



## «Il 9 febbraio sarà una Giornata per malati e famiglie»

di Grazia Melina



**Claudio Taliento, dell'Associazione «Risveglio», non vuole più polemiche sugli stati vegetativi: «Conta solo che si riconosca l'esistenza di queste persone. Abbandonarle vuol dire distruggere le loro famiglie»**

Il 9 febbraio si celebrerà la Giornata nazionale degli stati vegetativi. «La data non ha importanza in sé. Ha importanza il significato di questo giorno, di rispetto della vita e delle persone, anche di coloro che ci hanno lasciato». Claudio Taliento, vice presidente dell'associazione Risveglio, oltre che membro del direttivo della Fnac (Federazione nazionale associazioni trauma cranico) e del Seminario permanente sullo stato vegetativo istituito dal ministero della Salute, non nasconde di non aver condiviso la scelta del giorno, lo stesso della morte di Eluana Englaro. Ma non vuole fare polemiche, perché quello che conta è che si legittimi «l'esistenza di questa categoria a livello sociale. E questo dovrebbe portare la società stessa a essere consapevole di una realtà severa, spietata, crudele, ma che va comunque rispettata. In primis, per le persone che vivono questa condizione e poi per le famiglie che abbracciano questa condizione loro malgrado». Prendersi cura di persone in stato vegetativo non è semplice. Eppure molte famiglie lo fanno quotidianamente... Con queste persone si può vivere e convivere. E chiaro che le famiglie non devono essere abbandonate, devono essere considerate e avere supporto sociale. Allora si che uno potrebbe vivere con una certa serenità questa nuova condizione, fermo restando comunque che queste persone sono straordinarie: c'è una dialettica di amore, che non è solo unidirezionale. Simbolicamente, dunque, il 9 febbraio sarà un'occasione per avere voce e visibilità. C'è una nuova realtà sociale che sfugge alla società stessa, a molti che pensano di avere una certa competenza, ma purtroppo non è così. Tanti sono forzati a parlarne

### Una proteina può curare la memoria. Nuove prospettive per l'Alzheimer?

Dagli Usa una scoperta di una scienziata italiana che potrebbe interessare i malati di Alzheimer. Si tratta di una proteina che potenzia la memoria rafforzando la formazione di ricordi e rendendoli più duraturi: la proteina, «Igf-II», agisce direttamente nel centro neurale della memoria, l'ippocampo, potenziando il consolidamento strutturale del ricordo mediante la formazione di ponti tra neuroni. Resa nota sulla rivista *Nature*, la scoperta è merito dell'italiana Cristina Alberini che lavora attualmente presso la Mount Sinai School of Medicine di New York. «Abbiamo scoperto - spiega Alberini - che «Igf-II», normalmente presente nel cervello adulto, se somministrato a topolini nella fase cruciale della formazione o rievocazione di un ricordo, ne potenzia la memoria rendendo il ricordo più a lungo termine». «Per quanto ne sappiamo - continua - questa è la prima dimostrazione della possibilità di migliorare efficacemente la memoria attraverso una molecola naturale che passa senza problemi da sangue a cervello (supera cioè la barriera ematoencefalica) e che quindi potrebbe essere somministrata con un'iniezione per rinforzare la memoria sia di pazienti con demenza, sia, teoricamente, di persone sane».

pur non essendo titolati a farlo. Altra cosa invece è viverla profondamente questa realtà... Quali sono dunque le vostre aspettative? Far sì che queste persone vengano rispettate come tali, vengano considerate. Esistono. Ed esistono anche le loro famiglie, non possiamo ignorarle. Dunque occorre cercare un po' di solidarietà anche da parte della società. Abbandonarle significa distruggere intere famiglie da un punto di vista psichico, morale, economico. Questa realtà porta la famiglia a rischiare la povertà, l'isolamento e l'emarginazione. La percentuale è altissima. E questo non è accettabile socialmente, se vogliamo considerarci una società civile. Anche perché il criterio della solidarietà è scritto nella Costituzione, che prevede che il cittadino sia solidale con chi è meno fortunato. Fulvio De Nigris, direttore del

