

NEWSLETTER DI SCIENZA & VITA

N°45 | Edizione Marzo 2011

Speciale: Manifesto tematico 2011/2012

Focus: Le malattie rare

Attualità: Dalla parte dei più fragili

Biofrontiere

ContrAddetti

Mediapiù Mediameno

NonsoloLocale

Biblionote

Sommario

SPECIALE MANIFESTO

Declinare scienza e cura coniugando saperi ed etica
di Lucio Romano 3

Scienza e cura della vita: educazione alla democrazia
Manifesto dell'Associazione Scienza & Vita 4

FOCUS

Una rete di professionisti al servizio di malati "unici"
di Bruno Dallapiccola 5

Orphanet: schediamo malattie per dare risposte alle famiglie
di Team Orphanet Italia 7

Formazione e informazione per una comprensione integrale
di Renza Barbon Galluppi 8

ATTUALITA'

Quando l'hospice diventa luogo di vita in cui "esserci"
di Marco Maltoni 9

La dignità dell'esistenza di tutti è la base di una società tra uguali
di Mario Melazzini 10

Rivendico il diritto di vivere in modo dignitoso e libero
di Roberto Guerrieri 12

BIOFRONTIERE

Eterologa, la partita non è solo europea
di Ilaria Nava 13

CONTRADDETTI

Basta la parrucchiera! E noi che credevamo che l'amore...
di Giulia Galeotti 14

MEDIAPÌÙ MEDIAMENO

Dietro la falsa obiettività degli sponsor dell'eutanasia
di Andrea Piersanti 15

NONSOLOLOCALE

Sant'Alessio in Aspromonte
di Franco Cannizzaro 16

BIBLIONOTE

Rinuncia alle cure e testamento biologico 18

Direttore responsabile Emanuela Vinai



MANIFESTO | Uno strumento di riflessione e di lavoro

DECLINARE SCIENZA E CURA CONIUGANDO SAPERI ED ETICA

di Lucio Romano*

Un contributo al dibattito pubblico per favorire un supplemento di riflessione, *ad intra* e *ad extra*. All'interno dell'Associazione Scienza & Vita e non solo. Un ausilio - particolarmente attento alle argomentazioni bioetiche, biogiuridiche, biopolitiche o biolegislative - volto a riaffermare e riconoscere nel sociale la centralità di ogni essere umano, il rispetto della sua intrinseca dignità indipendentemente da qualsiasi giudizio circa le sue condizioni esistenziali.

Questo, sinteticamente, potremmo definire il senso e lo scopo di "Scienza e cura della vita: educazione alla democrazia", manifesto fondativo e tematico dell'Associazione per i prossimi mesi. Il Manifesto è stato elaborato grazie alla proficua partecipazione e collaborazione delle Associazioni locali di Scienza & Vita, riunite nel novembre dello scorso anno proprio per programmare e discutere sull'argomento. Da quest'incontro e dai lavori del Consiglio Esecutivo nazionale sono state individuate le parole chiave (*scienza, cura, vita, educazione, democrazia*) e sono stati delineati gli obiettivi culturali da perseguire. In particolare sono emerse sensibilità e motivazioni, quale quella assolutamente prioritaria dell'emergenza educativa, su cui riflettere secondo le peculiarità e gli strumenti di Scienza & Vita. Vale a dire ribadendo la coniugazione - virtuosa, necessaria, possibile - del sapere e fare scientifico con il sapere e fare etico della *cura*.

Proprio dalla corretta declinazione di *scienza* e *cura* a favore di ogni uomo, soprattutto in ragione della particolare vulnerabilità nello stato di malattia o di disabilità, emergono i presupposti e la necessità di un nuovo percorso educativo alla democrazia. La democrazia, fondata sul riconoscimento dei diritti inviolabili di ognuno, indipendentemente da qualsiasi giudizio circa le sue condizioni esistenziali, significa premura verso la realtà di ogni essere umano che fa parte dell'intero corpo sociale in pari dignità, diritti e doveri.

Il che corrisponde all'impianto, di straordinario rilievo, definito dagli artt. 2 e 3 della Carta costituzionale.

Nell'ambito di queste prospettive si delineano i vari percorsi informativi e formativi che saranno intrapresi sia a livello nazionale sia dalle associazioni locali di Scienza & Vita, anche nell'auspicata collaborazione con altre associazioni, movimenti e gruppi con cui condividere argomentazioni e finalità.

In sintesi, come ricorda il Manifesto, "declinare secondo *scienza* e *cura* la *vita* significa *educare alla democrazia*, allo *sviluppo della persona nella sua totalità*".



* Copresidente nazionale
Associazione Scienza & Vita



SCIENZA E CURA DELLA VITA: EDUCAZIONE ALLA DEMOCRAZIA

La democrazia, come concezione politico-sociale e come ideale etico, si fonda sul riconoscimento dei diritti inviolabili di ognuno, indipendentemente da qualsiasi giudizio circa le sue condizioni esistenziali.

Il che corrisponde all'impianto, di straordinario rilievo, definito dagli articoli 2 e 3 della Carta costituzionale, i quali fondano su tale affermazione il principio di uguaglianza, sollecitando all'assunzione dei doveri necessari perché in ogni contesto di vita il rispetto della dignità umana non sia soltanto dichiarato, ma anche concretamente perseguito.

La titolarità dei diritti umani dipende esclusivamente, pertanto, dall'esistenza in vita di ciascun individuo. E la tutela della vita costituisce il presidio del mutuo riconoscimento degli esseri umani come uguali nei loro diritti.

“Un'autentica democrazia non è solo il risultato di un rispetto formale di regole, ma è il frutto della convinta accettazione dei valori che ispirano le procedure democratiche: la dignità di ogni persona umana, il rispetto dei diritti dell'uomo, l'assunzione del bene comune come fine e criterio regolativo della vita politica”.¹

Fondamento della democrazia è, dunque, la rilevanza per l'intero corpo sociale – in pari dignità, diritti e doveri – di ciascun individuo umano, con particolare attenzione per la tutela di coloro che si trovano in condizioni di particolare vulnerabilità, come, per esempio, nello stato di malattia o di diversa abilità.

In altre parole, fondamento della democrazia è la premura verso la realtà esistenziale di ogni essere umano, la quale presuppone il rispetto del diritto alla vita: da assistere (*ad-sistere*), secondo le potenzialità che ci offre la scienza, nella *relazione di cura*.

“Ogni giorno ci viene incontro la vita con la sua carica di novità e di sfide, di luci e di ombre. Essa chiede a qualunque età di essere guardata, compresa, accolta con responsabilità. Possiamo dire che educare significa aprire alla vita: vuol dire incontrarla e dialogare con lei”.²

La scienza biomedica ci permette di acquisire verità oggettive circa la salute di un dato individuo e di operare per la sua salvaguardia.

E' una ben nobile disciplina, finalizzata a comprendere razionalmente le dinamiche fisiopsichiche della vita umana e a promuovere il benessere di ogni essere umano. Tuttavia l'esaltazione della scienza come forma esclusiva di approccio alla realtà umana ne compromette la fecondità, presentandola come unica modalità interpretativa della vita.

Nell'ambito dell'assistenza sanitaria il supporto delle scienze biomediche e delle biotecnologie è ovviamente indispensabile. Basti considerare gli evidenti e costanti sviluppi che ha prodotto nel campo della diagnostica e della terapia. Ma ciò non basta. E' necessario che a quel supporto si affianchi il ricorso alla cura, vale a dire al prendersi cura di un essere umano che, nella vulnerabilità propria di uno stato di malattia, manifesta il bisogno di essere aiutato.

Non tutte le malattie sono guaribili, eppure ogni persona malata o in condizioni di grave fragilità è curabile. Nell'assistenza, nel prendersi cura dell'altro, si misura il senso di solidarietà fondato sulla percezione del medesimo almeno come amico morale, la cui vita e il cui ben-essere sono da tutelare e perseguire quali valori imprescindibili. In un tale contesto relazionale di aiuto e di cura ogni persona trova il compimento della dialogicità costitutiva dell'umano: essere con e per gli altri.

