSULTORI:

22 prescrivono la pillola del giorno dopo; 4 non rispondono; 8 non hanno il medico; 7 numeri inesistenti

57% NON PRESCRIVE LA
PILLOLA DEL GIORNO
DOPO

CHIETI

indagine svolta da Matteo Mantenuto
Fonte: sito internet ASL.

SU 10 CONSULTORI:

3 non rispondono; 3 non dispongono momentaneamente del medico; 2 prescrivono la pillola del giorno dopo (ma solo dopo numerosi tentativi di chiamata); 1 numero inesistente; 1 consiglia di rivolgersi all'ospedale

80% NON PRESCRIVE LA
PILLOLA DEL GIORNO
DOPO

FROSINONE

indagine svolta da Marco Gentili
Fonte: sito internet Ministero della Salute, asplazio.it, prontuariofarmaceutico.it, donnavera.it.

SU 20 CONSULTORI:

8 non hanno il medico (non presente, in ferie, in sede una sola volta alla settimana o momentaneamente assente); 7 non rispondono; 2 prescrivono la ricetta per la pillola del giorno dopo; 1 inesistente; 1 obbligo di visita con l'assistente sociale prima della prescrizione della ricetta; 1 medico troppo occupato, quindi non disponibile per la prescrizione

90% NON PRESCRIVE LA
PILLOLA DEL GIORNO
DOPO

VITERBO

indagine svolta da Alessandro Giova
Fonte: sito internet Ministero della Salute, asplazio.it, prontuariofarmaceutico.it, donnavera.it.

SU 28 CONSULTORI:

8 numeri inesistenti; 7 non rispondono o sono occupati; 8 non hanno il medico; 2 non prescrivono la pillola del giorno dopo (medico obiettore); 2 prescrivono la pillola del giorno dopo; 1 recapito di altra struttura

93% NON PRESCRIVE LA
PILLOLA DEL GIORNO
DOPO

LECCE

Valentina Leone
Fonte: sito internet Ministero della Salute, Pagine Gialle, Pagine Bianche

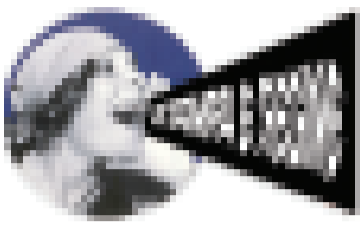
SU 34 CONSULTORI

(in servizio soltanto di mattina): 12 non rispondono; 9 non hanno il medico; 6 numeri inesistenti; 4 prescrivono la pillola del giorno dopo; 3 recapiti di altre strutture

88% NON PRESCRIVE LA
PILLOLA DEL GIORNO
DOPO

RISULTATO

Su 186 consultori intervistati in 8 province d'Italia, soltanto 42 prescrivono la pillola del giorno dopo e ben 144 non offrono il servizio, pari al 77% del totale.



SERVIZIO DI ROSSELLA GRANDOLFO, STUDIO APERTO, 3 MAGGIO 2008, ORE 12,25

Il 55% delle richieste della pillola del giorno dopo, in Italia proviene da ragazze al di sotto dei vent'anni. Insomma pur essendo un farmaco abortivo viene troppo spesso scambiato per un metodo contraccettivo. Gli anticoncezionali ormonali nel nostro paese vengono ancora usati pochissimo, siamo tra gli ultimi in Europa con una media del 16,5% delle donne che vi ricorre. Invece lo scorso anno c'è stata un'impennata nelle vendite della pillola del giorno dopo, 370mila confezioni, 50mila in più dell'anno precedente. Forse quello che manca è una buona informazione, soprattutto tra le giovanissime sui metodi contraccettivi.

RISPOSTA

Il servizio di Rossella Grandolfo a Studio Aperto del 3 maggio 2008 alle ore 12,25 si concludeva con un interrogativo: "Forse quello che manca è una buona informazione, soprattutto tra le giovanissime, sui metodi contraccettivi." Peccato lo stesso servizio offra un folgorante esempio di disinformazione, quando afferma in modo perentorio che "la pillola del giorno dopo è un farmaco abortivo che viene troppo spesso scambiato per un metodo contraccettivo". In realtà il principale meccanismo d'azione della contraccezione ormonale d'emergenza è quello di una inibizione o di un ritardo dell'ovulazione e non quello dell'inibizione dell'impianto. Se è vero che purtroppo la conoscenza del meccanismo d'azione dei farmaci usati nella contraccezione d'emergenza sono ancora troppo poco diffuse sia tra gli operatori che tra le pazienti, che almeno i media non diffondano messaggi così clamorosamente distorti e infondati.

Mirella Parachini, ginecologa, membro della Direzione dell'Associazione Coscioni

Spesso sui nostri mezzi di informazione la verità che ci viene trasmessa è parziale, offuscata o data a senso unico. Se vedete, ascoltate o leggete notizie false, manipolate oppure senza alcun contraddittorio, denunciatele all'Associazione Luca Coscioni, scrivendo a info@lucacoscioni.it. Ci faremo portavoce delle vostre denunce alle singole redazioni e ai singoli direttori per avere una rettifica formale.

TERAPIA DEL DOLORE

Dichiarare guerra al dolore, in otto mosse

La situazione sull'affrontare il dolore ha bisogno di un cambio di marcia in tutto il mondo: tra calendario certo e monitoraggio costante.

COSTANTINO BENEDETTI*

Nel 1913 il chirurgo dell'Ohio Crile provò che alleviando il dolore post-operatorio, la mortalità post-operatoria diminuiva del 50%. Nel 1953 Bonica ribadì questo concetto e lo approfondì scrivendo sulla necessità di un'appropriate terapia del dolore. Nel 1990, Melzack dichiarò che la sofferenza diffusa e non trattata (senza motivo) era una tragedia. Nel 1987 Papa Giovanni Paolo II scrisse sul bisogno di un controllo sempre più efficace del dolore fisico poiché questo troppo spesso porta con sé l'oppressione della mente e dello spirito. Inoltre nel 1995 con riferimento alle cure di fine vita, Egli scrisse: "...è lecito alleviare il dolore tramite l'uso di narcotici, perfino quando il risultato è una ridotta coscienza e una vita più breve, se non esiste nessun altro mezzo". Nel 2007 Rich fissò alcuni punti importanti: 1. l'opinione pubblica mostra di essere moralmente offesa quando pazienti vulnerabili sono soggetti a una sofferenza non necessaria a causa dell'ignoranza, l'indifferenza o l'oppio-fobia delle cliniche; 2. i professionisti delle cure sanitarie sono colpevoli di fine ignoranza quando non perseguono e non mantengono aggiornate la loro conoscenza, capacità e attitudini; 3. le università dovrebbero essere ritenute re-

sponsabili legalmente di non insegnare terapia del dolore ai professionisti delle cure mediche e 4. il trattamento del dolore dovrebbe essere previsto per tutti i pazienti con una simile intensità di dolore, indipendentemente dalla loro aspettativa di vita. I pazienti con un'aspettativa di vita lunga dovrebbero ottenere una terapia del dolore aggressiva almeno quanto quelli con un'aspettativa breve. La diminuzione da una sofferenza insopportabile a un livello sopportabile è un diritto umano basilare, mentre l'International Narcotics Control Board (commissione internazionale di controllo dei narcotici) registra una seria riduzione globale di oppioidi, l'analgescico più efficace a nostra disposizione. Il loro consumo da parte di una qualsiasi nazione dà la misura di quanto adeguatamente o poveramente viene trattato il dolore. Nel 2006 il Canada usò 62mg di morfina pro-capite, la media mondiale era 6mg, l'Italia ne usò 2.9mg. Come si può correggere questa tragica situazione? Ci deve essere uno sforzo concertato da parte di società, governi e professionisti delle cure mediche. Ogni nazione dovrebbe sviluppare un calendario ragionevole e fattibile e monitorarne accuratamente l'applicazione. Esso dovrebbe includere almeno i seguenti obiettivi: 1. determina-