Centro studi ricerca sul coma «Gli amici di Luca» in una lettera aperta ha invitato Beppino Englaro a partecipare a questa Giornata, perché, ha scritto: «Può essere l'occasione importante per pacificare gli animi, per trovare un ragionevole punto di comprensione». Secondo lei, come si può superare il clima di contrapposizione che si è creato? Noi vogliamo rivendicare il diritto di cura, ma anche il rispetto per le persone stesse. Questa è una giornata che può essere un momento di riflessione da parte di tutti. Si tenga presente che noi non siamo per la vita a oltranza: siamo per il rispetto della vita, siamo contro la sofferenza, contro l'accanimento terapeutico. Non vorrei che si confondesse la condizione di stato vegetativo come condizione di sofferenza. Può esserci anche la sofferenza, ma va combattuta sino all'estremo limite.

### verso la legge

#### La platea delle Dat? Non solo i «vegetativi»

Quali sono i soggetti per cui avrebbero valore le dichiarazioni anticipate di trattamento (Dat)? Nell'immaginario collettivo ci sono sicuramente persone come Eluana, un caso eccezionale di stato vegetativo persistente durato 18 anni prima che le staccassero le sondine. Ma non sono solo queste le ipotesi in cui le eventuali dichiarazioni anticipate troverebbero applicazione se l'attuale testo fosse approvato alla Camera. La proposta che verrà discussa a Montecitorio lunedì 21 febbraio, infatti, comprende una platea molto più ampia di soggetti rispetto a quella approvata al Senato nel marzo 2009. L'articolo 3, infatti, afferma che la dichiarazione «assume rilievo nel momento in cui è accettato che il soggetto si trovi nell'incapacità permanente di comprendere le informazioni circa il trattamento sanitario e le sue conseguenze e, per questo motivo, di assumere le decisioni che lo riguardano».

La valutazione di tale stato è compiuta da un collegio medico composto da un anestesista, un neurologo, il medico curante e uno specialista. Una platea che, quindi, si apre a patologie come demenza e Alzheimer, e non riguarderebbe solo lo stato vegetativo, che alcuni considerano disabilità gravissima e non malattia, e pertanto rientrante nella Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità. Un riferimento normativo, quest'ultimo, che peraltro alcuni vorrebbero eliminare dal comma su idratazione e alimentazione assistite del testo in discussione. Nello spettro dei soggetti coinvolti ci sono anche i minori, per cui l'articolo 2 prevede che il consenso ai trattamenti sia espresso o rifiutato dagli esercenti la potestà parentale, dopo aver ascoltato il paziente. Nel caso di minore incapace il comma 8 invita i medici, in assenza di Dat, a operare «avendo come scopo esclusivo la salvaguardia della salute del paziente». Una formulazione che forse andrebbe chiarita soprattutto in riferimento al ruolo dei genitori.

Ilaria Nava

### Il 3 febbraio il tavolo per le «linee guida»

È convocato per il 3 febbraio al Ministero della Salute un tavolo tecnico Stato-Regioni per definire un accordo da presentare in Conferenza Stato-Regioni e formulare linee guida o indirizzi condivisi in materia di percorsi terapeutico-assistenziali per i pazienti in stato vegetativo e di minima coscienza. L'accordo dovrebbe tradurre in misure operative i risultati emersi dal lavoro svolto dal «Gruppo di lavoro sullo stato vegetativo e di minima coscienza», istituito nel 2009 e che ha redatto il documento dal titolo «Stato vegetativo e di minima coscienza: epidemiologia, evidenze scientifiche e modelli assistenziali».