Nella *relazione di cura*, la scienza si coniuga con la cura, l'arte tecnica con l'arte morale, lo scopo con il senso, la libertà con la responsabilità. Responsabilità è appunto farsi carico (*rem ponderare*) dei bisogni dell'uomo segnato dalla malattia, dalla sofferenza, spesso dalla solitudine e dall'abbandono; significa dare una risposta (*respondere*) a chi interpella per essere assistito, curato e possibilmente guarito.

Declinare secondo *scienza e cura* la vita significa educare alla democrazia, allo sviluppo della persona nella sua totalità.

¹ PONTIFICIO CONSIGLIO DELLA GIUSTIZIA E DELLA PACE, *Compendio della Dottrina Sociale della Chiesa*, Libreria Editrice Vaticana, 2004, p. 222 (n. 407).

² A. BAGNASCO, *Educare. Dialogo con la vita*, San Paolo, 2011.



MALATTIE RARE 1 | Il punto un mese dopo la Giornata mondiale

UNA RETE DI PROFESSIONISTI AL SERVIZIO DI MALATI “UNICI”

di Bruno Dallapiccola*

Quando si parla di malattie rare si fa riferimento a un ambito estremamente eterogeneo della medicina, per numero e tipologia delle condizioni e l'età dei pazienti colpiti. Il termine malattia rara è per certi aspetti improprio in quanto, se da un lato indica patologie individualmente poco comuni (ciascuna con una frequenza non inferiore a 1:2mila nella popolazione), per la loro numerosità (circa 8mila malattie) interessa complessivamente almeno 30 milioni di cittadini Europei. Si tratta perciò di un gruppo di condizioni a elevato impatto sociale.

La definizione di raro è d'altra parte utile a identificare un qualche cosa di difficile da riconoscere, prendere in carico e, di conseguenza, lo stato di solitudine nella quale sono spesso costretti a vivere i pazienti e le loro famiglie. Di fatto, proprio a causa di questa rarità, le informazioni sulla malattia, sui centri clinici in grado di diagnosticarla e di prenderla in carico, sulle ricerche in corso, sulle associazioni dei pazienti sono spesso frammentarie e difficili da reperire. Di conseguenza i pazienti hanno spesso difficoltà a incontrare medici o centri esperti. In molti casi la disperazione delle famiglie le porta a esasperate ricerche attraverso internet, che fornisce molti dati non filtrati, né validati e perciò informazioni non corrette.

Per cercare di superare questi limiti, oltre 10 anni or sono è nata in Europa la rete di Orphanet, un consorzio di 37 Paesi che hanno dato vita ad un database, gestito da esperti, che consente di conoscere queste malattie e tutte le attività ad esse correlate nei singoli Paesi. Con oltre 20mila visitatori ogni giorno da oltre 200 Paesi del mondo, Orphanet si è imposto come il più importante database a livello mondiale dedicato alle malattie rare, fino a diventare, a partire dall'aprile del 2011, uno strumento di sanità pubblica condiviso dai Ministeri della Salute dei Paesi che partecipano alla rete e dalla Comunità Europea, che si fanno carico del loro funzionamento.

Per quantità di dati immessi nella rete, Orphanet-Italia, che è ospitato presso l'Ospedale Bambino Gesù di Roma, è il secondo nodo della rete, dopo la Francia.

Due milioni di italiani convivono con una di queste malattie, che interessano circa il 6-8% della popolazione e che nel 70% dei casi sono di interesse pediatrico. Circa l'80% di esse ha un'origine genetica.

Disagi sociali, carenze di strutture sanitarie e mancanza di farmaci per le cure, sono alcuni dei problemi più importanti avvertiti da queste persone. Ecco perché da quattro anni è stata promossa a livello, prima Europeo e, oggi, mondiale, la celebrazione di una giornata dedicata a sensibilizzare l'opinione pubblica su questi temi. La giornata cade nell'ultimo giorno di febbraio, in quanto il 29 febbraio (negli anni non bisestili il 28), simboleggia un qualcosa di “raro”.

In Italia ci sono oltre 1700 professionisti che si fanno carico dei malati rari, 260 laboratori diagnostici, 630 progetti ricerca dedicati, 76 registri di malattie rare, 44 reti di pazienti, 72 sperimentazioni cliniche, 243 associazioni di pazienti e 30 aziende farmaceutiche che stanno sviluppano oltre 60 farmaci orfani. Inoltre siamo il primo Paese nel mondo per il numero di pubblicazioni scientifiche sulle malattie rare.

I problemi principali restano i tempi della diagnosi e la mancanza di linee-guida condivise in grado di standardizzare la presa in carico, garantendo a tutte le persone affette dalla stessa malattia di avere trattamenti omogenei. Di fatto, in circa la metà dei casi non viene formulata la diagnosi e spesso quando la si raggiunge, viene posta tardivamente, compromettendo la tempestività delle cure.

Alcune indagini Europee indicano che il 25% dei pazienti attende 5-30 anni per ottenere la conferma della diagnosi; il 40% dei pazienti riceve inizialmente una diagnosi sbagliata; il 25% deve spostarsi in altre regioni per ottenere la diagnosi.



Nel 33% dei casi la diagnosi viene comunicata in maniera insoddisfacente (nel 12% in maniera inaccettabile); nel 25% non viene comunicato che la malattia ha un'origine genetica; la consulenza genetica viene offerta solo nel 50% dei casi.

Le altre urgenze, che più specificamente si applicano al nostro Paese, riguardano in primo luogo l'estensione dei benefici della legislazione relativa ai malati rari a oltre un centinaio di malattie/gruppi di malattie non contenute nell'elenco elaborato originariamente nel 2001 e che sono già da tempo state approvate. In secondo luogo, l'elaborazione di un piano nazionale per le malattie rare, che l'Europa chiede di rendere disponibile entro il 2013 a tutti gli stati membri. Questo piano dovrebbe tra l'altro consentire di superare le disuguaglianze che si sono create nella gestione dei malati rari in Italia, dove la regionalizzazione ha portato a scelte autonome, spesso molto difformi, nella distribuzione dei benefici a favore di queste persone.



orphanet



**Direttore Scientifico
Ospedale pediatrico "Bambino Gesù", Roma*



MALATTIE RARE 2 | Alla scoperta del database e dell'Annuario

ORPHANET: SCHEDIAMO MALATTIE PER DARE RISPOSTE ALLE FAMIGLIE

di Orphanet Italia*

Orphanet è un database sulle malattie rare e i farmaci orfani, disponibile in 6 lingue (italiano, inglese, francese, tedesco, spagnolo e portoghese). Orphanet si propone di offrire uno strumento in grado di aiutare i professionisti della salute, i ricercatori, i pazienti e le loro famiglie a reperire notizie sulle malattie rare, informandoli sulla rete dei professionisti e delle strutture che se ne occupano e sui farmaci utili per il loro trattamento.

Orphanet è stato creato nel 1997 dal Ministero della Salute francese e dall'INSERM (Istituto Nazionale della Salute e della Ricerca Medica). La sezione italiana del database, coordinata dal Prof. Bruno Dallapiccola, è online e consultabile gratuitamente da 10 anni agli indirizzi www.orpha.net o www.orphanet-italia.it. Dal 2011 l'UE ha identificato Orphanet come progetto da garantire nell'ambito della prevenzione sulle malattie gravi e rare (Gazzetta Unione Europea del 23/02/2009).

Il database contiene informazioni relative a circa 7mila malattie e una serie di elenchi di servizi, che comprendono centri di consulenza specializzati, laboratori diagnostici, associazioni dei pazienti, reti dei professionisti, registri dei pazienti, sperimentazioni cliniche, progetti di ricerca e biobanche. Le informazioni presenti nel database sono validate a livello nazionale da un Comitato Scientifico di esperti e aggiornate annualmente dagli operatori di Orphanet.

