

Flick: nessuno è arbitro assoluto di sé

VENEZIA. Per il presidente della Corte Costituzionale Giovanni Maria Flick, il tema del diritto a morire con dignità è «affascinante ma difficilissimo» e «l'unica chiave di soluzione è, forse, quella di guardare alla dimensione sociale della personalità». Il presidente della Consulta non ha mai citato il caso di Eluana, ma molti presenti hanno colto un chiaro riferimento anche alla vicenda. Flick ha tenuto a Mestre una lectio magistralis sul tema: «Alla radice dei diritti dell'uomo: la dignità». «L'uomo non vive in un vuoto pneumatico che gli consenta di diventare arbitro assoluto di se stesso - ha affermato - ma nel contesto di una relazione con

gli altri e diventa persona attraverso questa relazione». «Quindi il valore della dignità, come limite alla libertà del singolo, evidentemente non può essere calibrato solo ed esclusivamente sulla sua valutazione personale - ha sostenuto - ma deve essere calibrato su una valutazione comune agli altri, a tutti». Questa è forse l'unica chiave di soluzione per un tema «molto concreto e attuale» come quello del diritto a morire o a morire con dignità, ha detto Flick ricordando le discussioni sul testamento biologico, le polemiche sull'alimentazione assistita, sulle volontà di una persona incapace di esprimersi e quelle sull'eutanasia.



Giovanni Maria Flick

Roma, volontari ospedalieri grazie a un corso gratuito al Policlinico «Gemelli»

ROMA. Volontari ospedalieri si diventa grazie a un corso gratuito di Educazione sanitaria promosso dall'Università Cattolica-Policlinico «Gemelli» di Roma in collaborazione con il ministero della Salute e numerose associazioni. Il corso per l'assistenza volontaria ai malati, giunto all'VIII edizione, ha l'obiettivo di insegnare «a fare» il volontario in ospedale: a osservare il malato, a prepararlo all'ascolto, alla comunicazione e all'assistenza nel rispetto dell'etica sanitaria. Il programma formativo, svolto da ricercatori e medici della Facoltà di Medicina della Cattolica, si concluderà l'11 maggio 2009 e prevede 40 ore di lezioni in aula più 4 giornate di formazione «sul campo» nei reparti del Gemelli a contatto con medici, operatori sanitari e malati. Per informazioni e iscrizioni rivolgersi alla signora Antonella Sales, Unità di Radioterapia: tel. 0630154374.

C'è un'ora per ogni farmaco

ROMA. Antinfiammatori e cortisonici solo al mattino così come alcuni antitumorali. Interferone dopo il tramonto e l'aspirina dopo cena per diminuire gli effetti sullo stomaco. Ogni farmaco ha una sua ora con un obiettivo preciso: ridurre gli effetti tossici e trarre solo benefici dalla cura. La cronofarmacologia è una nuova branca delle scienze farmacologiche: una ricerca pubblicata online su «Proceedings of the National Academy of Sciences» (Pnas) dimostra come l'attività di enzimi che riparano il Dna sia più elevata di sera. Secondo i ricercatori, guidati da Aziz Sançar dell'Università della Carolina del Nord, somministrare farmaci antitumorali che agiscono rompendo il Dna delle cellule maligne risulterebbe più efficace al mattino, quando l'attività dell'enzima riparatore è al minimo.



VOGLIA DI VITA

Dal primo raduno nazionale di quanti soffrono di sclerosi laterale amiotrofica arriva la richiesta di uno stato più

vicino a chi lotta per andare avanti. Melazzini: siamo normali, solo un po' complicati

Sla, l'appello dei malati «Aiutateci a vivere»

Il 26 gennaio sit-in davanti al ministero della Salute per nuovi livelli di assistenza ai non autosufficienti