Pubblichiamo la sintesi della relazione che il dott. Benedetti, oncologo dell'Ohio e iscritto all'Associazione Coscioni, è stato invitato a tenere nell'ambito del convegno "Lotta al dolore. Dignità alla persona". Il convegno, ospitato da Sanit 2008, il forum internazionale della salute, si tiene ogni anno presso il Palazzo dei Congressi a Roma. Per maggiori informazioni: www.sanit.org

re e quindi aumentare il numero di esperti del dolore necessari, sostenendo la loro educazione sul dolore in centri di eccellenza; 2. impartire lezioni aggiornate sulla terapia del dolore a tutti i professionisti delle cure mediche sia laureandi che laureati; 3. richiedere che i tirocinanti generali apprendano la terapia del dolore di base; 4. i consulenti del dolore devono essere presenti in ogni ospedale principale; 5. le cliniche del dolore per pazienti esterni devono essere aperte a soddisfare i bisogni dei pazienti sofferenti; 6. stimare l'ammontare adeguato di oppioidi richiesti e ottenerli, prendendo come riferimento l'uso da parte delle nazioni più avanzate in questo campo; 7. semplificare la prescrizione degli oppioidi; 8. L'aumento nell'uso degli oppioidi richiede che il loro uso adeguato sia monito-

rato accuratamente tramite un ben sviluppato sistema di monitoraggio elettronico a livello nazionale, a disposizione dei medici generici che devono provvedere alle prescrizioni. Una efficace e globale "guerra al dolore" deve cominciare subito, dal momento che ci vorranno decenni per raggiungere questi obiettivi. Per correggere la tremenda carenza di oppioidi, i raccolti di oppio devono essere usati per la fabbricazione legale di oppioidi medicinali invece di essere bruciati.

**Professor Clinical Department of Anesthesiology, Director of Cancer Pain and Palliative Medicine Arthur G. James Cancer Hospital and Richard J. Solove Research Institute*

Traduzione dall'inglese di Carmen Sorrentino



BESTIARIO

TRUPPE LAICISTE

Aborto, eutanasia e coppie gay come le truppe di Federico il Barbarossa.

(Giuseppe Betori, Segretario della CEI)

INNERVATURE CLERICALI

Se come vescovi rileviamo, magari più spesso di quanto sarebbe gradito, i fondamenti etici e

spirituali radicati nella grande tradizione del nostro Paese, non è perché vogliamo attentare alla laicità della vita pubblica, ma per innervare questa delle inquietudini che possono garantire il futuro.

(Angelo Bagnasco, Presidente della CEI)

ZAPPA ABORTISTA

Ho grande stima per Amnesty ma, sostenendo l'aborto, si darà una zappa sui piedi. Io spero che non lo facciano perché altrimenti perderebbero credito come difensori dei diritti umani.

(Renato Martino, Presidente del Pontificio Consiglio della Pastorale per i Migranti e gli Itineranti)

POTREBBE RIPETERE, PER FAVORE?

L'essenza della vita si sostanzia nell'eterno dualismo tra opposizione di contraddizione e op-

posizione di contrarietà. Dall'opposizione tra privazione e possessione nasce il fondamento vitale e la relazione. L'opposizione di contraddizione si risolve nella morte, l'opposizione di contrarietà nella 'mutua donazione' attraverso l'incarnazione e il sacrificio del Figlio di Dio.

(Javier Lozano Barragan, Presidente del Pontificio Consiglio per gli Operatori Sanitari)

SCARDINAMENTO MEDIATICO

È in atto una grande congiura ideologica che sfrutta l'intero sistema dei media per scardinare l'idea di Gesù, per portare la società verso la cristianizzazione. Un'operazione compiuta a freddo, attraverso l'uso di mezzi economici e tecnologici immensi.

(Luigi Negri, Vescovo di San Marino-Montefeltro)

DIRITTO DI SABOTAGGIO

È lo Stato che obbliga il farmacista a operare contro i dettami della sua coscienza. Tutti hanno il diritto di non compiere azioni che ledono la propria coscienza. Soprattutto quando è in gioco la vita umana.

(Elio Sgreccia, ex Presidente della Pontificia Accademia per la Vita)

E BASTA

La verità prevale sulla libertà dei singoli.

(Alessandro Maggiolini, Vescovo Emerito di Como)

A cura di **ALESSANDRO CAPRICCIOLI**
a.capriccioli@agendacoscioni.it



INTERVISTA CON IL MINISTRO-OMBRA DEI LIB-DEM INGLESI

Opik "Dai Lib-Dem con amore"

Vale per la ricerca sulle staminali come sulla pillola del giorno dopo, per l'eutanasia come per i diritti alle coppie non sposate: per governare i fenomeni, la politica deve prima di tutto conoscerli. E sulle coppie, è l'amore che conta.

MATTEO ANGIOLI

matteoangioli@hotmail.com

Onorevole Opik, tenendo presente che la legge che regola la fecondazione assistita potrà essere rivista dai Conservatori qualora vincessero le prossime elezioni, quali sono i principali effetti della progetto di legge sull'embriologia per quanto riguarda la ricerca scientifica e l'accesso all'aborto in Gran Bretagna?

L'effetto principale di questa proposta è quello di offrire alla scienza la possibilità di trovare le cure a terribili malattie usando la tecnologia del XXI secolo. Per esempio, io sono Presidente della Associazione sulle Malattie dei Neuroni Motori (Motor Neurone Disease Association, MNDA) e ritengo che davvero si possano trovare queste cure, ma per farlo abbiamo bisogno di tale tecnologia.

Per quanto riguarda l'aborto, è stato fatto un tentativo per modificare la legge e vietarlo in una fase inoltrata della gravidanza, ma è stato sconfitto e la legge è rimasta com'era.

I conservatori poi dicono che, se dovessero tornare al governo, lasceranno libertà di voto su questo tema, ed io non credo che modificheranno la legislazione. Negare ad una persona il diritto di poter scegliere è una decisione seria.

Come ha detto poc'anzi, lei presiede la MNDA, potrebbe dirci gli scopi di quest'associazione?

Gli obiettivi principali della Associazione sono la cura delle persone affette da questo genere di malattie, sia per facilitarle nella possibilità di trovare una cura che per assisterle quando si trovano in una fase terminale. Questo lavoro va avanti da molti anni e l'associazione è all'avanguardia per quanto riguarda le tecniche per migliorare la qualità della vita per coloro che soffrono di questa malattia paralizzante. Ma la parte più eccitante del lavoro consiste nella ricerca delle cure e negli ultimi mesi abbiamo fatto importanti conquiste che indicano qual è la strada da seguire per trovare le cure che cerchiamo. Credo che di questo passo arriveranno altre conquiste e ci permetteranno di scoprire a pieno le cure necessarie.