L'elenco delle malattie inserite in Orphanet è definito dalla loro frequenza che, in accordo con le indicazioni dell'Unione Europea, è inferiore a 5/10mila. Ogni patologia è identificata con un nome e eventuali sinonimi e/o parole-chiave, che utilizzano la terminologia MeSH (*Medical Subject Headings*). Le malattie sono classificate per specialità medica e sono sotto la responsabilità di un editore scientifico, che è un esperto riconosciuto a livello internazionale. A ogni malattia è associato un testo che ne riassume le principali caratteristiche, la prevalenza, le cause, la prognosi e il trattamento. Dal 2001 ad oggi, il portale di Orphanet è stato integrato con nuove sezioni che ne hanno ampliato i contenuti. È stata

introdotta una sezione "Orphanet-Urgenze" destinata a migliorare la gestione dell'emergenza ospedaliera delle malattie rare, mediante raccomandazioni circa la presa in carico dei pazienti, che necessitano di cure mediche in regime d'urgenza. È stato ampliato l'elenco dei segni clinici e dei sintomi delle malattie rare e sono state inserite informazioni sui controlli di qualità dei laboratori di genetica molecolare, in collaborazione con EuroGenTest, una rete di eccellenza finanziata dalla Commissione Europea finalizzata a migliorare la qualità dei test genetici in Europa. Nel 2008 è stato avviato il progetto RareDiseasePlatform che, agevolando l'accesso alle conoscenze tecnologiche e alle risorse per la ricerca, crea strumenti per i ricercatori impegnati nel campo delle malattie rare e facilita le collaborazioni tra i diversi gruppi. Dal sito di Orphanet è possibile accedere alla consultazione di due riviste elettroniche: *Orphanet Journal of Rare Diseases* (OJRD) e *OrphaNewsEurope* (ONSE). OJRD è una rivista online ad accesso libero, che tratta i diversi aspetti delle malattie rare e dei farmaci orfani avvalendosi di articoli scritti dagli specialisti; è edito da S. Aymé, B. Dallapiccola e D. Donnai (impact factor 5,83). ONSE è la newsletter elettronica bimestrale della Rare Diseases Task Force della Commissione Europea. In questi 10 anni di attività Orphanet-Italia ha realizzato diverse pubblicazioni: due edizioni del Libro delle Associazioni Italiane Malattie rare, due edizioni dell'Annuario Orphanet delle Malattie rare e una serie di brochure illustrative dell'attività del team. A febbraio 2011 è stato pubblicato e presentato l'Annuario Orphanet delle Malattie Rare 2011, che contiene un estratto del database aggiornato al 30 settembre 2010. L'Annuario è disponibile anche su supporto elettronico.



* Orphanet-Italia,
IRCCS Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma:
Rita Mingarelli, project manager;
Team: Elena Cocchiara; Martina Di Giacinto;
Sonia Festa; Tiziana Lauretti.



MALATTIE RARE 3 | Oltre dieci anni di lavoro per la Federazione Uniamo

FORMAZIONE E INFORMAZIONE PER UNA COMPrensIONE INTEGRALE

di Renza Barbon Galluppi *

Quello che stiamo vivendo è un momento decisivo per i pazienti con patologie rare e per chi gli sta accanto. E' del 2008 la consultazione pubblica europea sulle malattie rare in cui si è stabilito che le queste patologie sono una priorità di sanità pubblica visto che solo in Europa, considerando le oltre 8 mila malattie rare identificate, coinvolgono oltre 30 milioni di cittadini. La Giornata delle Malattie Rare, commemorata l'ultimo giorno di febbraio di ogni anno, ha come obiettivo proprio quello di mantenere viva l'attenzione su questa priorità, questo perché, nonostante l'articolo 35 della Carta Europea dei Diritti Fondamentali dichiara che chiunque ha il diritto di accedere alla prevenzione e il diritto a beneficiare dei trattamenti medici, le storie dei malati rari testimoniano ancora profonde disuguaglianze di trattamento. La giornata delle malattie rare è un evento ormai riconosciuto a livello mondiale che vede l'adesione anche di Stati Uniti, Canada, Nuova Zelanda e Australia.

UNIAMO F.I.M.R. onlus è la Federazione nazionale delle organizzazioni di pazienti affetti da patologie rare che ha come missione migliorare la qualità di vita delle persone colpite da malattia rara attraverso l'attivazione, la promozione e la tutela dei diritti vitali dei malati rari nella ricerca, nella bioetica, nella salute, nelle politiche sanitarie e socio-sanitarie. Fondata nel 1999, la Federazione oggi comprende 95 associazioni di pazienti in rappresentanza di oltre 600 diverse patologie rare e a livello internazionale fa parte di EURORDIS, l'organismo europeo che raggruppa oltre 434 organizzazioni di malati in 43 paesi.

In oltre 10 anni di lavoro la Federazione ha avviato un processo d'informazione e formazione rivolto a pazienti, ricercatori, università e case farmaceutiche per una migliore comprensione delle malattie rare. Nei confronti delle Istituzioni, attraverso un'attività critica ma costruttiva, è riuscita a far emergere i problemi che devono affrontare i pazienti "rari" e ha ottenuto risultati importanti in termini di tutele e diritti, anche se molto ancora c'è da fare.

Uno dei traguardi più importanti di UNIAMO è quello di parte essere attiva nei tavoli istituzionali dedicati alle malattie rare di diverse regioni in cui si discutono tre obiettivi fondamentali: la rete dei centri di cura, i registri di malattie rare e i piani terapeutici diagnostici e assistenziali. I territori stanno lavorando con autonomia e la Federazione rappresenta l'opinione dei pazienti e dei loro familiari, oltre a portare le esperienze migliori in questo campo con l'obiettivo di creare un modello di assistenza il più possibile omogeneo a livello nazionale.

Altro impegno fondante di UNIAMO è la formazione. Tra i progetti da segnalare, il corso di formazione "Conoscere per Assistere" rivolto a pediatri di famiglia e medici di medicina generale realizzato in collaborazione con le principali società scientifiche e con il sostegno di Farindustria. Il progetto è triennale e si concluderà nel 2012 arrivando a coprire l'intero territorio nazionale. Tre gli obiettivi formativi principali del corso: sospetto diagnostico; presa in carico e continuità assistenziale; creazione di medici formatori in grado di trasferire queste conoscenze nelle diverse realtà, sia regionali che provinciali, organizzando giornate di approfondimento dedicate nell'ambito dell'aggiornamento obbligatorio delle diverse figure professionali.

Quest'esperienza formativa contribuirà, nel medio periodo, al reale miglioramento della qualità della vita dei malati rari e delle loro famiglie perché, aumentando il numero delle persone e dei professionisti a conoscenza delle specificità richieste dalla loro particolare condizione, si stempera l'impatto di disorientamento, impotenza e isolamento che porta l'impatto di una malattia rara.