DAL NOSTRO INVIATO A CUNETTONE DI SALÒ (BS) **LUCIA BELLASPIGA**

Non è giornata da mezze parole, questa, che per la prima volta vede arrivare da molte parti d'Italia decine di malati di Sla. E infatti non ne usa, Mario Melazzini: «La Sla è una grande bastarda». Si svolge a due passi dal Lago di Garda il primo raduno nazionale di persone colpite da Sclerosi laterale amiotrofica, ormai nota come «il morbo dei calciatori», e chi ancora è in condizione di farlo ci è venuto. Qualcuno è seduto sulla carrozzella però parla senza fatica, qualcun altro riesce ancora a fare dei passi aggrappato a un girello e muove la mani con disinvoltura, ma non articola più una parola: la «grande bastarda» progredisce in modo diverso da persona a persona, e così è ancora più invincibile. «Con questa prima festa - proprio così la chiama il professor Melazzini, medico malato, presidente dell'Aisla - vogliamo portarvi un messaggio: noi siamo vivi. Siamo persone normali, solo con una quotidianità un po' complicata. Ma vivi. E vogliamo vivere». Una volontà che il prossimo 26 gennaio li vedrà compiere uno sforzo sovrumano ma irrinunciabile: «Saremo a Roma per un sit-in sotto le finestre del sottosegretario alla Salute e alle Politiche sociali Ferruccio Fazio. Noi chiediamo il diritto alla libertà di vivere». Un appello che, in tempi in cui si parla solo di «diritto alla morte», può sembrare paradossale in bocca a malati che la scienza dichiara tuttora inguaribili. Invece qui scopri che il vero nemico non è la malattia, ma l'indifferenza dei sani, la politica che resta muta e cieca, i supporti che arrivano quando è tardi. La Sla, malattia che oggi colpisce circa 5.000 italiani, annienta le cellule nervose impedendo via via il controllo di tutta la muscolatura vo-

lontaria, paralizza ogni movimento, a un certo punto anche la deglutizione, e dal giorno della diagnosi lascia in media 5 anni di vita. Quando si è attaccati a un respiratore, ci si nutre con la Peg (un sondino che entra nella pancia), ogni comunicazione con il mondo esterno è preclusa, e ormai manca anche la parola, c'è solo un'ancora di salvezza che ti cambia la vita: il comunicatore verbale, un sensibilissimo sistema informatico che legge i movimenti della pupilla e li traduce in una voce prodotta da un sintetizzatore. Un computer che riapre la finestra sul mondo, permette di scambiare emozioni e racconti, giocare ancora coi propri bambini, navigare in internet, scrivere email, anche libri se si vuole, in una parola vivere. Ma che costa quanto un'utilitaria, sui 15mila euro, e le Asl delle Regioni italiane lo negano quasi ovunque ai pazienti: troppo costoso! Così la finestra si richiude. Assurdo? C'è anche di peggio: «Ci sono zone della Sicilia - denuncia l'oncologo - in cui il Sistema sanitario nazionale non passa nemmeno l'alimentazione», il famoso sondino resta vuoto... «Vede che non si esagera quando diciamo «diritto alla vita»?». A Fazio il sit-in dell'Aisla chiederà di sbloccare i nuovi Livelli essenziali di assistenza (Lea), nei quali l'ex ministro Turco aveva previsto numerose misure in favore dei pazienti non autosufficienti, ma che attualmente sono fermi per mancanza di copertura economica. Così è pronto anche un appello che a giorni verrà recapitato al Capo dello Stato: titolo «Liberi di vivere». «Chi si isola muore prima - ricorda Paolo Marchiori, 47 anni, malato da 4, ex imprenditore edile - . La festa di oggi ci ha dato il coraggio di osare, di conigliare la rabbia in qualcosa di positivo. Io sono un uomo fortunato, perché la malattia mi ha fatto scoprire quanto è bella la vita: quando

ne hai ancora poca la vuoi usare bene e ti riempi d'amore». Referente provinciale dell'Aisla di Brescia, oggi è supporto attivo di molti malati in tutta Italia: «Fondamentale è l'informazione - spiega infatti - . Non c'è niente di più disperante di quando un medico di colpo ti dice che hai una malattia rara e non c'è niente da fare. Resti solo, nessuno ti dà i consigli giusti. Intanto la Sla corre, tu devi correre più di lei». Maria Iannantuoni, malata da 5 anni, è la ideatrice della festa. Bella, bionda, si muove ancora senza troppi aiuti, ma non parla più. La sua voce è un'altra Maria, un'amica che sa cogliere i suoi muti segnali: «La Sla può colpire chiunque», avverte. Poi cita Luca, malato di Viterbo, che all'ultimo è dovuto restare a casa: «Avere un comunicatore o non averlo può fare la differenza tra il voler continuare a vivere e il voler morire. Noi vogliamo vivere, aiutateci». Non farlo equivale assolutamente a uccidere.