Pochi mesi fa nel Regno Unito è stata autorizzata la vendita on-line della pillola del giorno

dopo. C'è chi teme che le adolescenti possano facilmente aggirare il sistema e abusare di questo contraccettivo d'emergenza. Cosa ne pensa?

Funziona come tutti i sistemi di

“
Nel Regno Unito anche i conservatori giurano che, se dovessero tornare al governo, lasceranno libertà di voto su aborto e fecondazione assistita. Perché negare ad una persona il diritto di poter scegliere è una decisione seria.”

vendita su internet e come tale è soggetto ai rischi di qualsiasi tipo di sistema telematico. Si potrà sempre trovare un modo per aggirare il sistema. Chiunque può per esempio acquistare legalmente la pillola e cederla poi a qualcuno che non è autorizzato per legge ad usufruirne. Quali sono le conseguenze? In pratica significa che in questo Paese chiunque sia alla ricerca disperata di un contraccettivo d'emergenza lo trova. Personalmente sono d'accordo.

Sinceramente, credo che permettere a chi ha deliberatamente corso il rischio di incorrere in una gravidanza indesiderata di accedere alla pillola del giorno dopo, contribuisca di più al bene comune del danno prodotto dalle gravidanze indesiderate. Non penso che la pillola sia così

pericolosa, ma non sono un esperto. Però credo che avere un bambino ad un'età precoce comporti qualche rischio e non soltanto fisico ma anche di natura sociale. Quindi se una ragazza molto giovane rimane incinta a seguito delle sue azioni, qual è il male più grande? Darle un contraccettivo di emergenza o forzarla ad avere un bambino a cui non può garantire una buona condizione di vita? Come vedi ci sono conseguenze morali in entrambi i casi.

Qual è la sua posizione sui narcotici, specie dopo l'inasprimento deciso dal governo per l'utilizzo della cannabis?

Secondo me la cannabis non è un vero problema sociale in questo paese. In termini di disordine sociale, non c'è niente che giustifichi il trattamento della cannabis come una qualsiasi droga pesante. Ci può essere un legame tra la droga e certe disfunzioni mentali, anche se non mi sembra che questo sia provato. Se la cannabis provoca questo tipo di disfunzioni, potremmo trattarla come l'alcool che chiaramente causa problemi sociali e problemi mentali per persone che ne diventano dipendenti. Bisogna sapere che nel Regno Unito una persona su nove è direttamente o indirettamente affetto da problemi legati all'alcool. Il mio partito è favorevole ad un approccio molto più informato sull'uso di tutte le droghe. Ma i lib-dem sembrano aver paura di affrontare apertamente questo tema. Io per esempio sono per la prescrizione delle droghe pesanti ai tossicodipendenti che sono registrati. E' un sistema che ha dimostrato di dare dei frutti. Distruggere la vendita al nero e fornisce la soluzione al problema delle coltivazioni di oppio in Afghanistan, che entrerebbe così in un circolo economico legale. Mi sembra così ovvio che questa sia la strada giusta da percorrere.

Pochi anni fa, Lord Joffe ha presentato una progetto di legge per legalizzare la morte assistita, ma senza successo. Cosa ne pensa?

Penso che avere il diritto di morire con dignità nel momento che riteniamo più adeguato sia un diritto fondamentale. Se poi qualcuno pensa che la criminalizzazione della morte assistita basti a fermare il fenomeno stesso, allora credo debba riflettere meglio. In realtà chi soffre riceve l'assistenza e il medicina-



Lembit Öpik

Lembit Öpik, classe 1965, è un parlamentare inglese eletto del collegio di Montgomeryshire. Öpik è attualmente Ministro Ombra per l'Edilizia Abitativa per i Liberal-Democratici, terzo partito nel panorama politico del Regno Unito. Allo stesso tempo si batte per la libertà di ricerca scientifica ed è presidente di un'associazione a sostegno della ricerca e dei pazienti colpiti da malattie neuro-degenerative. Un impegno preso con ancora maggior vigore all'indomani di un grave incidente, nel 1998, che ha comportato fratture multiple alla sua colonna vertebrale. Matteo Angioli, in esclusiva per Agenda Coscioni, lo ha intervistato a Westminster.

le necessari per morire, come per esempio un'alta dose di morfina.

La morte assistita esiste già in questo Paese perché è umana e non perché nel personale medico ci sono dei criminali, ma semplicemente perché rispettano la volontà di mettere fine al dolore. E' una vergogna che nel Regno Unito molte persone debbano andare all'estero o infrangere la legge per morire con dignità.

Un'indagine all'interno del Servizio Sanitario Nazionale inglese per scoprire quanto è praticata l'eutanasia sarebbe realizzabile?

Sì, penso che sia fattibile, nonostante le difficoltà che si incontrerebbero. Di fatto si tratterebbe di chiedere ai medici di ammettere di aver infranto la legge. In un certo senso si tratta di una cospirazione: la morte assistita è illegale, ma accade ogni giorno e visto che le cose stanno così, molti dicono che è meglio lasciare tutto così. A Westminster è illegale, ma nel paese c'è. Il silenzio della cospirazione è la sola via d'uscita per alcuni malati.

Un'ultima domanda, ancora su uno dei temi riconducibili all'ampio spettro dei diritti civili.

Come ministro ombra dei lib-dem, potrebbe descriverci le politiche del suo partito per quanto riguarda le coppie non sposate o omosessuali?

La posizione del nostro partito non si basa sul sesso, ma sull'amore. Se due persone si amano, a chi importa se sono due donne o due uomini? Ci sono alcune motivazioni tradizionali di tipo religioso per cui c'è chi si oppone a tali relazioni, ma per esempio avendo io stesso forti convinzioni religiose, non ho il minimo desiderio di imporre la mia fede agli altri e comunque non ci trovo nulla di sbagliato con le coppie dello stesso sesso. Quindi, perché dovremmo negare a due persone omosessuali che si amano gli stessi benefici di una coppia eterosessuale? Viviamo per caso in una società che promuove gli amplessi eterosessuali? Mi sembrerebbe una politica alquanto strana...

Per questo penso che il Partito Laburista abbia fatto bene ad assegnare la parità alle coppie gay. Io andrei anche oltre: perché non diamo gli stessi privilegi di una coppia lesbica a due sorelle che vivono insieme? L'atto sessuale è il connotato centrale per la politica fiscale? Non ha senso.



IN LIBRERIA

a cura di Maria Pamini



Alessandro Lucchini (a cura di), *Il linguaggio della salute. Come migliorare la comunicazione con il paziente*, Sperling & Kupfer, 2008, pp. 352, euro 17,00

In medicina la comunicazione con i pazienti assume una duplice valenza: deve aiutare a comprendere e deve avere un va-

lore terapeutico.