* Presidente Federazione Italiana Malattie Rare



DALLA PARTE DEI PIÙ FRAGILI 1 | La voce dello specialista

QUANDO L'HOSPICE DIVENTA LUOGO DI VITA IN CUI "ESSERCI"

di Marco Maltoni*

Lavorando in hospice mi trovo spesso a contatto con situazioni in cui il dolore e la sofferenza possono "avere tolto la sordina" al grido e alla domanda di significato e di felicità che ogni uomo si porta dentro. Ma paradossalmente accade che anche in situazioni di sofferenza "estrema", si manifesti con più nettezza la possibilità di una maturazione e di una crescita umana, a patto che chi soffre e la sua famiglia si trovino al centro di un'affezionata responsabilità di cura. Il marito di una signora affetta da metastasi cerebrali, che le provocavano uno stato di sopore che rimase per settimane, non aveva come moto spontaneo quello di continuare a parlare e a rivolgersi alla moglie, che pensava come non più in grado di rapportarsi con lui. Nel tempo, però, vide che il personale dell'hospice, entrando nella stanza salutava la signora, le diceva anticipatamente quali sarebbero state le manovre igieniche alle quali sarebbe stata sottoposta, le chiedeva scusa per qualche movimento un po' brusco, addirittura scherzava con lei su un qualche piccolo contrattempo. Anche lui, progressivamente, riprese a rapportarsi con la moglie malata, a parlarle e raccontarle le cose che succedevano a casa e in hospice. Dopo la morte dell'ammalata, rispondendo al questionario sulla "qualità percepita" che è così di moda nei sistemi qualità, il marito ci ha scritto: "Sicuramente rispondo al questionario inviato; ma non è uno strumento adeguato per esprimere la mia serenità, per avere intravisto la possibilità di riprendere e ravvivare il dialogo con mia moglie, per cui vi scrivo questa lettera, che allego al questionario". Qualche tempo fa venne in hospice una giovane donna, con l'altrettanto giovane marito ad accudirla con una tenacia ed una fedeltà incredibili. I due erano circondati da amici (che in hospice possono entrare in modo continuativo) e non necessitavano di un rapporto strettissimo con il personale dell'hospice, che forse avrebbe desiderato anche "dare di più" di quello che invece veniva accettato. Dalla valutazione quotidiana fatta insieme, il gruppo degli operatori rilevò, ed accettò, il fatto che in quella famiglia la nostra presenza poteva essere di discreto accompagnamento, guidato solo

dal bisogno che veniva esplicitamente espresso. Successivamente al decesso della paziente, il marito mi prese da parte e mi disse che, incredibilmente, i due giovani coniugi non erano mai stati così vicini fra loro come in quel periodo trascorso in hospice, nella modalità che avevano potuto mettere in atto. Ho sinteticamente descritto questi due esempi, pur diversi nelle modalità in cui la cura si è espressa, per riflettere sul fatto che forse, a chi si occupa di cura del malato inguaribile o del grave disabile, è chiesto di collaborare a creare dei luoghi di vita, luoghi di vita reale, in cui diventi evidente che "l'esserci", dentro un rapporto e con una ricerca di significato che si esprime in una compagnia, è conveniente, può essere positivo anche in una situazione di grande fatica e dolore. Questi luoghi di vita sono di per sé un'alternativa alle Dichiarazioni anticipate di Trattamento rese organiche in una legge che, con felice intuizione, il poeta e scrittore Davide Rondoni ha definito "una legge per uomini soli", espressione di una concezione solitaria della vita umana. Senza entrare nel merito di quanto sia condivisibile o meno la scelta di una legge, il suo impianto complessivo, o il dettaglio dei singoli punti, resta il fatto che esperienze di alleanza di cura possono mostrare che è possibile un modo di affrontare una malattia invalidante dentro una famiglia allargata, che diventa un popolo. Naturalmente questa responsabilità individuale e di gruppo, di trama di rapporti amicali e professionali, deve essere resa sistema da un Servizio Sanitario che diffonda Reti socioassistenziali adeguate all'impegno gravoso che per mesi e anni tante famiglie devono sostenere. Ciò non esclude il fatto che sia necessaria un'educazione personale continua a stare di fronte alla vita, e alla vita affaticata, con uno sguardo di accudimento, perché, come dice Eliot, sarebbe ideologico sperare in «sistemi talmente perfetti così che più nessuno abbia più bisogno d'essere buono».



* Direttore Unità Cure Palliative
Azienda Unità Sanitaria Locale (AUSL), Forlì



DALLA PARTE DEI PIÙ FRAGILI 2 | E' necessaria una cultura della presa in carico

LA DIGNITÀ DELL'ESISTENZA DI TUTTI È LA BASE DI UNA SOCIETÀ TRA UGUALI

di Mario Melazzini*

Nella nostra società parlare di disabilità, fragilità, malattia, crea disagio; come se tutto ciò non appartenesse anche al nostro vivere, alla nostra quotidianità. Ma il tema della disabilità così come quello della dignità della persona e della vita è, da un lato, un argomento di grande attualità, per il dibattito sul progetto di legge Calabrò in discussione alla Camera, dall'altro di enorme importanza dal punto di vista culturale in merito alla concezione di fragilità e di persona stessa. Spesso si parla di malattia e di disabilità secondo un'idea sbagliata che porta a delle conseguenze riguardo alla considerazione della persona in quanto tale. Si tratta, nella maggior parte dei casi di scarsa conoscenza.

La recente *Legge 3 marzo 2009, n. 18 (ratifica Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità)* definisce persone con disabilità "coloro che presentano durature menomazioni fisiche, mentali, intellettuali o sensoriali che in interazione con barriere di diversa natura possono ostacolare la loro piena ed effettiva partecipazione nella società su base di uguaglianza con gli altri" (art. 1).

Chiunque di noi quindi, se messo in un contesto ambientale sfavorevole, può diventare persona con disabilità e ogni persona, anche solo in un periodo della propria vita può trovarsi in una condizione di disabilità.

Ma su una base di eguaglianza con gli altri. Quando tutto ciò sarà realtà? Basta volerlo! Purtroppo oggi il vero problema sta nella mancanza di sensibilità e di reale attenzione nei confronti del mondo della disabilità. Nonostante che le persone con disabilità stesse, insieme con le loro famiglie e le associazioni che li rappresentano, stiano cercando con moltissimi sforzi di coltivarle coinvolgendo l'opinione pubblica ed il mondo politico e sociale. Oggi, infatti, la strumentalizzazione e la spettacolarizzazione di alcuni singoli "casi" prevalgono ancora sulla volontà e sulla vocazione a prendersi concretamente cura della persona. La cultura della presa in carico, della condivisione e della partecipazione nei confronti della persona disabile non è ancora sufficientemente penetrata e maturata all'interno della nostra società.

Quotidianamente le persone con disabilità combattono per stimolare e sensibilizzare la società in cui tutti viviamo sui loro bisogni e su quelli delle loro famiglie, cercando con tutte le forze di promuovere un concetto di dignità della vita umana e della persona non riconducibile unicamente alla residua efficienza delle funzioni del corpo. Una sfida senza dubbio difficile ed impegnativa.

A volte mi chiedo: sono solo le persone con disabilità a non avere forze o capacità sufficienti per spiegare le loro ragioni oppure, proprio perché i nostri argomenti vengono considerati troppo problematici e implicano necessariamente un impegno e uno sforzo alla condivisione e all'ascolto, e le persone con disabilità sono considerate ingombranti se non addirittura un costo sociale che è più comodo e/o conveniente non affrontare?

Le persone con disabilità sono persone meravigliose che pur in condizioni di grave difficoltà e fragilità, vogliono legittimamente difendere e ribadire l'indisponibile diritto ad una vita dignitosa.

In questo senso è importante affermare come "inguaribile" non vuol dire necessariamente "incurabile" ma si tratta, di garantire un ambiente che permetta libertà d'azione e di scelta, nella quotidianità, alle persone con disabilità e alle loro famiglie.

E' necessario partire dal presupposto che la vita umana è un mistero irriducibile che non può essere descritto esclusivamente dai soli elementi biologici e pertanto non è ammissibile l'idea per cui una vita sia degna di essere vissuta solo a certe condizioni.

Il riconoscimento della dignità dell'esistenza di ogni essere umano deve essere il punto di partenza e di riferimento di una società che difende il valore dell'uguaglianza e si impegna affinché la malattia e la disabilità non siano o diventino criteri di discriminazione sociale e di emarginazione. Questo riconoscimento richiede anche concreti investimenti sul piano economico e su quello culturale, per favorire un'idea di cittadinanza allargata che comprenda tutti, come da dettato Costituzionale, e per riaffermare il valore unico ed irripetibile di ogni essere umano, anche di chi è talora considerato "inutile" poiché, superficialmente, giudicato incapace di dare un contributo diretto alla vita sociale.



