

# Ma senza la vita che fine fanno gli altri diritti?

di Marcello Palmieri

**U**na vita segnata dalla sofferenza non ha (più) diritto di essere vissuta. L'hanno detto l'altro ieri i giudici di Liverpool, ordinando - contro la volontà dei genitori - il distacco della ventilazione al piccolo Alfie. È lo stesso concetto evocato settimana scorsa a Milano, quando la Corte d'Assise - nell'ambito del processo a Marco Cappato, autodenunciato per il reato di istigazione o aiuto nel suicidio di Fabiano Antonianini di Fabo - ha sollevato presso la Corte costituzionale il sospetto d'illegitimità costituzionale dell'articolo 580 del Codice penale. La questione è di forte impatto emotivo, ma non può prescindere da questo presupposto: il diritto non nasce per assecondare emozioni quanto piuttosto per tutelare i deboli. Ecco allora i volti di Fabiano e del piccolo

Alfie, segnati dalla sofferenza e - nel primo caso - pure dalla disperazione: che il loro miglior interesse sia quello di morire lo può davvero dire un ordinamento giuridico? Difficile. La Convenzione europea dei diritti dell'uomo e le Costituzioni dei singoli Stati pongono la vita quale primo bene da tutelare. Ed è solo da questo che dipendono gli altri diritti, tra i quali pure l'autodeterminazione. È vero: il "diritto vivente", cioè l'adeguamento delle norme rispetto ai mutamenti sociali, insegna che possono crearsi situazioni di conflitto tra due beni costituzionalmente garantiti. È il caso in cui si rende necessario il loro bilanciamento, spesso concretizzato nel sacrificio dell'uno rispetto all'altro. Ma è possibile far ciò anche in relazione al bene vita? A questo interrogativo la Corte di Cassazione ha già risposto in modo negativo. Con la

sentenza 25767/2015, decidendo un caso di "nascita indesiderata" (un figlio Down i cui genitori hanno citato in giudizio il ginecologo che non aveva comunicato loro la circostanza, cosa che avrebbe consentito alla madre di abortire), si è espressa in questi termini: «La non vita non può essere un bene della vita». In altre parole, i giudici supremi hanno riconosciuto che la vita è il valore da cui discendono - e da cui non possono prescindere - tutti gli altri beni tutelati. Non solo. La stessa pronuncia, prendendo in considerazione - a titolo esemplificativo, seppure non direttamente chiamato in causa - anche il reato di istigazione o aiuto nel suicidio, ne ha tratto «la riprova ulteriore che la vita - e non la sua negazione - è sempre stata il bene supremo protetto dall'ordinamento».



vita@avvenire.it

**Il punto**

# Cure palliative, la strada della dignità

di Fabrizio Mastrofini

**L**e cure palliative «sono una forma privilegiata e disinteressata della carità cristiana nel momento dell'ultima vita, nella fase più delicata, in cui la paura del distacco si aggiunge alla sofferenza. Però mai in nessun modo e in nessun caso si devono confondere le cure palliative con l'eutanasia». Lo ribadisce con forza monsignor Vincenzo Paglia, presidente della Pontificia Accademia per la Vita, presentando il congresso internazionale che si svolge a Roma il 28 febbraio e 1° marzo. «Il congresso sulle cure palliative - spiega - è parte integrante di un progetto dell'Accademia volto a diffondere una cultura dell'attenzione al malato terminale, alla sua vita e alla famiglia che ha intorno. Nessuno deve trovarsi da solo nella fase ultima dell'esistenza, e non si deve trascurare l'aspetto spirituale dell'accompagnamento».

I numeri gli danno ragione. Al congresso «*Ozilliantia care: everywhere & by everyone*» (Cure palliative: ovunque e da tutti) partecipano quasi 400 specialisti e operatori, provenienti da 38 Paesi, dall'Italia agli Stati Uniti, dalla Corea al Cile, dal Burkina Faso e dal Sudafrica al Giappone e all'Australia. «Il 100% di noi muore, è un fatto - dice Eduardo Bruera, docente a Hou-