Oggi il malato vuole approfondire e chiarire più che in passato lo stato e le ragioni della propria patologia. Il concetto stesso di salute si è venuto gradualmente trasformando, passando da uno stato di mancanza di malattia ad una condizione di benessere che l'individuo cerca di conservare e migliorare, non solo sul piano fisico ma anche su quello psichico. Davanti al medico arrivano sempre più spesso pazienti che si sono già informati autonomamente attraverso, giornali, televisione, radio, internet. Da qui l'uso sempre più massiccio dell'automedicazione, che "è uno dei risvolti più evidenti di questa trasformazione culturale, orientata all'autogestione della cura, al recupero del rapporto empatico, alla ricerca di un senso complessivo dell'esistenza". Ma malgrado il paziente abbia acquisito un ruolo sempre più attivo è pur vero che "la malattia lo pone in uno scacco emotivo che gli riduce la libertà" e che non gli consente di scegliere al meglio la cura adeguata se non con l'aiuto del medico, che "deve impegnarsi a comprendere il dramma esistenziale dell'altro". Ancora una volta viene ribadita la rilevanza del consenso informato nel rapporto tra medici e pazienti, purtroppo ancora troppo spesso sottovalutato dai primi e trattato come una semplice formalità da espletare. Quante volte ognuno di noi ha vissuto, davanti allo specialista, un senso di inadeguatezza, a volte di

umiliazione, per non aver capito quello che gli veniva detto sul proprio corpo. Perché se è vero che il polmone e l'omero non possono chiamarsi in altro modo è altrettanto vero che spesso il linguaggio medico utilizza delle espressioni elevate e non comuni (i cosiddetti "tecnicismi collaterali") anche quando potrebbe adottarne altre più semplici e di uso corrente (perché non si può avere male alla pancia e non accusare un dolore all'addome?).

Il libro è ricco di esempi che mostrano come oltre alla comunicazione verbale anche quella scritta (referti medici, bugiardini, siti online di ospedali, campagne informative) presenta le stesse problematiche. Le informazioni che accompagnano i farmaci, per esempio, sono quasi sempre pensate più per medici e tecnici che per pazienti: "due target così differenti per conoscenze, terminologia, contesti d'uso e priorità non possono fruire di una sola modalità informativa".

Un recente studio dall'Associazione nazionale delle compagnie assicuratrici ha rilevato un dato interessante: le denunce per responsabilità professionale sono sì aumentate nell'ultimo decennio in maniera vertiginosa ma la causa principale è da attribuire non tanto all'errore della diagnosi, quanto ad una comunicazione medico-paziente inefficace. Con quanta cura il medico spiega rischi e benefici di una terapia? Quanto si rende comprensibile dai suoi interlocutori?

Quindi, parlare in modo chiaro e semplice, senza latino latinorum, ma anche in maniera empatica.

Eugenio Borgna ci ricorda l'importanza del valore terapeutico del linguaggio: "la terapia comincia dai primi istanti del colloquio, dal modo in cui il malato si sente accolto dal medico, se avverte simpatia e partecipazione o indifferenza e noncuranza. Il modello ancora dominante è quello naturalistico, in cui la malattia è determinata da cause biologiche che seguono il loro corso, indipendente dall'ambiente circostante. Invece l'ambiente, e soprattutto le relazioni, sono fondamentali nell'arginare le sofferenze di qualsiasi patologia". Il medico che tratta il paziente come il semplice portatore di una patologia non legata alla sua storia personale non potrà che apparire distante.

Naturalmente la comunicazione è fatta anche di ascolto: "Consentire al paziente di narrare la propria malattia con le proprie parole, o più in generale di raccontarle se stesso, può produrre un aumento dello stato di benessere anche in pazienti terminali".

La speranza conclusiva è che "portare l'efficacia della comunicazione scritta e orale nei piani di studio universitari, nelle corsie e agli sportelli degli ospedali, nelle stanze di assessorati ed enti sanitari creerà la consapevolezza del valore terapeutico della comunicazione".

segnalazioni - www.lucacoscioni.it/tag/in_libreria



Matthieu Ricard, *Il gusto di essere felici*, Sperling & Kupfer, 2008, pp. 335, euro 17,50

Matthieu Ricard, monaco buddista occidentale, posiziona la felicità al primo posto. Come identificarla, raggiungerla e conservarla? Attraverso un percorso individuale di presa di coscienza interiore e di equilibrio della mente. La felicità è il motore dell'esistenza e rappresenta, più di ogni altro sentimento, l'amore per noi stessi e per il prossimo. Per questo motivo, imparare a conoscere i meandri della nostra mente e le tecniche che ne aiutano l'equilibrio diventano pilastri fondamentali del nostro benessere interiore che inevitabilmente terminerà con influenzare positivamente tutto il corso della nostra vita. Attraverso brevi e concise analisi, l'autore mette a confronto filosofia e quotidianità, fornendo così una rappresentazione completa e dinamica della sfera emotiva umana.



STEFANO APUZZO E MARCELLO BARAGHINI, *FARMAKILLER*. Business, follie e morti in nome della medicina e della scienza. Come difendersi, Nuovi Equilibri, 2008, pp. 286, euro 12,00

La ricerca, anche quella sul cancro e sull'Aids come su centinaia di altre malattie, nasconde una miniera d'oro e di finanziamenti. Perfino i bambini, oggetto delle attenzioni dell'industria farmaceutica e della rete compiacente di medici e pediatri conniventi, finiscono rimpinzati di psicofarmaci e di pillole. Il libro racconta gli scandali dimenticati, anche i più recenti, di farmaci che hanno ucciso o che sono da decenni sotto accusa, sospettati di essere nocivi e mai ritirati dal mercato. Sve-la come il supposto rimedio possa essere peggiore del male, come spesso siamo ridotti a cavie sulle quali si sperimentano farmaci e vaccini, promozionati come indispensabili ma in realtà a volte pericolosi.



Henri Pena-Ruiz, *Dio e la repubblica*. Filosofia della laicità, Effepi Libri, 2008, pp. 399, euro 20,00

«Quando l'autorità pubblica è, anche parzialmente, alla mercé dell'influenza clericale, di fatto si verifica una distorsione della piena sovranità popolare». Il libro è diviso in due parti. La prima fa il punto sulla storia e sui fondamenti che stanno alla base dell'ideale laico. Di fatto, le questioni attuali ricalcano essenzialmente quanto accaduto in passato, ed è vitale ribadirlo. La seconda parte affronta le questioni più attuali e tenta di definire il legame tra l'ideale laico e la sua concreta attuazione alla luce di interrogativi legati all'avvenire della laicità in tempi di globalizzazione e di società multiculturali.

UNA GRANDE RESPONSABILITÀ PER GLI SCIENZIATI

L'etica della conoscenza

Valori e vera conoscenza non sono agli antipodi, ma piuttosto in un rapporto logico e storico di filiazione. La società coglie i frutti della ricerca ma ancora fatica ad accettare l'etica rivoluzionante su cui la scienza si basa.

JACQUES MONOD

Può sembrare che uno scienziato, il quale per definizione è professionalmente dedicato all'esclusivo perseguimento della conoscenza oggettiva, non debba assumere alcuna responsabilità speciale verso la società o il benessere degli uomini. In verità non è evidente come egli in virtù della sua preparazione dovrebbe essere più idoneo di un teologo, di un giurista, di un poliziotto o di un politico, a raccomandare o suggerire la scelta di una particolare presa di posizione.

Si potrebbe suggerire che il solo obbligo inerente alla sua posizione sia almeno quello di informare la società dello stato effettivo delle ricerche in cui è impegnato e delle probabili conseguenze delle varie decisioni che si possono prendere. Anche tale obbligo tuttavia è dubbio. Supponete, come scienziati, di aver scoperto un semplice, efficace ed economico modo di uccidere una qualsiasi frazione dell'umanità in grado di nuocere alle altre. È vostro dovere rivelare al mondo intero le vostre scoperte? O soltanto al vostro governo? O al segretario generale del vostro partito? O, come probabilmente vorrebbe la maggior parte degli scienziati, soltanto alla comunità scientifica, in termini così tecnici che solo gli scienziati possano comprendere le implicazioni delle vostre scoperte? Quest'ultimo atteggiamento garantirebbe che la vostra scoperta diventerà un domani inevitabilmente, prima o poi, di dominio pubblico e con ciò una minaccia per l'umanità.