È inaccettabile avallare l'idea che alcune condizioni di salute, di disabilità rendano indegna la vita e trasformino il malato o la persona con disabilità in un peso sociale. Si tratta di un'offesa per tutti, ma in particolar modo per chi vive tali condizioni, questa idea, infatti, aumenta la solitudine a volte delle persone con disabilità e delle loro famiglie, introduce nelle persone più fragili il dubbio di poter essere vittima di un programmato disinteresse da parte della società, e favorisce decisioni rinunciarie.

Basta affermazioni del tipo nutrizione ed idratazione sono atti terapeutici, no, sono semplici strumenti di supporto vitale. Dovremmo però essere anche noi medici a contribuire, insieme alle Istituzioni, a rinsaldare nel nostro Paese la certezza che ognuno riceverà trattamenti, cure e sostegni adeguati. Si deve garantire al malato, alla persona con disabilità e alla sua famiglia ogni possibile, proporzionata e adeguata forma di trattamento, cura e sostegno. L'indipendenza e l'autonomia del medico, che è un cittadino al servizio di altri cittadini, potranno garantire che le richieste di cura e le scelte di valori dei pazienti siano accolte nel continuo sforzo di aiutare chi soffre e ha il diritto di essere accompagnato con competenza, solidarietà e amore nel percorso di fine vita.





DALLA PARTE DEI PIÙ FRAGILI 3 | Gravissima disabilità e allocazione delle risorse

RIVENDICO IL DIRITTO DI VIVERE IN MODO DIGNITOSO E LIBERO

di Roberto Guerrieri*

Diritto a una vita dignitosa per disabili in condizioni gravissime. Non sembri una banalità quello che intendo dire, ma spesso rifletto sulle cose fondamentali di cui un soggetto nelle mie condizioni necessita per condurre una vita dignitosa in piena autonomia e indipendenza. I miei pensieri mi portano molto lontano ma il mio spirito pratico mi impone un continuo confronto con la realtà. Perciò mi sforzo di concentrarmi sul quotidiano e da qui attingo per individuare alcune semplici attività che sono il sale della vita e che, da solo, in carrozzina, non sono in grado di espletare per sentirmi realizzato come persona:

- Parlare in una riunione ricorrendo a repliche o a puntualizzazioni;
- Acquistare un quotidiano per informarmi su ciò che mi accade intorno diventa un problema di scelta di priorità per la richiesta di aiuto, perché prima di ricorrere a qualcuno che mi accompagni o che me lo porti penso se tale richiesta di aiuto sia proprio urgente;
- Espletare funzioni vitali come bere un bicchier d'acqua e il mangiare è impossibile senza la presenza continua di un sostegno

E' naturale che, in riferimento a quanto detto, mi venga tragicamente in mente ciò che recita l'art. 3, comma 2, della nostra Costituzione: " E' compito della Repubblica rimuovere gli ostacoli di ordine economico e sociale che, limitando di fatto la libertà e l'uguaglianza dei cittadini, impediscono il pieno sviluppo della persona umana."

Tale articolo è di vitale importanza per tutti i disabili, in particolare quelli gravissimi come me, perché ciascuno di noi necessita dell'aiuto altrui per esercitare quelle libertà che gli altri esercitano per conto proprio e l'articolo in questione rimette allo Stato italiano il compito di trovare le risorse necessarie per garantire le libertà e i diritti riconosciuti in esso. Legare l'erogazione dell'indennità di accompagnamento al reddito del beneficiario, o considerarla ai fini ISEE mi pare che sia una misura vistosamente incostituzionale.

Essere disabili gravissimi è una condizione, non una situazione transitoria ed i costi che i disabili che vogliono vivere una vita autonoma si trovano ad affrontare per le loro necessità sono molto alti ed è assurdo che le istituzioni puniscano questa maggiore spesa prendendola come indice di ricchezza, Il diritto ad una vita dignitosa è essenzialmente un problema di risorse. In casi come il mio c'è bisogno di una presenza continua al mio fianco addestrata per comprendere ciò che dico e ciò di cui ho bisogno. Io non posso essere lasciato solo o con una persona che non sa delle mie patologie o come comunicare con me; e neppure sono accettabili interventi non mirati, inutili ma anche sprecati perché da un lato si basano su modalità e tempi decisi da altri, dall'altro sulla soppressione di servizi per me importanti e per un altro verso ancora sul ricorso a personale non preparato di fronte a casi come il mio.

Una persona con gravissima disabilità ha tutto il diritto di vivere in modo dignitoso e libero, anche se ciò significa principalmente poter fruire di assistenza personale per tutte le sue necessità. Comuni e regioni, con i poteri loro conferiti, ci costringono a trattare gli assistenti personali come schiavi per le cifre irrisorie che ci erogano. (Anche questo è un modo per farci venire la noia di vivere). Lavorando in queste condizioni, gli assistenti migliori cercheranno altri lavori e noi saremo sempre costretti a cercare nuovi assistenti personali adeguati. La mancanza di fondi è solo un alibi per la non volontà: l'allocazione delle risorse pubbliche è per definizione una scelta politica.



* Roberto Guerrieri, architetto,
Vicepresidente dell'Associazione Vita Indipendente
onlus-Val di Cornia;
in sindrome "LOCKED-IN" dopo un incidente stradale



La Corte costituzionale e la Corte europea dei diritti dell'uomo

ETEROLOGA, LA PARTITA NON E' SOLO EUROPEA

di Ilaria Nava*

La Corte Costituzionale italiana dovrà nei prossimi mesi affrontare la questione di legittimità costituzionale del divieto di fecondazione eterologa contenuto nell'articolo 4, comma 3 della legge 40/04. Sono tre, infatti, i giudici che hanno sollevato la questione di fronte alla Consulta, denunciando l'illegittimità costituzionale della previsione contenuta nella normativa italiana. Le motivazioni delle ordinanze fanno riferimento al caso dell'Austria, che si è vista "bocciare" dalla Corte europea dei diritti dell'uomo il divieto di eterologa contenuto nella legge nazionale. Ma per l'Italia questa pronuncia può avere qualche conseguenza? Ripercorriamo il caso austriaco per comprenderne meglio la portata.

La Corte europea dei diritti dell'uomo è l'organo giurisdizionale deputato a decidere sui ricorsi relativi alle violazioni della Convenzione europea dei diritti dell'Uomo, da non confondersi con la Corte di Giustizia europea. Con la sentenza *S.H. and others vs. Austria*, emessa nell'aprile dell'anno scorso, la Corte è stata chiamata per la prima volta a pronunciarsi sul tema dell'eterologa. Con tale decisione i giudici di Strasburgo hanno affrontato il problema delle possibili violazioni della Carta europea dei diritti dell'uomo e delle libertà fondamentali (Cedu) da parte dell'ordinamento austriaco, che consente la fecondazione omologa e vieta l'eterologa, tranne il caso di fecondazione in vivo con donazione di gamete maschile. I giudici hanno ravvisato nella disciplina austriaca una violazione degli articoli 8 e 14 della Cedu, che tutelano rispettivamente il diritto alla vita privata e familiare e il principio di non discriminazione. Nella sentenza si afferma che "il diritto di avvalersi di tecniche di procreazione medicalmente assistita allo scopo di concepire un bambino, è espressione del diritto alla vita privata e familiare (articolo 8 della Cedu)".