*Sono attesi in Vaticano numerosi esperti mondiali nelle terapie di fine vita per un congresso che indica la chiara scelta di campo proposta dalla Pontificia Accademia per la Vita: vivere fino all'ultimo senza soffrire è un diritto di tutti*

ston e tra i massimi esperti mondiali in materia, che aprirà i lavori - e le strutture sanitarie che provengono adeguate cure palliative hanno i migliori standard qualitativi nell'accompagnamento dei pazienti. Ma per diffondere le cure palliative serve un cambiamento culturale». Le cinque sessioni in due giorni prendono in esame i diversi aspetti di una tematica che coinvolge i servizi sanitari, la cultura dell'accompagnamento, la delicata comunicazione tra medico, paziente e famiglia, le scelte terapeutiche ed etiche, gli aspetti spirituali ma anche decisioni pubbliche e di economia sanitaria. Diversi relatori passeranno in rassegna lo stato delle cure palliative nei diversi contesti geografici: da situazioni avanzate, come in Nord America, in diversi Stati europei o in Australia, a significative differenziazioni in Asia con quella che viene definita una «percezione rudimentale» in Paesi quali Mongolia o Vietnam e dove c'è molto lavoro da compiere, o, ancora, come in Africa; qui su 54 Paesi 38 hanno servizi dedicati per i malati terminali e solo 16 hanno cure palliative pediatriche. Tra gli altri sarà interessante sentire Azza Hassan, attiva a Dhaka, illustrare la situazione nei Paesi arabi, o Jobi Kavungai parlare dell'India. Una sessione specifica sarà dedicata al ruolo delle religio-

ni nell'accompagnare i malati terminali, «e la Pontificia Accademia - spiega Nunziata Coremotto, ufficiale del dicastero - è particolarmente orgogliosa di avere tra i relatori di questa sessione Christine Puchalski» il cui centro a Washington è un punto di riferimento mondiale. Le due ultime sessioni impegneranno i partecipanti nel dialogo su temi di economia sanitaria e a riflettere sull'impegno di Stati e istituzioni pubbliche nel promuovere le cure palliative. Perché - come ci spiega il dottor Rajagopal di Pallium, India - secondo l'Organizzazione mondiale della sanità (Oms) «la salute non è assenza di malattia ma uno stato di benessere fisico, mentale, sociale. Oggi invece ci si focalizza sulla malattia e non sul malato. Le cure palliative guardano la persona, le sue relazioni, la famiglia, il contesto in cui vive: un cambio di paradigma che ha effetti sulle scelte politiche, economiche, mediche e sulla formazione di medici e personale specializzato». A distanza di 57 anni si dimostra sempre più valido quando diceva l'inglese Cicely Saunders, grande ispiratrice delle cure palliative, nel 1961: «Una società che emargina i morenti ha una visione carente del mondo». Cosa fare, e come? Tra i 30 relatori, Marie-Charlotte Bouteau porterà l'esperienza dell'Oms, che illustra anche clamorosi paradossi: migliaia di americani muoiono ogni anno per overdose di oppioidi mentre l'80% della popolazione mondiale non ha un accesso alla terapia del dolore. Occorre dunque costruire una "casa" le cui mura siano buoni programmi di sanità pubblica, e le cui porte terapie palliative adeguate e appropriate, con molte finestre per i molteplici approcci in base alle situazioni, ma garantendo sempre al paziente il tetto di questa casa è costituito da un costante dibattito pubblico sui miglioramenti necessari. La medicina palliativa «è ancora un settore nuovo - ci conferma la dottoressa Foley, da New York -, ma diversi studi dimostrano che se i pazienti vengono trattati in modo appropriato e per tempo si riducono i costi e soprattutto aumenta la loro vita». Questo approccio interdisciplinare completa le «parole chiave dell'appuntamento» che, come conferma monsignor Renzo Pegoraro, cancelliere dell'Accademia, offre anche l'occasione per mostrare «l'impegno dell'Accademia nel coniugare riflessione di alto livello e temi sensibili per la qualità dell'esistenza».

## «Sulla sedazione profonda nessun equivoco possibile»

di Danilo Poggio

**F**erdinando Cancelli è l'unico medico italiano chiamato a presiedere una sessione del convegno vaticano. Esperto in cure palliative, dopo essersi formato all'Université Claude Bernard di Lione, ha lavorato in Svizzera all'Hôpital Universitaires di Ginevra e ora opera alla Fondazione Faro di Torino. È stato docente di bioetica all'Università Cattolica e da luglio è membro corrispondente della Pontificia Accademia per la Vita. «Il gruppo di studio Pal-Life, espressione dell'Accademia, ha invitato al convegno medici provenienti da tutto il mondo per dare un respiro davvero globale all'incontro, che tenga conto di ciò che accade in tutto il mondo. Si tratteranno gli aspetti scientifici ma anche quelli spirituali: nella mia sessione, avremo la prospettiva cristiana, ma anche ebraica, islamica e indu».

