

Scandalo dei test e fake news per l'Irlanda verso il referendum

Atre settimane dal referendum sull'aborto del 25 maggio, l'Irlanda è sconvolta dallo scandalo dei test per lo screening del tumore della cervice uterina. La prevenzione era stata affidata nel 2008 a un'azienda statunitense e condotta poi con innumerevoli negligenze, e diciassette i casi di morte accertati. La vicenda ha finora visto le dimissioni della responsabile della campagna all'interno dell'Hse, il sistema sanitario irlandese, Grainne Flannelly. Il ministro della Salute, Simon Harris, ha riferito al Parlamento di Dublino dicendo che altre 160 donne che hanno fatto il test sono state ricontattate e presentano anomalie. Harris è lo stesso ministro che ha presentato la proposta di legge sull'aborto, impegnato in prima fila nella campagna per il «sì». Campagna che va avanti a colpi di *fake news*: l'ultima in ordine di tempo è «Undecided the 8», pagina comparsa una settimana fa su Facebook con falsità sulla possibile nuova legge che potrebbe permettere l'interruzione di gravidanza oltre la 24esima settimana e fino ai sei mesi. L'intento è condizionare gli indecisi, che non si sono ancora registrati al voto, screditando il «no». (F.Loz.)

Giovedì, 3 maggio 2018

«Non scartare le vite come quella di Alfie»

di Enrico Negrotti

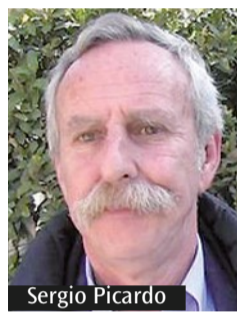
«**L**e valutazioni diagnostiche e terapeutiche devono essere sempre molto attente e coscienziose, poco emozionali, ma certamente non sono autorizzato a togliere un supporto vitale». Sergio Picardo, responsabile dell'Anestesia, rianimazione e comparto operatorio dell'Ospedale pediatrico Bambino Gesù di Roma, riflette sulla vicenda del piccolo Alfie Evans, morto nella notte tra venerdì e sabato scorsi dopo oltre quattro giorni dal distacco del ventilatore, e con l'interruzione (poi ripresa) di idratazione e nutrizione. Una vicenda che ha lacerato prima di tutto la famiglia ma anche l'opinione pubblica e ha messo in evidenza una gestione che si può definire almeno problematica del rapporto con i genitori da parte dell'Alder Hey Children's Hospital di Liverpool, che ha ottenuto dai giudici l'autorizzazione a interrompere i supporti vitali al bambino.

Al Bambino Gesù come gestite con i genitori i casi più delicati, legati alle malattie per le quali non ci sono terapie?

L'atteggiamento è innanzi tutto quello di creare il miglior clima possibile con i genitori. Questo significa avere un rapporto professionale, ma anche un rapporto umano: i medici non sono solamente tecnici, sono anche uomini che devono stabilire con i genitori un rapporto di fiducia, di collaborazione e di alleanza. Lo scopo, nostro e dei genitori, è curare i bambini: non significa guarire, ma prendersene cura. È l'aspetto fondamentale in tutti i casi di pazienti gravi, specialmente quelli in cui la mancanza della diagnosi non permette una prognosi assoluta e certa. Peraltro ci deve essere il massimo impegno da parte dell'équipe medica per cercare la diagnosi: la strada talvolta può essere lunga e difficile, e prevedere anche ripensamenti, ma senza diagnosi non si può fare nessuna prognosi e nessuna terapia certa. In ogni caso favoriamo l'eventuale richiesta di un secondo parere da parte dei genitori, o lo proponiamo noi stessi se pensiamo che possa servire.

Sergio Picardo (Bambino Gesù): i protocolli non possono essere troppo rigidi. E con i genitori serve un rapporto professionale ma anche molto umano

E quando la prognosi appare infausta a breve termine? Quando la strada è segnata bisogna essere franchi, onesti, partecipativi nei confronti dei genitori, coinvolgendoli nel percorso assistenziale, senza arrivare a forme di contrapposizione o di guerra. Perché in tal caso tutti i ruoli diventano molto più difficili. Credo che il personale medico e paramedico dell'ospedale di Liverpool sia stato sottoposto a un impatto mediatico estremamente difficile da gestire. Mi sono anche messo nei panni di chi, all'interno dello staff, poteva non essere perfettamente in accordo con quanto era stato deciso, e che ugualmente era coinvolto nelle cure del bambino. Come avrà potuto vivere la situazione?