I due casi che hanno portato alla sentenza riguardano una coppia che chiedeva di ricorrere alla donazione di ovuli (la legge austriaca permette solo la donazione di sperma) e una coppia che avrebbe potuto procreare solo attraverso la fecondazione con donazione di gameti maschili in vitro (e non in vivo come prescritto dalla legge). La questione, per la Corte, ruota, oltre al diritto alla vita familiare, anche intorno all'ingiustificata disparità di trattamento

offerta dalla legge austriaca. Per quanto riguarda il primo caso, infatti, la sentenza afferma che "una volta che sia stata adottata la decisione di permettere la procreazione artificiale, e nonostante il largo margine di discrezionalità lasciato agli stati contraenti, il quadro normativo escogitato a tale scopo dovrà essere definito in maniera coerente, in modo da consentire un'adeguata considerazione dei differenti interessi legittimi coinvolti nel rispetto degli obblighi derivanti dalla Convenzione". La Corte afferma che la legge austriaca autorizza un'ingiusta disparità di trattamento tra chi può accedere alla procreazione assistita senza ricorrere all'ovodonazione chi può farlo ricorrendo solo a ovuli di terze persone.

Per quanto riguarda il secondo caso, al punto 94 della sentenza si evidenzia come la legge austriaca non presenti alcuna giustificazione ragionevole e oggettiva per trattare diversamente le coppie che ricorrono alla donazione di spermatozoi per la fecondazione in vivo e quelle che lo possono fare solo in vitro.

Dall'esame della sentenza emerge, quindi, sicuramente una tendenza a identificare sempre più la fecondazione artificiale come un mezzo per rendere effettivo il "diritto al figlio". Dall'altra, è evidente anche la differenza di disciplina con la legge italiana, che invece vieta senza alcuna eccezione la fecondazione eterologa e soprattutto presenta un impianto di legge coerente al suo interno. Inoltre, è errato ricorrere al caso Austria per invocare l'eterologa anche in Italia perché il giudizio della Corte ha efficacia solo per i ricorrenti. Attualmente, peraltro, è pendente il giudizio di appello presentato dal governo austriaco per difendere la propria legge davanti alla Grand Chamber.



*Giornalista



Dalla “posta del cuore” suggerimenti per mogli tradite

BASTA LA PARRUCCHIERA! E NOI CHE CREDEVAMO CHE L'AMORE...

di Giulia Galeotti*

«**S**ignora, vede che “le zoccole” possono insegnare qualcosa anche alle mogli tradite? A essere per esempio comprensive col marito, ad ascoltarlo, a fare con lui sesso eccezionale. Ad essere sempre in ordine, ad andare dal parrucchiere... Se fino ad ora lei invece si è comportata da brontolona spettinata, da musona disordinata, ecco che si può capire che un pover'uomo abbia cercato un po' di sollievo fuori casa».

Natalia Aspesi, Questioni di cuore, Il venerdì di Repubblica 11 marzo 2011, p. 20

Nel Duemilaundici, dobbiamo ancora stare qui ad ascoltare lezioni misogine e retrive. Stare qui a realizzare che l'emancipazione delle donne e il femminismo sono passati del tutto invano. E il triste spunto sono le parole di una nota giornalista italiana che, per solito, è nota per le sue posizioni che certo vorrebbero essere tutto tranne che oscurantiste. Sia chiaro, più avanti nel corso della risposta, facendo riferimento alla tirata della lettrice sulle donne che vanno in giro a minacciare i matrimoni altrui, Natalia Aspesi scrive che, forse-forse, in un tradimento la prima colpa è di colui che tradisce (alias, nella fattispecie il marito), ma comunque il succo del discorso resta ben chiaro: se un uomo non riesce ad essere fedele alla propria consorte, è probabile che costei, trascurata-affaccendata-stressata come è verosimile che sia, un po' almeno il tradimento se lo sia cercato. (È lo stesso ragionamento che ancora scatta in presenza di violenza sessuale: non è che forse la vittima un po' ci stava? Non è che forse, tutto considerato, se l'è cercata?). Se già per questo aspetto il dialogo con la lettrice condotto da Natalia Aspesi ci ha decisamente stranite, il vero problema però riteniamo sia altrove. Un po' più in profondità. Pur nella differenza di toni, ottiche e soluzioni, infatti, la moglie-tradita che scrive e la nota giornalista che risponde, implicitamente rivelano di credere nella stessa visione del matrimonio, o comunque di ciò che sia un rapporto d'amore.

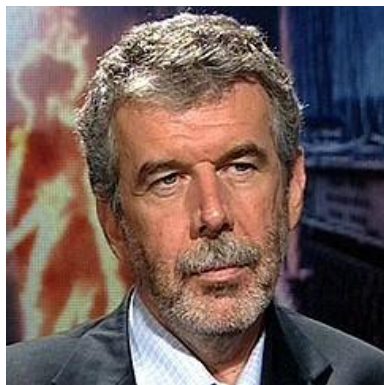
Sinceramente, il ritratto che ne esce – più che di una donna consapevole che costruisce con il suo uomo un rapporto fatto di rispetto, ascolto reciproco, condivisione, confronto e dialogo anche fisico – è quello di una geisha comprensiva, piacente, ordinata, parrucchierata ed esperta di arti amatorie, capace di accogliere l'uomo lavoratore la sera al rientro dalla caccia quotidiana. E così, se il povero maschio affaticato e stressato non trova le babbucce eroticamente porte rientrando nell'uscio, è ben logico che vada a cercare “un po' di sollievo” altrove. Del resto, è anche vero che la fedeltà sembra ormai un valore desueto, stantio, buono solo per qualche coppia bigotta e demodè. Il costume libertario è ormai debordato felicemente dai poliedrici spunti dei media, divenendo (con perfetta *par conditio*) pane quotidiano dagli adolescenti ai più-che-adulti. Collezionare in una bulimia sessuale senza limiti è il nuovo *must*. Tradire è sperimentare, non certo violare la relazione con l'altro, la ricchezza di un dialogo profondo fatto anche di rinunce. Siamo davvero su un piano anni-luce distante dalle “questioni di cuore” e dalle soluzioni offerte dalla rubrica del Venerdì di Repubblica.

Ma non era colpa della pruriginosa Chiesa cattolica la misogina atavica che imponeva una certa lettura di “mogli siate sottomesse ai vostri mariti”? Non erano le gerarchie ecclesiastiche ad attentare in ogni modo alla paritaria realizzazione muliebre? Carissima signora Aspesi, noi che ammiriamo infinitamente il suo impeccabile e mai scomposto aplomb, terminiamo di leggere la sua rubrica risultandone terribilmente confuse.

Ma sicuramente la colpa è la nostra. Noi, così femministe e così cattoliche, così convinte che l'amore sia condivisione, scambio e parità, abbiamo veramente ancora tanto da imparare. (Ed essendo anni, o meglio millenni, che non si va dal parrucchiere, meglio chiamar subito per un appuntamento. Alibi ai nostri innamorati, mai).



