

# Scienza & Vita: basta con i bio-registri «fai da te»

L'ASSOCIAZIONE



**Lucio Romano:**  
*«Come già avvenne per la legge 40, qui si tratta di intervenire per regolare una situazione che si presta a possibili abusi»*

**N**elle ultime settimane si sono levate da più parti voci critiche verso l'opportunità e la necessità del disegno di legge su «Disposizioni in materia di alleanza terapeutica, di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento» (Dat), in discussione da lunedì alla Camera. Ne parliamo con Lucio Romano, copresidente nazionale dell'associazione Scienza & Vita.

**A pochi giorni dal dibattito in aula ci si chiede se una legge è necessaria. Che cosa si può rispondere in merito?**

Dopo la dolorosa vicenda di Eluana Englaro si è ravvisata in maniera stringente la necessità di supplire a un vuoto legislativo che rischiava e rischia di aprire la via a pericolose derive. La tutela della vita umana è la tutela del bene più prezioso e non è ammissibile lasciarne la disponibilità a ricostruzioni di volontà presunte o a interventi discrezionali. Così come già avvenne per la legge 40, che ugualmente non si può definire una legge «cattolica», anche in questa occasione si tratta di intervenire per regolare, secondo i fondamenti della relazione di cura tra medico e paziente, una situazione che si presta a possibili abusi. La responsabilità in capo al legislatore è anche quella di non lasciare spazio all'improvvisazione, come per quanto attiene i cosiddetti Registri comunali dei testamenti biologici.

**Quale dovrebbe essere la finalità di una buona legge?**

Una legge di buon senso, che dia la

possibilità di governare una particolarissima realtà impedendo accanimento e abbandono. È imprescindibile contemperare il rispetto della libertà della persona con la tutela della vita umana, diritto inviolabile e indisponibile, nell'assoluto divieto di ogni forma di eutanasia e di aiuto al suicidio. L'assistenza medica è sempre finalizzata alla cura di ogni persona e all'alleviamento della sofferenza. Questo rappresentano le Dat, da non confondere con i testamenti biologici. Le Dat rispondono all'esigenza di garantire il paziente da eventuali comportamenti

arbitrari, prolungando la relazione medico-paziente. Proprio nelle situazioni di incapacità di intendere e di volere, fino alla morte accertata nei modi di legge, la tutela del paziente deve essere massima in scienza e coscienza.

**Le Dat devono essere vincolanti?**

Chi vuole la vincolatività delle Dat, in realtà le svuota di significato. Le Dat non possono essere assolutamente vincolanti, come si evince anche dall'articolo 9 della Convenzione di Oviedo. Le motivazioni sono molteplici e logiche. Tra queste, una prima riconduce all'evidente inattualità e astrattezza delle Dat, sottoscritte «ora per allora»: vale a dire rispetto alla situazione reale in cui dovrebbero essere applicate.

Altro motivo è che la vincolatività è in contraddizione con le norme della buona pratica clinica e della deontologia medica. Fa capo al medico infatti, nell'ambito dell'alleanza terapeutica, la potestà di scelta di terapia come previsto dallo stesso Codice deontologico. Senza sconfinamenti in forme indebite di accanimento o di sperimentazioni. Inoltre, a differenza della situazione in cui il paziente è capace di intendere e di volere, e il consenso informato è accettazione libera, cosciente, attuale, revocabile e consapevole a sottoporsi a un atto medico, nelle situazioni di incapacità di intendere e di volere è assolutamente necessario attualizzare la proposta assistenziale.

**E per quanto riguarda alimentazione e idratazione assistite?**

Le Dat non possono assolutamente estendersi fino a una sospensione di trattamenti che non siano terapie, ma espressione di cure, ossia di sostegno vitale. Esempio concreto sono alimentazione e idratazione assistite: senza queste il paziente morirebbe per inazione e disidratazione e non per la malattia o per la disabilità, per quanto grave. La stessa Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone

con disabilità afferma che alimentazione e idratazione devono essere assicurate. Tuttavia alimentazione e idratazione assistite troverebbero un limite nei casi in cui non fossero più efficaci nel fornire al paziente i fattori nutrizionali necessari alle funzioni fisiologiche essenziali del corpo, previa rigorosa valutazione clinica.

#### **Cosa si augura dalla discussione della legge?**

Sicuramente che venga dato valore all'alleanza di cura, fondamento della comune unione sociale e del riconoscimento dell'altro. È poi auspicabile che la legge in discussione non sia motivo di inutili o fuorvianti contrapposizioni ideologiche, ma costituisca strumento di condivisione trasversale finalizzato al riconoscimento e alla tutela della dignità intrinseca di ogni persona in situazione di malattia o di gravissima disabilità.

**Emanuela Vinai**