Fareste voi ciò così come fecero alcuni scienziati atomici che alla fine degli anni Trenta avevano nelle loro mani una tale minaccia, e sapevano ciò che facevano? Considerate ancora un altro problema. Supponete di essere un antropologo sociale competente anche di psicologia sperimentale e di genetica. Non sareste tentati di usare tale somma di talenti (invero rara) per studiare ad esempio la genetica dell'intelligenza? [...] Io non tento la risposta a queste domande; invece suggerisco che siate voi a rispondere proprio come un esercizio di etica della scienza.

Io penso che malgrado le enormi difficoltà di tipo casuistico, gli scienziati hanno una peculiare responsabilità verso la società e l'intero genere umano, e che essi all'interno di limiti ben definiti sono o dovrebbero essere più adatti in virtù della loro vocazione ed esperienza professionale a proporre delle valide raccomandazioni nella scelta tra certe alter-



native che possono impegnare il futuro dell'umanità. Tenterò ora di giustificare questo mio punto di vista sulla base di argomenti puramente logici.

Schematicamente l'argomento si svolge così (alcuni degli enunciati che compariranno sono di così ovvio buon senso che non cercherò di giustificarli o di illustrarli):

1. Tutti i tradizionali sistemi di valori (compresi quelli sui quali le nostre società ancora pretendono di fondarsi) erano basati su un qualche tipo di "storia" o di ontogenesi, che presentava l'uomo dotato di leggi morali assolute che non potevano venire discusse, neglette o rifiutate. Il sistema etico non apparteneva all'Uomo; ma l'uomo ad esso. Ciò è valido per i sistemi religiosi naturalmente, ma in ugual modo per i sistemi che derivano dall'Illuminismo che assumeva l'esistenza di leggi morali "naturali". Ad esempio le basi morali delle rivoluzioni americana e francese e la fede marxiana nelle leggi "obiettive" della storia.

2. L'atteggiamento scientifico non ha distrutto i valori propugnati da questi sistemi (la scienza non giudica i valori), ma le varie storie mitiche o ontogenesi filosofiche sulle quali si credeva che questi sistemi fossero saldamente basati.

3. Le società moderne, in quanto dipendono economicamente e psicologicamente dalle applicazioni tecnologiche della scienza, sono state derubate dalla stessa scienza di ogni salda, coerente, accettabile fede su cui poggiare il proprio sistema di valori. Questa

probabilmente è la più grande rivoluzione che sia mai avvenuta nella storia della cultura umana. Voglio dire che la completa distruzione attuata dalla scienza, cioè dal sistematico perseguimento della conoscenza obiettiva, di tutti i sistemi fideistici, sia primitivi che altamente evoluti, i quali, per migliaia di anni, hanno avuto la funzione essenziale di giustificare il codice morale e la struttura sociale.

4. Questa rivoluzione è proprio alla radice del moderno mal du siècle. Avvertita chiaramente o confusamente nella sua natura e nelle sue conseguenze, essa è la causa del profondo sentimento di frustrazione e di alienazione



Gli scienziati hanno una peculiare responsabilità verso la società e l'intero genere umano. Essi all'interno di limiti ben definiti sono o dovrebbero essere più adatti, in virtù della loro vocazione ed esperienza professionale, a proporre delle valide raccomandazioni nella scelta tra certe alternative che possono impegnare il futuro dell'umanità.



Monod (1910-1976), biologo e filosofo francese, ha vinto il Premio Nobel per la Medicina nel 1965. Quello che vi proponiamo è il testo di una relazione pronunciata dallo stesso Monod in occasione di un convegno internazionale organizzato agli inizi degli anni '70 dalla British Society for Social Responsibility in Science. Il testo è tratto da AA. VV., *Ripercussioni sociali della biologia contemporanea*, traduzione di Mario Timio e M. Cochetti, Armando, Roma, 1975, pp. 32-36. (MVL P)

che pervade l'uomo contemporaneo, e in particolare i giovani. Nessuna meraviglia se questa frustrazione si esprime in un sistematico, a volte violento, rifiuto non soltanto dei "doni" tecnologici della scienza, ma della scienza come fine in se stessa e dell'oggettività come atteggiamento morale.

5. E' a questo punto di interesse storico e logico che si inserisce inevitabilmente e profondamente la responsabilità sociale della scienza: degli stessi scienziati come rappresentanti e sostenitori della propria disciplina. Sta a loro risolvere, se può essere risolto, questo che è il più profondo dei dilemmi relativi al rapporto tra scienza e società.

6. Il problema è se la scienza può offrire un sostituto ai vari sistemi fideistici, sui quali erano tradizionalmente fondati i valori e le strutture sociali. A prima vista potrebbe sembrare impossibile, perché essendo i valori essenzialmente non obiettivi, non possono logicamente venir derivati da conoscenze obiettive. Né la scienza potrebbe proporre qualche fede su cui i valori potrebbero trovare un nuovo fondamento. La scienza non solo ignora, ma rifiuta ogni assimilazione tra "fede" e conoscenza. Dobbiamo allora accettare la conclusione che il campo della vera conoscenza e quello dei valori sono e debbono rimanere completamente separati, assolutamente estranei l'uno all'altro?

7. Questa conclusione profondamente pessimistica sarebbe erronea, perché di fatto tra il campo della conoscenza e il dominio dei valori esiste un interno rapporto storico e logico di filiazione. La scienza, è vero, non può creare, dedurre o proporre dei valori, però il perseguimento della conoscenza obiettiva è di per sé un atteggiamento etico, fondato su una scelta iniziale di un sistema di valori che io chiamerò "l'etica della conoscenza". In questo sistema, la meta suprema e il criterio di valore, è la conoscenza obiettiva in sé e per sé. Scegliendo

di diventare scienziato, esplicitamente o no, si abbraccia questo sistema, e questa scelta evidentemente non scaturisce logicamente da un giudizio di conoscenza, ma da una deliberata, assiomatica scelta di un criterio di valore.

8. Storicamente, l'etica della conoscenza, basata sul mero postulato che la natura stessa sia oggettiva, e non finalistica (come nel sistema aristotelico), si rifà precisamente ai fondatori della scienza moderna: Galileo, Cartesio e Bacone. La costruzione per opera della scienza del mondo moderno, e la distruzione, operata ancora dalla scienza, dei fondamenti del sistema fideistico tradizionale, dipendono in definitiva da questa scelta iniziale.

9. Di qui le contraddizioni di ordine morale che minacciano le società moderne. Queste hanno accettato di cogliere i frutti della scienza; non hanno però accettato, seppure l'hanno compresa, l'etica della conoscenza su cui la scienza si basa. Eppure quest'etica è l'unica in grado di gettare le basi del sistema di valori interamente compatibili con la scienza stessa e capace di servire l'umanità nella sua "età scientifica".

10. Non c'è posto per discutere qui il nuovo umanesimo che potrebbe svilupparsi sulla base dei criteri di valori dell'etica della conoscenza. Evidentemente tuttavia un tale sistema potrebbe servire l'uomo nella sua peculiare e più preziosa essenza, ponendo come sua meta primaria lo sviluppo della cultura e della creatività, e lottando contro ogni forma di alienazione sia intellettuale che politica o economica.