*Giornalista



Il “Dottor morte” in un film ricco di ambiguità

DIETRO LA FINTA OBIETTIVITÀ DEGLI SPONSOR DELL’EUTANASIA

di Andrea Piersanti*

“**M**a lei crede in Dio?”, urla una manifestante per strada. Lui, Jack Kevorkian, più famoso con il soprannome di “Dottor Morte”, fa fermare la macchina, apre lo sportello e, alla ragazza, risponde: “Credo in Dio? Certo. Si chiama Johann Sebastian Bach”. Scambio di sguardi e poi, prima di ripartire, aggiunge: “Almeno il mio non è un dio inventato”. Il film “You don’t know Jack” di Barry Levinson, proposto in questi giorni agli abbonati di Sky e presentato in Italia al Roma Fiction Fest della scorsa estate, è un film che avrebbe dovuto attirare una maggiore attenzione critica da parte dei cattolici impegnati nella difesa del valore fondamentale della vita umana. La storia è quella vera del medico del Michigan che negli anni Novanta procurò “morte assistita” a 130 pazienti. Una vera e propria strage per il tribunale che alla fine lo condannò a venticinque anni di reclusione, una pena scontata solo in parte per motivi di salute. Interpretato da un cast stellare formato, fra gli altri, da Al Pacino, Susan Sarandon e John Goodman, e diretto magistralmente dallo stesso regista che nel 1988 vinse un Oscar con il film “Rain man – L’uomo della pioggia” con Dustin Hoffman, il film, in Italia, non ha suscitato dibattiti. Sono stati in pochi ad occuparsene sulle pagine dei giornali. Mirella Poggialini, su “Avvenire”, ha detto che si tratta di: “Un bel film tv fondato sulla cronaca, che fa raggricciare di orrore, con l’assenza lacerante della parola «pietà», sostituita da un acre concetto di contesa e ambizione. Un film-lezione, quindi, sorretto dalla verità dei fatti”. Aldo Grasso, su “Il Corriere della Sera”, se possibile è stato ancora più esplicito. “Il tema è difficile, spinoso, ma il prodotto è di ottima fattura e questa è la garanzia principale che si richiede in casi come questo”, ha scritto in un pezzo intitolato “Quando la fiction supera i talk show”. La tesi del film è che il dottor Kevorkian sia stato spinto dall’ambizione personale, dalla frustrazione professionale (inizia la praticare l’eutanasia dopo essere stato messo in pensione dal sistema sanitario americano) e, soprattutto, da traumi infantili (la prematura morte della madre). “Non il medico buono, colui che del malato si fa carico per curarlo e lenire la sua pena – ha scritto la Poggialini - ma il medico-giudice, che stabilisce con freddezza l’ora della morte e la procura con feroce determinazione, del tutto indifferente all’angoscia della vittima”.

Il critico cinematografico di MyMovies, Giancarlo Zappoli, ha detto che il film “finisce così con il lasciarci con una domanda diversa rispetto a quella che ci potremmo attendere. Non ci viene chiesto di formulare una sentenza sul dottor Jack Kevorkian (lo hanno già fatto i tribunali). Ci viene invece chiesto di provare a pensare di vivere in una situazione di malattia terminale in cui il dolore domina irreversibilmente e di porci una domanda che non riguardi ciò che vorremmo imporre agli altri (sarebbe estremamente facile) ma cosa vorremmo per noi stessi”. Si tratta dell’ambiguità più evidente del film. Nella contrapposizione fra i due fronti, pro o contro l’eutanasia, il primo infatti alla fine risulta più credibile. I personaggi che affiancano il Dottor Morte sono meglio delineati e sono interpretati da attori molto amati dal grande pubblico. I loro oppositori invece sono raccontati in modo piatto e sono descritti come un’accozzaglia di integralisti bigotti e senza cuore. Il “Dottor Morte”, viene raccontato nel film, non è una brava persona ma quello che fa è giusto. Un trucco drammaturgico che lascia lo spettatore con il vuoto di una domanda senza risposta. Manca insomma la dimensione etica e un giudizio morale esplicito. “Attraverso ricerche, interviste, filmati d’epoca conosciamo più a fondo un uomo, la sua vita privata, i suoi rapporti personali, la sua scelta professionale. Su cui, ovviamente, ognuno è libero di opporre le proprie convinzioni – spiega Aldo Grasso -. Ma rispetto ai dibattiti che nascono nei talk show, quando la cronaca preme, come nel caso Englaro, la fiction depura la vicenda dai suoi risvolti più ideologici e permette una riflessione serena, lontano dal dolorismo, dalla lagnanza, dall’implorazione. Del resto, il compito dell’arte è anche questo: cercare una mediazione estetica con cui affrontare le tragedie della vita”. Difficile essere d’accordo con questa interpretazione. La visione del film, infatti, diventa urticante proprio per la partigianeria “pro eutanasia” del racconto, una presa di posizione mascherata con l’ipocrisia e con la finta obiettività di una cronaca che però è appannata dal pregiudizio.



*Giornalista, Docente di Metodologia e Critica dello spettacolo, Università “Sapienza”, Roma



CONOSCERSI & CONFRONTARSI | In Calabria per “intercettare” i giovani

SANT'ALESSIO IN ASPROMONTE

di Francesco Cannizzaro*

Ai lettori: Prende il via da questo numero una nuova rubrica della Newsletter: “NonsoloLocale”, espressamente dedicata alle Associazioni Locali Scienza & Vita. Questo spazio, da un’idea nata in seno al Consiglio esecutivo nazionale, nasce dall’esigenza di dare voce, nome e volti a tutti coloro che con passione, impegno e disponibilità pressoché illimitata animano i gruppi di sostegno S&V che, da Nord a Sud (isole comprese!) costellano il territorio nazionale. E non solo: far conoscere le iniziative, le attività, i luoghi, il contesto, il territorio. Perché nessuno agisce da solo, anzi, la capacità di “fare rete” è spesso uno dei nostri migliori punti di forza, soprattutto quando lo si fa nella condivisione reciproca. Nel segno del “think global, act local”, mese dopo mese leggeremo la testimonianza diretta dei presidenti locali che raccontano la loro associazione, il lavoro svolto e i progetti in essere e in divenire. In un’ottica non soltanto legata al territorio, ma inserita in una prospettiva di più ampio respiro e divulgazione. La pagina, ogni mese, sarà a cura di Luca Ciociola. Buona lettura. (Em. Vi.)

Chi siamo? L’associazione locale “Scienza & Vita Sant’Alessio in Aspromonte” è nata ufficialmente il 19/03/2010. Il principale gruppo di lavoro è quello medico e bioetico, animato dalla competenza professionale di un medico con esperienza nel campo della prevenzione e medicina scolastica, e dalla passione educativa di due docenti di religione, con Master in Bioetica e Sessuologia. L’età media di questo gruppo è di circa 45 anni. Il Comune di Sant’Alessio in Aspromonte conta circa 320 abitanti ed è situato in posizione mediana della Vallata del Gallico (RC) che comprende anche i comuni di: Santo Stefano in Aspromonte, Laganadi e Calanna. Nel Consiglio Direttivo c’è la rappresentanza dei quattro comuni vicini. La condizione culturale e sociale nella quale l’associazione si trova ad operare è di tipo medio. Il fenomeno della disoccupazione, soprattutto giovanile, spinge i giovani, al termine della formazione scolastica, ad emigrare verso la città o verso altre mete nel nord Italia in cerca di lavoro. Il territorio è caratterizzato dalla presenza di molti anziani, pochi sono i ragazzi e i giovani in età scolare, a causa del continuo fenomeno di spopolamento e di denatalità. Nel nostro territorio vivono stabilmente

un buon numero di immigrati ben integrati, in prevalenza rumeni, impegnati nei lavori della campagna.