**La spiritualità fa parte delle cure palliative?** L'approccio spirituale è molto ampio ed è riconosciuto nella definizione di cure palliative dell'Organizzazione mondiale della sanità (Oms); per il credente è legato alla religione, ma anche per il non credente c'è sempre una ricerca di senso. È un aspetto fondamentale, che riguarda sia il malato sia la sua famiglia, chiamata a dare un aiuto fondamentale, soprattutto nelle cure a domicilio.

**Qual è la situazione in Italia? La legge 38 è applicata?**

A livello nazionale la realtà è molto diversificata. Le cure palliative in alcune regioni sono disponibili e ben funzionanti, in altre, soprattutto al Sud, esistono ancora molte difficoltà. È necessario sviluppare le strutture ma anche acquisire una maggiore consapevolezza culturale. Ancora oggi si parla troppo spesso di biovia tra l'eutanasia e una morte dolorosa: esiste invece una terza via, quella delle cure palliative, che è un diritto riconosciuto dallo Stato. Ed è un diritto che andrebbe rivendicato.

**Anche sulla sedazione profonda manca chiarezza...** La sedazione palliativa profonda è continua e si può mettere in atto se la morte è imminente, in presenza di una malattia cronica degenerativa con esito infausto e se ci sono sintomi refrattari, che non rispondono ai trattamenti. Se vengono seguiti questi criteri, la sedazione non abbrevia in alcun modo la vita ma accompagna il paziente alla fine naturale senza dolore.

**Perché allora si continua a fare confusione?** Il pericolo è che la medicina palliativa sia inquinata da logiche eutanasiche che le sono del tutto estranee. Le soluzioni che accorciano la vita non devono essere confuse minimamente con il nostro lavoro. Si mischiano le acque per rendere accettabile ogni cosa, ma l'Oms ha sempre avuto le idee chiare: le cure palliative non accelerano il decesso.

**La legge sul biotestamento cambia il suo lavoro?** Quello che fa e sancire con chiarezza che il punto di vista del paziente va tenuto in grande considerazione. Ma il punto oscuro è un altro: manca la clausola di obiezione di coscienza per il medico. L'obbligo di esecuzione delle Dat è troppo forzato: il medico non può essere considerato un mero esecutore di richieste.

**IN EVIDENZA**

## Tumori cerebrali arriva la «banca» che li fa decifrare

**N**asce la prima banca in Italia dei tessuti di tumori cerebrali e dell'ipofisi, grazie a una partnership tra medici di diverse strutture del nord Italia e il sostegno di Fondazione Banca Popolare di Novara. Promotori scientifici Federico Roncaroli, della divisione di Neuroscienze dell'Università di Manchester, novarese, insieme a Claudio Doglioni e Pietro Mortini dell'Università Vita-Salute San Raffaele di Milano, Renzo Boldorini, associato di Anatomia patologica all'Università del Piemonte Orientale, e Gabriele Panzarasa, direttore di Neurochirurgia al Maggiore di Novara.

«Secondo i dati del registro centrale degli Stati Uniti per le neoplasie intracraniche - spiega Roncaroli - i tumori cerebrali rappresentano oltre il 10 per cento delle neoplasie nell'adulto e sono il tipo di tumore più frequente in età pediatrica (in particolare tra i 10 e i 14 anni)». Una forte limitazione alla ricerca, aggiunge Pietro Mortini, «è data dalla scarsità di tessuto neoplastico disponibile per lo studio. Le bio banche sono strutture finalizzate alla conservazione di campioni di tumore e sangue di pazienti, che possono così essere messi a disposizione dei ricercatori. I dati ottenuti vengono integrati da banche dati con le informazioni essenziali sul trattamento e la risposta alla terapia di ciascuna delle neoplasie cerebrali oggetto di studio. Questa integrazione è fondamentale per un'analisi oggettiva dei risultati sperimentali e la loro traduzione in approcci terapeutici più efficaci e personalizzati». Secondo Boldorini «lo scopo è studiare i tessuti per identificare la mutazione dei geni e le alterazioni sviluppando farmaci mirati», mentre per Gabriele Panzarasa «questo progetto permetterà di conservare nella banca reperti per favorire nuove ricerche terapeutiche e nuovi farmaci».