11. Sono dell'avviso che in questa rivoluzione morale, intellettuale e anche politica che dovrà aver luogo perché la civiltà non crolli, gli scienziati devono giocare un ruolo essenziale; essi non potranno sottrarsi a tale grande responsabilità senza violare il proprio codice morale liberamente scelto.

(A cura di Marco Valerio Lo Prete)



ALBERTO PERUGIA

Mi chiamo Alberto Perugia e la mia storia legata all'epilessia comincia nel 1997. Comincio ad essere colto da violente crisi epilettiche notturne che mi costringono al ricovero in ospedale. Le crisi aumentano. Per strada mi rompo la testa cadendo e vengo raccolto quasi dissanguato dall'autoambulanza che mi ricovera al Policlinico di Roma. Comincio ad avere il terrore di morire o di svegliarmi con gravi danni fisici. Mi dicono che si tratta di crisi a grappoli molto pericolose perché non permettono di uscire dal circolo epilettico, se non con il Valium somministrato per vena. Dopo l'ennesima crisi a casa dei miei genitori comincio la somministrazione di barbiturici antiepilettici a dosi massicce. Non avevo mai preso medicine e i disturbi causati dai farmaci sono subito molto evidenti: sonnolenza, disturbi dell'umore, vertigini, stato di ubriachezza, diplopia, disturbi sessuali, inappetenza e diarrea. Non sono più lo stesso e non sono più in grado di lavorare o fare altro. Precipito in uno stato di profonda depressione dalla quale non esco nemmeno con gli antidepressivi. Comincio a fare visite a pagamento dai migliori neurologi d'Italia. Vado anche all'Ospedale di Marsiglia dove mi confermano di non interrompere assolutamente la somministrazione dei farmaci che bloccano le crisi.

Infine mi prende in cura la dott.ssa Giallonardo al centro Epilessia del Policlinico Umberto I che decide di arrivare all'uso di un solo farmaco, una monoterapia con il Tegretol, arrivando così ad una cura sempre molto pesante ma efficace che blocca le crisi.

Perdo il lavoro (operatore con la telecamera e montaggio) perché non riesco più a stare davanti ad un monitor. Nonostante mi dicano che mi abituerò al farmaco, che scopro essere una potente droga, continuano tutti i disturbi, mi danno fastidio le luci, la mia vita diventa insopportabile. Sono costretto ad assumere un'infermiera che vive con me e in caso di crisi chiama soccorso.

Trascorrono così 5 anni ma la mia vita si ferma. Finché su internet leggo del potere anticonvulsivante della marijuana e di persone come me, affette da epilessia, che la usano con



EPILESSIA

ALBERTO CANNABIS, LA CURA, I CARABINIERI

buoni risultati. La provo e sento subito il suo potere rilassante, l'effetto antiansia e antidepressivo, antinausea, antigastro e anche un po' afrodisiaco, senza tutti gli effetti collaterali provocati dai farmaci sintetici. Decido perciò di provarla e informo anche la dottoressa. Alla fine del 2007 riesco ad eliminare completamente l'uso del farmaco antiepilettico. Scalando il farmaco aumento le dosi di cannabis, sia sotto forma di infusi, sia fumandola. So che è fuorilegge e non so bene dove procurarmela così decido di coltivarla a casa.

In maggio trovo i carabinieri sul pianerottolo di casa con un ordine di perquisizione. Non nascondo nulla anzi li accompagno dalle mie piante e gli mostro nei barattoli i 3 etti di marijuana già essiccata, ribadendone l'uso terapeutico. Mi arrestano e mi rinchiodano dentro una cella prima del processo per direttissima. Il giorno dopo il giudice mi mette agli arresti domiciliari in attesa del processo.

Ho 48 anni, non mi sono ancora sposato ma sto per farlo con una splendida donna; ho finalmente ripreso il mio lavoro di cameraman e montatore, non voglio più prendere barbiturici nella mia vita, danno una forte dipendenza e sono troppo dannosi. La cannabis è un prodotto naturale con effetti collaterali molto inferiori ai barbiturici. Ho sbagliato ma l'ho fatto esclusivamente pensando alla mia salute fisica e psichica.

Mi rivolgerò alle strutture sanitarie per provare ad importare un farmaco a base di cannabis dall'estero, anche se so che oggi è ancora una pratica lenta e difficile. Mi piacerebbe immaginare un mondo dove si è liberi di scegliere, dopo tanti anni di sofferenze, la cura migliore adatta alla propria malattia o di provare vie alternative. L'epilessia è un male misterioso ed oscuro che esiste da sempre, in cui sembra di morire e rinascere tante volte. Certamente la scoperta degli antiepilettici è stata molto importante ma non dimentichiamo sistemi di cura più naturali e antichi.

@pprofondisci

Per leggere e commentare questa ed altre "storie di speranza", ww.lucacoscioni.it/flexinode/list/10

Iscritti nel mese di agosto

Iscritti al "Pacchetto area radicale"

Si sono iscritti all'Associazione Luca Coscioni con la formula del "Pacchetto area radicale" (iscrizione a tutti i soggetti costituenti il Partito Radicale Nonviolento, Transnazionale e Transpartito, quota 590 euro) Valter Archetti; Giovanni Archilietti; Giovanni Battista; Marco Cavalcoli; Carlo Consiglio; Gerardo Gerardi; Pierpaolo Namari; Stefano Tosini; Nicolino Tosoni; Donato Volpicella; Enrico Zarattini

Iscritti (per cui vale abbonamento a Agenda Coscioni)

Francesco Tosti Di Valminuta € 300; Sergio Giordano € 256,70; Maria Ripalta Lombardi € 200; Magda Negri € 200; Guido Salvatore Melis € 150; Sergio Memoli € 150; Alessandra Alessi € 130; Stefania Sidoli € 120; Valentina Angeli € 100; Francesco Artale € 100; Maria Grazia Balduino € 100; Andrea Ballabeni € 100; Anna Laura Bandini € 100; Luisa Bonanni € 100; Anacleto Bottoni € 100; Alberto Giordano Bruno Bramati € 100; Lorenzo Brocca € 100; Giannino Busato € 100; Silvia Calzavara Pinton € 100; Massimiliano Caprari € 100; Marcello Clausi € 100; Anna Paola Concia € 100; Antonella Cuppini € 100; Maria De Vito Piscicelli € 100; Massimo Farinella € 100; Paola Gatti € 100; Roberto Ianni € 100; Francesca Mannucci € 100; Giulio Nunzi € 100;

Giovanni Pagani € 100; Pasqualina Alessandra Paliotta € 100; Fabrizio Paolillo € 100; Daniele Passaniti € 100; Paola Patrignani € 100; Renzo Piccolotto € 100; Riccardo Piroli € 100; Nathalie Pisano € 100; Carlo Pola € 100; Paolo Ponti € 100; Andrea Porcaro € 100; Antonella Questa € 100; Carlo Ristori € 100; Vincenzo Russo € 100; Emanuela Sarni € 100; Cinzia Savoini € 100; Claudio Giuseppe Scaldaferrì € 100; Giovanni Sicuranza € 100; Silvia Strampelli € 100; Giuseppe Testa € 100; Diana Visintin Raza € 100; Federico Cardanobile € 80; Tommaso Ciacca € 50; Paolo D'ambrosio € 50; Matteo Mantenuto € 50; Cristiana Margutti € 50; Michelangelo Scandola € 50; Pio Ausiello € 30; Salvatore Rosso € 15