## «Più cure palliative»: la Francia cestina l'eutanasia

di Michele Zappalà

il fatto



### «Verso Orvieto il primario pro-eutanasia»

«A Orvieto arriva un primario di anestesia disposto a staccare la spina ai pazienti senza problemi». A lanciare l'allarme è Paola Binetti, deputato Udc, riferendo che «in Umbria il direttore generale della Asl 4, Vincenzo Panella, ha nominato Tommaso Ciacca primario di anestesia e rianimazione presso l'Ospedale Santa Maria della Stella di Orvieto, senza tener in alcun conto che 3 anni fa Ciacca era in procinto di staccare la spina a Giovanni Nuvoli, malato di Sla che aveva chiesto che fossero spente le macchine». L'ex presidente di Scienza & Vita sottolinea che «la decisione non si basava sul rapporto medico-paziente, né sulla ricerca di soluzioni alternative, che non fossero quelle eutanasiche, ma solo sulla volontà ideologica di affermare freddamente il principio di autodeterminazione, come propone l'Associazione Luca Coscioni, di cui Ciacca è membro attivo». Urgente dunque approvare le leggi sul governo clinico e sul fine vita «per contrastare scelte in alcun modo condivisibili». (P.L.F.)

Sulle ceneri di un dibattito al Senato sull'eutanasia sfociato nel nulla, la Francia rilancia le cure palliative. Ha preso alla fine una piega imprevista: ciò che era cominciato come un nuovo tentativo-lampo d'introdurre il diritto di «far morire». Nella notte di ieri 170 senatori contro 142 hanno votato «no» al progetto di legge denominato «assistenza medicalizzata alla morte» presentato con una iniziativa trasversale da tre senatori di governo e opposizione. Nelle ultime ore, persino un esponente di punta del Partito socialista come la candidata all'Eliseo Ségolène Royal ha lanciato un avviso ai sostenitori dell'eutanasia del proprio partito: «Occorre accompagnare nella dignità la fine della vita, ma personalmente nutro grandi riserve sulla legislazione riguardante l'eutanasia».

Il Senato ha approvato gli emendamenti che di fatto snuotavano il progetto di legge per poter «staccare la spina». Dopo il voto si è riaperto il confronto sull'insufficiente applicazione delle norme che riguardano proprio le terapie praticabili sui pazienti terminali

precipitato allo scoperto senza neppure accatarsi del consenso nel proprio partito. Il primo articolo della bozza iniziale introdotta in Senato, dedicata all'«assistenza medica per morire», non ricorreva a perifrasi: «Ogni persona capace e maggiorenne, in fase avanzata o terminale di un'afezione accidentale o patologica e incurabile che gli provoca una sofferenza fisica o psichica che non può essere lenita o che la persona giuridica insopportabile, può domandare di beneficiare, nelle condizioni previste dal presente titolo, di un'assistenza medica che permetta, attraverso un atto deliberato, una morte rapida e senza dolore».

Ma dunque, su quali basi era nato il tentativo d'introdurre l'eutanasia? È la domanda spontanea a cui molti cercano adesso di rispondere. Per certi analisti il progetto di legge è forse il frutto di giochi interni di partito, soprattutto a sinistra, in vista dell'imminente corsa all'Eliseo. In altri termini, su una questione tanto delicata c'è chi si è

Commissione affari sociali ha dunque fatto dietrofront, approvando una serie di emendamenti di semplice soppressione dei singoli articoli della bozza. Il voto al Senato, giunto nella notte fra martedì e mercoledì, si è così trasformato in un avallo dato dalla maggioranza a tali emendamenti. È dunque soprattutto a partire da ieri che tante voci si sono levate per ricordare una verità semplice: la scarsa applicazione, finora, degli articoli sulle cure palliative previsti dal quadro normativo del 2005, quella legge sulla «fine della vita» firmata dal deputato neogollista e medico Jean Leconte che rifiuta eutanasia e accanimento terapeutico.

Un editoriale di Dominique Quinio, direttrice della Croix, rilancia una domanda: «Prima di legiferare di nuovo, non è forse saggio lasciare alla legge Leonetti il tempo di essere conosciuta, applicata, valutata nei suoi effetti? Urge lo sviluppo della cultura delle cure palliative affinché tutto il territorio sia irrigato e siano colmate le disuguaglianze». «Un segnale di civiltà al quale guardiamo positivamente e che ci spinge ad andare avanti nella nostra battaglia politica e parlamentare per sostenere e affermare le ragioni della vita». È il commento del capogruppo Pdl al Senato, Maurizio Gaspari, il solo politico italiano che ieri si è espresso sulla notizia giunta da Parigi. Ora, ha aggiunto Gaspari, «ci batteremo perché nel nostro paese questi principi non lascino il passo a derive eutanasiche. Auspichiamo piuttosto il varo di una buona legge sul fine vita che definisca principi fondamentali».