La nuova banca novarese è stata illustrata dal presidente di Fondazione Bpn per il Territorio, Franco Zanetta: «Abbiamo sempre rivolto particolare attenzione al settore della sanità. Dal 2002 a oggi la Fondazione ha erogato 56 milioni di euro, e di questi 10 alla sanità. Non ha quindi avuto esitazioni quando uno studioso novarese come Roncaroli, neuropatologo nel Regno Unito e direttore della Manchester Brain Bank, ha proposto di sostenere la creazione anche in Italia di una struttura in grado di mettere a disposizione della ricerca tessuti provenienti da pazienti in cura per patologie tumorali del cervello». Una realtà di respiro non solo locale: «Vogliamo istituire un sistema - conclude Roncaroli - che abbia come fulcro l'asse Novara-Milano, ma anche metterci in rete con altre realtà ospedaliere universitarie».

Paolo Usellini



Il manifesto del convegno vaticano, realizzato da Stefano Di Stasio

# Un papà con 13 figli. E le madri in affitto

di Stefano Vecchia

**D**ue giorni fa il Tribunale centrale per i minori di Bangkok ha accolto la richiesta di riconoscimento della paternità di Mitsutoki Shigetate per almeno 13 bambini da lui generati in Thailandia con il sistema della maternità surrogata.

Occorrerà qualche tempo prima che il Ministero per lo Sviluppo sociale e la Sicurezza umana consensi i bambini al cittadino giapponese su richiesta dei giudici dopo un periodo utile a rendere meno traumatico il distacco dai piccoli dal centro pubblico specializzato che li ha accolti finora. Ma intanto i giudici hanno riconosciuto la condizione di padre naturale e verificato la mancanza di opposizione da parte delle donne che si erano prettate per le gravidanze, sottolineando anche la decisione sia utile «per la sicurezza e le opportunità che i bambini potranno ricevere dal padre biologico che non ha trascorsi di comportamento negativo».

Quando nel 2014 la polizia entrò in un elegante appartamento di Bangkok trovando nove neonati affidati ad alcune donne locali sembrò aprirsi uno spiraglio sul traffico di bambini. Invece la scoperta doveva diventare una vicenda atipica, rimasta sospesa fino a martedì. Al centro un cittadino giapponese, Mitsutoki Shigetate, erede di una delle maggiori fortune nipponiche e a

*La giustizia thailandese ha chiuso una vicenda imbarazzante riconoscendo la paternità del giovane magnate giapponese che aveva allestito a Bangkok una vera «fabbrica dei bambini» con donne in schiavitù*

suoi volta attivo investitore nel Sud-Est asiatico. Un uomo dalle tante iniziative, oggi 28enne, che aveva deciso - così ha sempre dichiarato - di garantirsi una discendenza la più ampia possibile attraverso la maternità surrogata. Pagando per questo, secondo i dati forniti dalla polizia, tra 9.300 e 12.500 dollari a ciascuna donna. Ancora oggi l'entità del suo impegno non è chiara, ma basti pensare che il giapponese ha visitato per 65 volte la Thailandia tra il 2012 e il 2014, «espordando» neonati in diverse occasioni. Confermato dal confronto del Dna la sua paternità per i nove bambini e per altri quattro, inizio un estenuante braccio di ferro tra Shigetate, nel frattempo riparato all'estero, e le autorità thailandesi. Dalla decisione finale dei giudici emergono dettagli di una vicenda sintomatica. Come l'«arruolamento» nel 2013 di nove donne che avrebbero dovuto portare avanti una gravidanza. Forse una pre-

monizione dei possibili cambiamenti riguardo la tolleranza verso la maternità surrogata a favore di stranieri. Non a caso il giapponese riuscì appena in tempo a chiedere l'affido legale dei bambini prima del provvedimento di chiusura datato 30 giugno 2015 che consente ora di accedere alla maternità surrogata ai soli thailandesi, nell'ambito parentale e a certe condizioni. Da allora, l'uomo - che ha altri figli ottenuti con lo stesso sistema, in parte ospitati in Giappone e in parte in Cambogia - non solo ha seguito puntigliosamente attraverso i suoi legali le condizioni dei bambini ma ha predisposto un'adeguata sistemazione nel suo Paese, oltre ad avere avviato le pratiche per la cittadinanza. Le autorità avrebbero potuto opporsi puntando sul fatto che Shigetate è single, ma hanno scelto di non farlo. Questo apre altri interrogativi su una tolleranza che alla fine è discriminatoria e sulle maglie larghe del sistema legale thailandese che, se ha il cuore le porte alla surrogata commerciale all'interno, poco ha fatto per impedire che strutture e personale al centro di un'industria ad alto profitto si trasferiscano all'estero. In Cambogia, Nepal e India, prima della «stretta» degli ultimi anni verso la surrogata in questi Paesi, e ora nel vicino Laos, dove il regime comunista consente la surrogata all'interno, purché con ovuli fecondati provenienti dai fuori.