DA SAPERE

Colpiti tanti calciatori

La sclerosi laterale amiotrofica (Sla) è una malattia neurodegenerativa progressiva. Colpisce le cellule nervose del cervello e del midollo spinale che permettono i movimenti della muscolatura volontaria. Nel corso degli anni la paralisi è sempre più invalidante, ma risparmia le funzioni cognitive, sensoriali e sessuali. Colpisce gli adulti sopra i 20 anni, con più frequenza sopra i 50 (in Italia in media 3 nuovi casi al giorno). La Sla è nota per il fatto che si ammalano una percentuale inespugnabilmente alta di calciatori.



A LECCO

Preghiere per salvarla Ma la famiglia va avanti

«Preghiere e digiuno per salvare Eluana». Con questo appello si è conclusa ieri sera la fiaccolata per le vie di Lecco organizzata dal locale «Centro di aiuto alla vita» e dall'associazione «Solidarietà», che aveva anche lo scopo di chiedere al governo un decreto legge che dica che alimentazione e idratazione assistita non costituiscono terapia. Intanto, dopo il passo indietro della clinica di Udine, la famiglia Englaro ha ribadito che intende proseguire nella ricerca di un luogo dove far terminare la vita di Eluana. E gli avvocati non escludono di chiedere l'esecuzione forzata del decreto della Corte d'Appello. Ma a Lecco, intanto, continuano le preghiere: mentre l'avvocato Alcide Maria Nicoli, dell'associazione Solidarietà, annuncia nuovi esposti: «Ma solo quando avremo documentazione medica che dimostri gli errori in cui è caduto il provvedimento della Corte».

il caso

Il ministro: non ho compiuto atti violenti e Ponzio Pilato non fu un buon esempio di governo. L'intento dei querelanti è inumidatorio

Eluana, Sacconi indagato a Roma dopo la denuncia dei Radicali

DA ROMA **GIANNI SANTAMARIA**

Si chiudono le porte della clinica Città di Udine per Eluana Englaro e subito si apre il fascicolo contro il ministro del Welfare Maurizio Sacconi. Venerdì la decisione del nosocomio friulano di rispettare l'atto di indirizzo del dicastero, ieri l'invio al Tribunale dei ministri da parte della Procura di Roma degli atti predisposti sulla base della denuncia dei radicali per violenza privata.

Una procedura dovuta in questi casi. Sarà ora il collegio speciale a valutare la fondatezza delle accuse messe per iscritto il 19 dicembre da Radicali italiani, Associazione Luca Coscioni e Nessuno tocchi Caino. Ma chi vuole fare pressione su chi? Il ministro si difende, i radicali attaccano. «Non ho compiuto "atti violenti" verso alcun erogatore sanitario - spiega il primo - per cui attendo fiducioso la rapida conclusione di questa iniziativa giudiziaria per la quale l'intento dei querelanti appare esso sì intimidatorio. Ho assunto con coscienza e coscienza l'atto di indirizzo rivolto all'intero Servizio sanitario nazionale. Ho ritenuto mio dovere farlo perché Ponzio Pilato non fu certo un esempio di buon governo». Di tutt'altro avviso i denunciatori, per i quali l'atto del ministro sarebbe strumentale, poiché non «generale e astratto», ma riferito al caso, e dunque sarebbe stato un «presupposto per poi poter minacciare conseguenze alla casa di cura Città di Udine».