Sergio Picardo



Palloncini dedicati ad Alfie nel cielo di Liverpool sabato scorso

Cosa dire del divieto di portare altrove il bambino, anche solo perché morisse a casa? È fondamentale capire che il paziente non è di proprietà del medico, che interviene solo per le sue competenze: non decido, io medico, il momento della morte. Ci sono interessi generali la cui definizione è estremamente difficile, vale a dire se la patria potestà possa dipendere anche dalla comunità. I genitori hanno una partecipazione affettiva, e quindi emozionale, molto importante, e possono non avere la lucidità per poter fare la migliore scelta. Credo che l'eredità maggiore di questo caso per evitare che si ripetano simili contrapposizioni, che hanno accentuato il dramma della famiglia, sia creare un consenso di esperti medici, giuristi e bioeticisti, per approfondire i problemi di fine vita e arrivare a un consenso più diffuso e convinto.

Ma si può definire una vita "futile", come ha fatto il giudice di Liverpool, e pensare che prendersene cura sia accanimento?

Queste situazioni non sono bianco o nero: il limite tra accanimento terapeutico e accompagnamento alla morte non è una linea netta, va calibrata sulla singola situazione clinica. Alcuni supporti che i medici consideravano vitali si sono dimostrati non così vitali. Da medico non sono autorizzato a togliere un supporto vitale. Ed è impossibile dare un giudizio sull'utilità di una vita. Se fossero utili solo le persone economicamente attive e non bisognose di cure avremmo un'enorme fascia di pazienti esclusa. Al Bambino Gesù seguiamo tanti pazienti che hanno subito ansiosa al momento del parto, e nessuno li ritiene inutili. La nostra società consumista lega l'utilità al guadagno e alla produttività e vede le persone disabili come pesi. Una forma di discriminazione che dovremmo rifiutare ispirandoci a valori superiori.

Le famiglie, che talvolta vogliono l'impossibile, più spesso chiedono solo di non rinunciare alla cura: perché in Gran Bretagna è apparso "troppo"?

Il medico non può garantire l'immortalità, cerca di curare e si adopera per la vita: ma queste vicende devono essere viste sotto tutti gli aspetti, e anche la valutazione delle risorse non illimitate per la sanità ne fa parte. Per questo è fondamentale l'alleanza con la famiglia, prestando la massima attenzione alle richieste e cercando di assecondarle nei limiti del possibile. In Gran Bretagna c'è una cultura molto pragmatica, con regole e protocolli, che aiutano nei momenti difficili ma che andrebbero adattati alle singole situazioni evitando atteggiamenti troppo rigidi. La logica anglosassone non è la nostra, o la mia.

Il punto

L'imprevisto della vita scompiglia le carte delle nostre certezze

di Assuntina Morresi

In drammatica continuità con la storia di Charlie Gard, quella di Alfie Evans ne ha ripetuto, amplificandoli, gli aspetti più crudeli, perché per Alfie molto di più è avvenuto sotto i riflettori, in ospedale, che nelle aule dei tribunali. La lunga battaglia legale dei Gard era per tentare una cura, che non c'è mai stata per Alfie, per il quale lo svolgimento dei fatti ha seguito un percorso diverso, anche se il senso dell'accaduto è stato lo stesso: la vita di entrambi era ritenuta da medici e giudici di qualità talmente scarsa, senza possibilità di miglioramento, che il loro massimo interesse era considerata la morte. Ma senza il lungo contenzioso dei Gard non ci sarebbe stato quello degli Evans, nelle modalità che abbiamo visto: è stato Charlie Gard ad aprire uno squarcio sui criteri con cui le istituzioni inglesi intendono il *best interest* delle persone all'interno del loro sistema sanitario.

Lo spiegamento di forze di polizia dentro e fuori l'Alder Hey Hospital di Liverpool per impedire a papà Thomas e mamma Kate di portare via loro figlio Alfie, prima, e per consentire l'applicazione della sentenza che lo avrebbe portato alla morte, poi, insieme alla visita a sorpresa a papa Francesco: tutto questo non era accaduto per Charlie Gard, per il quale avevano parlato soprattutto le sue tenerissime foto, insieme alle immagini e alle interviste dei genitori, oltre che le carte di giudici e medici. Le manifestazioni a sostegno dei Gard non avevano mai richiesto l'intervento delle forze dell'ordine: nessuno tentò di entrare con la forza nel Gosh, l'ospedale londinese dove Charlie era ricoverato, per liberare il bambino. La sua morte è avvenuta nel silenzio dei media, fuori dall'ospedale, e la segretezza dell'hospice in cui è stato trasferito come dell'ora del distacco hanno impedito qualsiasi manifestazione dei numerosissimi sostenitori. La crudeltà del sistema inglese, che fino alla fine ha voluto pienamente disporre della vita e della morte di Charlie Gard (i genitori non poterono decidere neppure dove Charlie sarebbe morto, e la mattina in cui al piccolo fu interrotta la respirazione assistita sua madre Connie chiese inutilmente al giudice qualche ora in più di tempo da trascorrere con suo figlio), per Alfie si è resa più evidente, "materializzata" nei poliziotti che piantonavano la terapia intensiva dove il piccolo era ricoverato. Grazie alla rete tutto il mondo ha potuto vedere, in tempo reale, senza mediazioni, le riprese dei telefonini. Ma soprattutto per Alfie è accaduto l'imprevisto: nonostante la sedazione preliminare, nonostante l'interruzione improvvisa della ventilazione meccanica dopo tanti mesi di respirazione artificiale, nonostante le tante ore senza essere idratato, e quasi un giorno senza essere nutrito, il piccolo, così provato dalla malattia, ha continuato, ostinatamente, a vivere, per cinque lunghissimi giorni. Se in un primo momento sono stati i veri e propri atti di insubordinazione di Thomas e Kate a suscitare la protesta di tanta gente, radunatasi spontaneamente intorno all'ospedale, poi è stato Alfie stesso a scompaginare le carte, rimettendo tutto in discussione.