Aumento quota Iscrizione

Anna Cristina Pontani Coscioni € 300; Vezio Della Valle € 200; Catena Lea Radici € 200; Marirosa Toscani Ballo € 200; Mario Zito € 200; Silvio Boschi € 100; Gianna Candreva € 100; Giorgio Inzani € 100; Maria Detta Mariolina Nobili € 100; Fulvio Pino € 100; Stefania Caradonna € 50; Angelo Colangeli € 50; Giorgio Cusino € 50; Luca Pandini € 50; Giovanni Vegetti € 50; Maria Cristina Bartoloni € 30; Stefano Negro € 30; Secondo Armand € 20; Alfredo Lombardozzi € 20; Rosa Maria Rizzi € 20; Aurelia Venturini Biondi € 20
Contribuenti e abbonati a Agenda Coscioni

Natalia Cossu € 350; Cristina Napoleoni € 200; Gaja Maestri € 150; Matteo Chiapasco € 50; Francesco Corradini € 50; Stefano Corrias € 50; Fabio Falciai € 50; Paolo Filippini € 50; Maria Assunta Girardi € 50; Nicola Graziano € 50; Gloria Guzzi € 50; Lina Iacone € 50; Gianluca Massimi € 50; Michele Siniscalco € 50; Gesuina Ambrogina Somaschini € 50; Franco Speroni € 50; Pietro Tornaghi € 50; Angelo Varese € 50; Bellindia Mattoni € 49; Ezio Riva € 49; Pietro De Sanctis € 40; Lucia Rosco € 40; Fabio Timo € 40; Andrea Biliotti € 30; Enrica Bizzozero € 30; Pietro Cavallo € 30; Renzo Deana € 30; Raffaello Levi € 30; Sergio Luccarini € 30; Leonora Massardi € 30; Laura Sacerdote € 30; Raffaella Senatore € 30; Giovanni Sperandeo € 30; Francesco Annunziata € 25; Lucia Bologna € 25; Stefano Censani € 25; Katalin Gallinari Szentpetery € 25; Giuseppe Mannino € 25; Roberto Meda € 25; Gianna Mormile € 25; Roberto Nasini Tesino € 25; Adele Plotkin Russo € 25; Marcello Alessio € 20; Alberto Anzalone € 20; Mirella Bonelli € 20; Nadia Brunetti € 20; Marcello Buttazzo € 20; Silvia Cecchi € 20; Isabella Corinna Censani € 20; Riccardo Chiari € 20,00; Piero Cinelli € 20,00; Giorgio Debernardis € 20,00; Tommaso Del Franco € 20,00; Marisa D'elia € 20,00; Giovanni Della Rossa € 20,00; Gianluigi Devani € 20,00; Giovanni Gammarano € 20,00; Mario Gradoni € 20,00; Pietro Grimaldi € 20,00; Piercarlo Guaineri € 20,00;

Edoardo Gurian € 20,00; Marianna Insigne € 20,00; Alessio Emanuele Locchi € 20,00; Giuseppe Lorrai € 20,00; Pierluigi Luciani € 20,00; Carlo Magnani € 20,00; Nicola Martinelli € 20,00; Paolo Mascheroni € 20,00; Giuliano Mazzali € 20; Matteo Niero € 20; Cristina Ortensi € 20; Pierpaolo Palmieri € 20; Marcella Parolari € 20; Domenico Passafiume € 20; Giancarlo Egidio Peloso € 20; Camillo Pisani € 20; Rosanna Pressi € 20; Adriano Romano € 20; Gaetano Rossi € 20; Egidio Salerno € 20; Irene Santarelli € 20; Aurelio Surace € 20; Maria Luisa Zucchetti Caparrotti € 20;

Contributi

Silvana Marisa Bisogni € 15; Gabriella Cecilia € 15; Carlo Quattrocchi € 15; Pierluigi Rivolta € 15; Elio Visani € 15; Simona Barghini € 10; Pier Luigi Camparini € 10; Pietro Cattelan € 10; Roberta Costabile € 10; Francesco De Liberato € 10; Luigi De Santi € 10; Ada Docci € 10; Riccardo Galetti € 10; Michela Genga € 10; Maria Graziano € 10; Franco Marozzini € 10; Fausta Nencini Fravolini € 10; Leonilde Pescosolido € 10; Maria Elisabetta Romano € 10; Gabriella Sclocco € 10; Francesco Spadaccia € 10; Armando Villani € 10; Paola Zenobi € 10; Verino Di Nenno € 5; Giovanni Goni € 5; Angela Maria Ramacci € 5; Aurelio Surace € 5; Nicola Zamorra € 5; Carmine Auriemma € 2; Giancarlo Ferrero € 2



lettere@agendacoscioni.it

I lettori di Agenda Coscioni ci possono scrivere all'indirizzo lettere@agendacoscioni.it oppure a Via di Torre Argentina 76 - 00186 Roma

Fecondazione: scegliamo senza scelta

In viaggio di nozze ho avuto una colica dolorosissima. Solo dopo tre anni i medici hanno capito che si trattava di ENDOMETRIOSI, una malattia che fra le altre cose ha compromesso la mia ovaia destra. Sono stata operata, ma l'ovaia destra non funziona più. Ma tanto basta un'ovaia per diventare mamma... peccato che la mia ovaia sinistra sia micropolicistica, e la tuba abbia un andamento tortuoso. Le due inseminazioni e le due fecondazioni non sono servite a niente, se non a devastare me nel corpo e me e mio marito nell'anima. Un "luminare" mi ha detto: "signora, voi non siete sterili, ma avete le stesse possibilità di procreare che di fare un sei al superenalotto. Peccato, perché il suo utero è perfetto, lei è una donna sana, e anche se non più giovanissima (adesso ho 41 anni), sarebbe in grado di portare a termine senza problemi una gravidanza. La soluzione per voi sarebbe quella di ricorrere a una donazione di ovuli, ma in Italia è vietata dalla legge 40". Io e mio marito abbiamo intrapreso il cammino (anche questo difficile) dell'adozione, siamo felici di questa scelta, ma in sostanza noi una scelta non l'abbiamo avuta... **Danilla**

L'egoismo di chi nega l'eutanasia

Sono favorevolissima all'eutanasia dopo che ho visto vegetare il mio amato papà per tre anni nel letto, tracheostomizzato, immobile, senza dignità a causa della sclerosi laterale amiotrofica. Penso sia solo egoismo puro chi nega l'eutanasia, solo perché loro hanno anche solo la possibilità di mettere i piedi per terra, di fare un sorriso di dire un semplice buongiorno. Dobbiamo smetterla di essere 30 anni indietro in Italia, dobbiamo lottare per i malati che vogliono morire e non hanno an-