Pur senza citarlo, si schiera dalla parte di Sacconi Maria Pia Garavaglia, già ministro della Sanità e ora membro del governo ombra del

Pd. «Il servizio sanitario nazionale non può tradire le sue finalità di assistenza ad ogni paziente», afferma. Perciò, in assenza di una legge in contrario, «le strutture sanitarie sono tenute a curare e assistere Eluana». Più o meno le parole di Isabella Bertolini (Pdl), mentre Ignazio Marino (Pd) giudica «doveroso» l'avvio dell'indagine, incline già comunque a giudicare «di una gravità inaudita» la scelta di Sacconi. Per Luisa Santolini (Udc), invece, i radicali «non godendo di alcun seguito nell'editorato, per avere un minimo di visibilità continuano a usare la giustizia come una clava». Dalla parte del ministro si schiera gran parte del Pdl - da Roberto Formigoni a Maurizio Lupi e Gaetano Quagliariello - anche nell'anima più laica. Margherita Boniver - la quale definisce la denuncia «una farsa» che fa «rizzare i capelli in testa» - solidarizza sì con Beppino Englaro, ma stima il ministro, che «tutela con la sua vigilanza sia i malati che le strutture sanitarie». Tutte queste ultime sono tenute a rispettare il provvedimento governativo, ribadisce il sottosegretario al Welfare Francesca Martini. E mentre il radicale Marco Cappato parla dell'iter della denuncia come di «uno spiraglio di legalità», l'altro sottosegretario al Welfare Eugenia Roccella la definisce «infondata paradossale e deprimente». Per l'avvocato Carlo Taormina «tutto finirà in una bolla di sapone». Infine, contesta che si tratti di un «atto dovuto» il magistrato e sottosegretario agli Interni Alfredo Mantovano. «Tante denunce - spiega - sono immediatamente archiviate quando, come è nella specie, è evidente la loro infondatezza».

Roccella: scelta infondata, paradossale e deprimente
Mantovano: non è un atto dovuto, tante denunce si archiviano subito

Il sintetizzatore resta un miraggio

DAL NOSTRO INVIATO A CUNETTONE DI SALÒ (BS)

«Abbiamo perso un anno». Il senso di impotenza spezza la voce di una ragazza quando pronuncia la frase. Parole che in altri contesti non sarebbero drammatiche, qui sembrano una bestemmia: per chi ha la Sla come suo fratello Virgilio, 49 anni, e ce l'ha già da 5, dodici mesi sono tutta una vita. Era il gennaio 2008 quando i familiari hanno fatto regolare richiesta per il sintetizzatore vocale. Da allora file all'Asl, lettere, ri-

chiede, carte da bollo, sportelli, rifiuti, «ripassi, non sappiamo, vedremo». «La Lombardia è un'isola felice», aveva da poco detto lo stesso Melazzini, ed è vero: dopo una «dura battaglia» oggi c'è infatti una delibera che dà 500 euro a malato a prescindere dal reddito, il sollievo (per il paziente e per la sua famiglia) di 90 giorni di ricovero l'anno in strutture di assistenza specialistica, agevolazioni per il riconoscimento dell'invalidità, e soprattutto il famoso comunicatore, l'unico strumento in grado di far vivere con serena dignità. «Lo

scorso gennaio abbiamo fatto richiesta all'ufficio Ausilio e protesti dell'Asl di Salò, ma lì chi stava allo sportello non sapeva che cosa fosse - racconta la giovane - . Solo a ottobre finalmente, dieci mesi dopo, qualcuno è venuto a provare il comunicatore su mio fratello». Mesi di speranze e agonia. Fatta la prova, ci sono voluti altri due mesi, fino a dicembre 2008, perché la Regione ordinasse il macchinario alla ditta: un tempo che in un malato di Sla significa un mutamento enorme delle condizioni. «Oggi Virgilio può muovere

esclusivamente gli occhi. Mio figlio a 8 anni mi chiedeva: quando potrò di nuovo parlare con lo zio? Oggi ne ha 9 e non so cosa rispondergli. Così si perde il contatto, il malato si lascia andare, non aspetta più nulla...». Nel forum www.slaItalia.it, creato dal marito di una paziente scomparsa, tante preziose informazioni per scongiurare l'inerzia colpevole dei sani. E un avvertimento a chi si affaccia ex novo al mondo tragico della Sla: «Chiedete il comunicatore prima di averne bisogno»: la burocrazia uccide prima della malattia. (L.B.)



Maurizio Sacconi