### Tornare a camminare, a Trieste un'altra frontiera tutta italiana

Un altro progetto italiano di alta rilevanza scientifica per avanzare contro le lesioni spinali. Solo la scorsa settimana è stato presentato lo studio di un'équipe guidata da Angelo Vescovi, direttore scientifico dell'Ircs Casa Sollievo della Sofferenza, sulla possibilità di utilizzare una micro protesi per riparare le lesioni croniche del midollo, all'interno della quale inserite proteine e farmaci che stimolano la riparazione dei tessuti. È stato visto che i ratti paralizzati, una volta inserita la protesi, dopo circa sei mesi ricominciano a muoversi grazie alla ricostruzione dei tratti che impedivano la trasmissione degli impulsi nervosi. Un altro progetto innovatore in Italia per la sinergia tra pubblico e privato viene dal Friuli Venezia Giulia ed è partito nel 2007: «Spinal», un programma di ricerca tra l'Azienda sanitaria Medio Friuli ASS4 e la Scuola internazionale superiore di studi avanzati (Sissa) di Trieste, in collaborazione con l'associazione tetraplegici Friuli Venezia Giulia, per studiare le lesioni del midollo spinale dal punto di vista sperimentale e clinico. Fondamentale il contributo del governo regionale che ne ha appoggiato il carattere innovativo, come spiega Andrea Nistri, ordinario di farmacologia cellulare e molecolare della Sissa. «Il lavoro di gruppo permette di affrontare il problema da vari pun-

ti di vista», spiega Nistri. «Io mi occupo della ricerca sperimentale per capire quali meccanismi entrano in gioco subito dopo l'instaurarsi di una lesione spinale, mentre all'ospedale Gervassuta di Udine, già centro di riferimento per quest'area, è stato creato un nuovo laboratorio per la diagnosi e la riabilitazione clinica dei pazienti». «Abbiamo notato che riproducendo la lesione sperimentale, già nel

Le primissime ore si estende in zone adiacenti non interessate, amplificando così la gravità del quadro», spiega il professore. «Ciò significa che l'intervento terapeutico deve essere tempestivo ed efficace ma, perché lo sia, occorre capire qual è il numero minimo di cellule nervose per guarire dalla paralisi». «Comprendere come rimangono compromessi i circuiti della locomozione, dunque, nonostante non ci sia almeno inizialmente un'estesa morte cellulare, è l'orizzonte su cui si avanza. «Recenti statistiche segnalano un aumento delle lesioni spinali di origine non traumatica, come quelle che insorgono per problemi vascolari, tumori, malattie dell'osso. Le nostre indagini proseguiranno in queste direzioni».

Alessandra Turchetti

# IO SONO GIULIETTA

**PERFORMANCE**

1.4 turbo Multiair.  
Eletto miglior nuovo motore dell'anno.  
Più potenza e meno consumi.

**COMFORT**

Massima abitabilità.  
5 comodi posti e bagagliaio di 350 lt.

**SICUREZZA**

La più sicura della categoria.  
5 stelle Euro NCAP.  
87/100, massimo punteggio nel rating 2010.

**ALFA ROMEO GIULIETTA**

Selettore di guida Alfa D.N.A. con differenziale Q2 elettronico, sistema Pre-Fill, intervallo di manutenzione ogni 35.000 km sulle versioni diesel e da oggi nuovo motore JTDM-2 140 CV: un propulsore ai vertici della categoria per valori di coppia, accelerazione, consumi ed emissioni in un equilibrio perfetto tra prestazioni e costi d'esercizio.

FINO AL 28 FEBBRAIO GIULIETTA CON MOTORE JTDM-2 140 CV AD UN PREZZO ESCLUSIVO

Consumi (l/100 km) ciclo combinato: max 7.6. Emissioni CO<sub>2</sub> (g/km) max 177. Riferiti alla versione 1.750 235 CV.

Vieni a provarla in tutte le concessionarie

SENZA CUORE SAREMMO SOLO MACCHINE.