che solo la voce per farlo o un my tobii per scriverlo. **Arcangela Pisani**

Trattati da tossicodipendenti

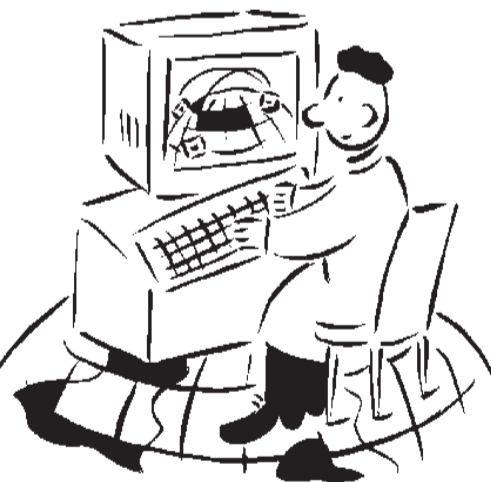
Racconterò questa storia che può essere attinente alla filosofia morale di coloro che frequentano questo sito. Anni fa, precisamente nel 1993, un mio carissimo amico, mi ha pregato di assisterlo in quanto desiderava andare a prendere la sua mamma, ammalata di una grave forma di tumore con svariate metastasi in corso, ad Osimo, nel Marchigiano, dove la madre abitava, in quanto, viste le condizioni che non lasciavano speranze, vista l'età della persona e la sua condizione di solitudine, aveva pensato di farle trascorrere gli ultimi giorni con suo figlio e la sua famiglia a Bologna. E così fece, andammo a Osimo, portammo la mamma di lui a Bologna nell'appartamento dove risiedeva insieme alla moglie e ai tre figli. Purtroppo, però, il dolore della signora era tanto, e molto spesso, quando andavo a trovarla, la trovavo sofferente e dolente. Un giorno che mi trovavo lì, vennero a casa gli operatori dell'ANT, salirono, la pulirono dalle piaghe da decubito e, quando stavano per andarsene, Giulio (il nome è di fantasia), rivolse una richiesta agli addetti dell'ANT, chiedendo al medico dell'unità se non si potesse somministrare alla madre, visto il dolore che provava in continuazione e la sofferenza a cui erano costretti ad assistere i nipoti, tra i quali il piccolo aveva appena 5 anni, un po' di morfina, per lenire la sofferenza a cui la donna era sottoposta. La risposta del medico fu disarmante: "Vede caro signore, purtroppo, come lei sa, la morfina induce dipendenza, perciò sarebbe prevedibile che una somministrazione prolungata dell'anestetico provocasse una situazione di intossicazione e quin-

di di assuefazione". A questo punto, Giulio sbottò e disse al medico che, anche prendendo in considerazione questa possibilità, vista l'età della donna, non era certo il caso di ipotizzare che la sua dipendenza potesse peggiorare le cose, ma solamente alleviare le sue ultime ore. Per cui chiese agli operatori dell'ANT di andarsene e di non tornare mai più, andammo insieme da un nostro amico medico e Giulio gli chiese di potere avere una ricetta a suo nome (devo specificare che Giulio in passato aveva avuto dei problemi con le sostanze) per una piccola quantità di TEMGESIC, un anestetico sintetico, trattasi di buprenorfina cloridrato, che avrebbe provveduto a somministrare alla madre. L'amico medico, dopo essersi raccomandato di non metterlo nei pasticci, acconsentì, fece la ricetta, e Giulio ha alleviato dalla sofferenza gli ultimi giorni della sua vita. Non so se riterrete interessante questa storia, ma secondo me è lo specchio dell'atteggiamento che molte strutture usano nei confronti della sofferenza e del dolore. Con affetto e stima, cordialmente, **Davide**

Troppa sofferenza inutile

Ho visto, da infermiera, troppa sofferenza inutile e rianimazioni per poi arrivare allo stato vegetativo. Per mio padre ho dovuto decidere io, di non praticare l'alimentazione artificiale e di accompagnarlo con dignità alla morte, che lui desiderava. Questa decisione mi ha fatto poi sprofondare nella depressione che mi ha distrutto la vita e di chi era vicino a me. Sono passati otto anni ancora mi sto curando, ma ora posso dire di aver deciso con amore e rispetto. Grazie per quello che fate. **Annamaria**

I numeri arretrati di "Agenda Coscioni" sono liberamente scaricabili all'indirizzo: www.agendacoscioni.it Commenta gli articoli sul sito!



IL NUMERO NOVE/08 DI "AGENDA COSCIONI" È STATO CHIUSO LUNEDÌ 1 SETTEMBRE 2008

Il mensile "Agenda Coscioni", giunto al suo venticinquesimo numero, ha una tiratura media di 40.000 copie, distribuite via posta su scala nazionale.

DIRETTORE
Rocco Berardo

CAPO REDATTORI
Marco Valerio Lo Prete
Tina Santoro

GRAFICA
Mihai Romanciuc
HANNO COLLABORATO
Angiolo Bandinelli, Mattia Bordignon, Marco Cappato, Alessandro Capriccioli, José De Falco, Maria Antonietta

Farina Coscioni, Filomena Gallo, Giulia Innocenzi, Daniela Merola, Simona Nazzaro, Maria Pamini, Alberto Pati, Marco Perduca, Carmen Sorrentino, Giulia Simi
Illustrazioni: Paolo Cardoni

INVIA UN CONTRIBUTO E RICEVERAI IL NOSTRO GIORNALE AGENDA COSCIONI

Gli indirizzi utilizzati per inviare questa rivista sono utilizzati dall'Editore esclusivamente per far pervenire questa pubblicazione ai destinatari. I dati di recapito, se non sono stati forniti direttamente dall'interessato, provengono da liste pubbliche e non vengono utilizzati dall'Editore per fini ulteriori. Per integrare, modificare, aggiornare o far cancellare tali dati basta scrivere a info@associazioneoscioni.org

Settembre 2006 – Settembre 2008

DUE ANNI DI AGENDA



24 NUMERI MILITANTI

Con questo numero, il venticinquesimo, parte dopo due anni una nuova sfida per il nostro giornale che avrà il suo “costo”. Stamperemo per gli iscritti e abbonati all'Agenda una versione cartacea di più alta qualità, più resistente al tempo. La durata è la forma delle cose. La forma di Agenda Coscioni la fai tu: **Abbonati**

Abbonamento Agenda Coscioni

Ogni mese Agenda Coscioni è stampato e spedito per un costo di circa 12.000 euro. Senza nemmeno un euro di finanziamento pubblico. Solo con i contributi e le iscrizioni di persone che tengono alla “libertà di ricerca”. Dopo 2 anni di giornalismo “militante” e senza padroni, ti chiediamo di iscriverti all'Associazione o di abbonarti al mensile. Solo così potrai continuare a leggerci e farci leggere.

Per abbonarti
versa almeno 20 euro
all'Associazione Coscioni.

ISCRIVITI

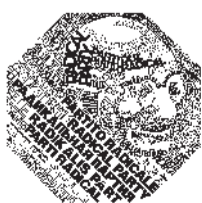
• **CARTA DI CREDITO**
su www.lucacoscioni.it
oppure telefonando allo
06 68979.286

• **BONIFICO BANCARIO**
intestato a Associazione Luca
Coscioni presso la Banca di Credito
Cooperativo di Roma ag. 21 IBAN:
IT79E0832703221000000002549 BIC:
ROMAITRR

LE QUOTE DI ISCRIZIONE
Socio sostenitore almeno 200 euro
Socio ordinario almeno 100 euro

SE HAI MENO DI 20 ANNI
Ti puoi iscrivere con soli 10 euro

• **CONTO CORRENTE POSTALE**
n. 41025677 intestato a "Associazione
Luca Coscioni per la libertà di ricerca
scientifica", Via di Torre Argentina n. 76
- cap 00186, Roma



L'Associazione Luca Coscioni è soggetto costituente del Partito Radicale Nonviolento, Transnazionale e Transpartito. Per iscriverti a tutti i soggetti costituenti il partito la quota d'iscrizione è di 590 euro