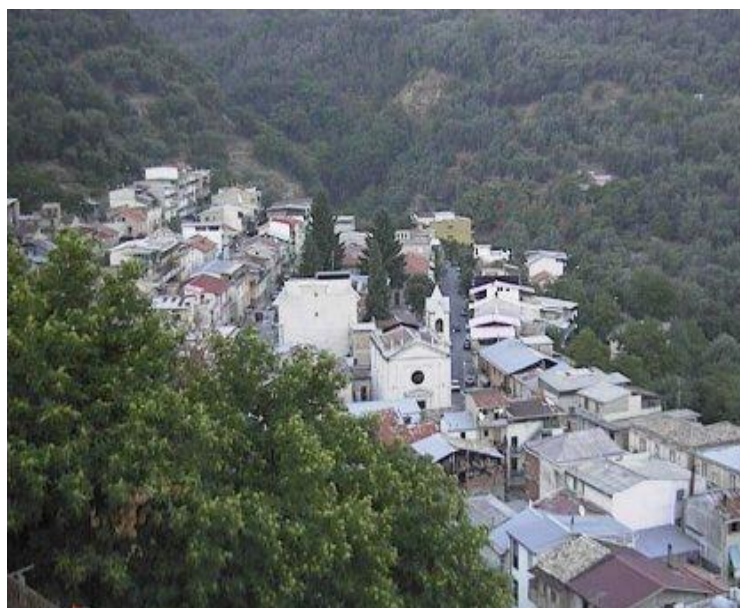
Che cosa facciamo? Nel corso del nostro primo anno di vita associativa abbiamo conseguito risultati che sono andati oltre le nostre aspettative. Siamo partiti con la prima fase di presentazione dell’associazione e di sensibilizzazione, con una serie di incontri nei quattro comuni vicini. La scorsa estate sono svolte due serate, rispettivamente, nel comune di Sant’Alessio e in quello di Laganadi. Le serate dal titolo “Liberi per vivere” hanno coinvolto tanto i più giovani quanto gli adulti. I bambini e i ragazzi della scuola dell’obbligo sono stati coinvolti in un mini concorso di disegno dal titolo “I colori della vita”. Durante la serata è stato proiettato il documentario “Liberi per vivere”, cui è seguito un appassionante dibattito arricchito da vari interventi del pubblico, quindi, sono stati consegnati gli attestati a tutti i partecipanti al concorso. Per il corrente anno è stato deliberato un calendario di incontri di formazione per i soci, con cadenza mensile ed i seguenti convegni tematici da tenersi con il contributo di esperti: Novembre 2010: “Salute e benessere, fisico e psichico”; Gennaio 2011: “Ripartire dall’educazione: Vivere il Sistema Preventivo di San Giovanni Bosco oggi”; Febbraio: “Educare alla pienezza della vita”; Marzo: “Procreazione Medicalmente Assistita. Aspetti Giuridici e Bioetici della L. 40/2004”; per il 17 aprile è in programma il convegno dal titolo: “Salute e benessere: la voce del Diabetologo e del Cardiologo”; per il 27 maggio è in programma il convegno dal titolo: “Testamento biologico ed eutanasia”. Per coinvolgere e responsabilizzare tutti i soci in un lavoro di aggiornamento e di autoformazione, ci siamo dati una organizzazione che ritengo originale e riproponibile anche in altre realtà simili alla nostra, almeno in due punti. Primo punto: sono stati creati cinque gruppi di lavoro, così definiti: *Biomedicina*, *Biodiritto*, *Bioetica*, *Bioeducation* e *Bioweb*. Ciascun gruppo di lavoro sotto la guida di un referente in possesso di competenze specifiche, segue un percorso di autoformazione. Questo lavoro diventa prezioso per la preparazione dei convegni e dei temi formativi specifici da trattare negli incontri associativi.



Secondo punto, per fare tesoro degli articoli contenuti nella “Rassegna stampa”, che quotidianamente riceviamo dall’Associazione Nazionale, è stata creata una nostra cartella sull’Hard-disk virtuale denominato SkyDrive, e create on-line cinque sottocartelle, dove ogni gruppo di lavoro può accedere per la lettura, per la condivisione e per il download.

Noi e il Nazionale. Fin dai primi contatti, intercorsi nella fase iniziale per l’espletamento delle procedure di affiliazione, abbiamo riscontrato piena collaborazione e spirito di servizio davvero eccezionali, in tutti i responsabili della segreteria. Abbiamo partecipato alle due assemblee nazionali di marzo e novembre 2010 e conosciuto il Presidente Romano e gli altri responsabili del Consiglio Esecutivo. Abbiamo apprezzato in tutti uno zelante spirito di servizio per tutta l’associazione, la passione educativa, la spiccata sensibilità umana e la grande competenza professionale. Più volte ci siamo rivolti alla segreteria nazionale per avere del materiale pubblicitario e divulgativo. Tutti i componenti sono stati sempre cordiali e tempestivi nel fornirci notizie, testi e locandine da noi utilizzate durante gli incontri e i convegni.

Guardiamo al futuro. Per il futuro prossimo abbiamo un progetto veramente ambizioso, e vista l’importanza, non vogliamo a tutti i costi affrettare i tempi, con il rischio reale di vanificarlo. Si tratta del “Bioweb” che vorremmo diffondere con e tra i giovani nelle scuole, nelle parrocchie e nelle associazioni. Con alcuni giovani stiamo cercando di progettare un percorso che, collocandosi nel solco della sfida educativa del nostro tempo e fortemente caldeggiata anche dalla Chiesa, possa incontrare e intercettare la sensibilità giovanile stabilmente presente sul Web per contribuire ad “umanizzare” la rete. Infatti, il rischio che i giovani corrono passando tanto tempo in “felice solitudine” sulla rete, è quello di non riuscire a vivere adeguatamente e responsabilmente il quotidiano, fatto di sacrifici, fragilità, regole, relazioni vere, emozioni, sguardi umani, vita vera da vivere da protagonisti.

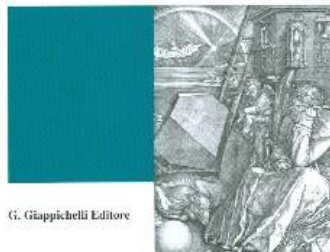




RINUNCIA ALLE CURE E TESTAMENTO BIOLOGICO

Profili medici, filosofici e giuridici

a cura di
Marianna Gensabella Furnari
Antonio Ruggeri



RINUNCIA ALLE CURE E TESTAMENTO BIOLOGICO

Profili medici, filosofici e giuridici

Marianna Gensabella Furnari e Antonio Ruggeri (a cura di)
Ed. Giappichelli Torino (2010), pp. 352, ISBN: 978-88-348-1436-9, € 40

Una domanda si impone: cosa è mutato nell'interazione tra medicina e società perché alla rivendicazione del diritto alla vita e alla salute si affianchi quest'altra rivendicazione di un diritto paradossale, il diritto di rinunciare all'una e all'altra, chiedendo al tempo stesso che tutto avvenga in una dimensione di cura? E ancora, cosa muta se questa istanza è accolta dall'etica e dal diritto, se entra nella pratica clinica? Il percorso storico che sta dietro il testamento biologico è noto: risale al dibattito bioetico avviato negli Stati Uniti da richieste di sospensione di cure e di sostegno vitale portate avanti in nome e per conto di pazienti da anni in stato vegetativo. Dietro quei casi, altri, di rinuncia a cure di sostegno vitale da parte di pazienti consapevoli, ma costretti all'impotenza fisica, avevano già posto il problema del diritto alla rinuncia a cure essenziali per la vita e dell'esercizio di quel diritto per mano di altri. Ad anni di distanza la storia si ripete nel nostro Paese: dal caso Welby in cui il diritto di rinuncia alle cure si configura come il diritto a ottenere da un terzo – particolare non irrilevante da un medico – l'interruzione di un trattamento necessario alla vita, al caso Englaro, in cui la richiesta è avanzata dal padre, in nome e per conto del soggetto incapace, sino al dibattito ancora in corso sull'approvazione di una legge sul testamento biologico. [...]

L'intento che ha guidato i lavori e che ci auguriamo emerga dalla lettura del testo è cercare, al di là delle contrapposizioni ideologiche, uno spazio per dibattere e – fin dove possibile – condividere ragioni, nella convinzione che “ne va” di questioni fondamentali per l'etica e per il diritto, per le buone regole del nostro abitare insieme come uomini tra gli uomini, dando reciprocamente sostegno alla nostra comune vulnerabilità. La rinuncia a cure essenziali alla vita, infatti, nelle due forme prese in esame, la rinuncia consapevole in atto e quella anticipata, mette in questione la dimensione di “cura”, che è al fondo delle nostre relazioni, costringendoci a ripensarla come una dimensione attraversata da una profonda tensione tra libertà e vita.

Dal doppio significato filosofico di “cura”, messo in luce da Heidegger – preoccupazione e sollecitudine – al senso più quotidiano che la cura assume nella pratica clinica, oscillando tra *cure*, la cura medica rivolta alla malattia del corpo e *care*, il prendersi cura del disagio esistenziale della persona, cosa è “cura” oggi per noi? In che rapporto sta con la salute e con la vita?

[...]



*Con il permesso dei curatori si riporta parte dell'introduzione.
Marianna Gensabella Furnari, Professore Straordinario di
Filosofia Morale, Università di Messina;
Antonio Ruggeri, Professore Ordinario di Diritto
Costituzionale, Università di Messina.*