Onestamente, non ci ha convinto il team legale dell'Alder Hey quando ha dichiarato di non aver mai detto che la morte del piccolo sarebbe stata istantanea: se così fosse stato, il protocollo medico avrebbe previsto cosa fare in questa evenienza. Ma nel protocollo – reso pubblico da Thomas Evans sui social – l'ipotesi della resistenza del piccolo non era contemplata. E medici e giudici sono stati palesemente spiazzati dalla caparbietà di Alfie, che di morire non voleva proprio saperne. «Un imprevisto è la sola speranza. Ma mi dicono che è una stoltezza dirselo», scriveva Montale. Ma l'imprevisto ad Alfie è accaduto, e non c'era stoltezza nel dirselo. Quell'imprevisto ha reso ancora più lampante la violenza di un sistema che si arroga il diritto di decidere quando far morire una persona, un sistema che non riesce a "gestire" l'imprevisto della vita.

LA NOTIZIA

L'Everton abbraccia il sogno di Tom

Commoso e fiero di ricevere la statuetta d'oro della sua squadra del cuore, l'Everton di Liverpool, a nome del suo piccolo "tifoso" Alfie. L'altra sera un emozionato Tom Evans ha ricevuto un premio speciale ai The Dixies award, durante la presentazione ufficiale della nuova stagione della squadra di calcio inglese. Il padre di Alfie ha ricevuto il premio alla Liverpool Philharmonic Hall dalle mani del presidente della società Bill Kenwright, che Tom Evans ha descritto come «il nonno che non ho mai avuto». Il presidente infatti aveva effettuato a inizio anno una donazione di 10mila sterline raccolte dai tifosi dell'Everton per sostenere la battaglia legale dei genitori di Alfie, morto sabato scorso all'Alder Hey Children's Hospital, affinché i medici non staccassero i macchinari. Nel ricevere il premio Tom Evans ha tenuto un commovente discorso in cui ha svelato che aveva sognato Alfie, spesso immortolato con la

maglietta dell'Everton, sulle orme del grande goleador Wayne Rooney diventando una leggenda al Goodison Park, lo stadio dell'Everton. «Non sono cresciuto con un nonno – ha detto Tom – ma Bill mi ha telefonato dicendomi "se c'è qualunque cosa che posso fare per te la farò", e io gli ho risposto che volevo che si parlasse di mio figlio nella squadra». Tom ha poi raccontato di aver sognato lui stesso di diventare un calciatore: «Quando non ho potuto seguire il mio sogno, ma ho avuto Alfie, ho desiderato che seguisse i passi di Rooney. Il mio primo obiettivo sarebbe stato di accompagnarlo allo stadio, e gridare, gridare fino a tornare a casa senza voce». Ringraziando anche per il sostegno dei calciatori e del club, che ha fornito tessera e completino blu da calciatore al bimbo, Tom ha concluso che Alfie «sarà sempre un guerriero blu».

Angela Calvini

La storia

Malattie rare (e figli) in cerca di diagnosi

di Francesca Lozito

Dare parole alla malattia per poterla guardare in faccia. Quella di Davide si chiama Allan Herndon Dudley Syndrome (AhdS)-Mct8. La diagnosi è arrivata dopo 12 anni per papà Giorgio e mamma Rosina. Dare parole, chiamare le cose con il proprio nome, aiuta a trovare la forza per lottare. Due anni fa i genitori di Davide fondano una associazione. «Una vita rara». Anche qui le parole contano perché vuol dire che quella di Davide è una vita importante. Marina Viola, madre di un ragazzo autistico, dice che «in questo mondo c'è posto per tutti, non ci sono vite di scarto». Giorgio e Rosina di posto ne hanno fatto parecchio: sono genitori adottivi. «Lui ci stava aspettando, è sempre stato nostro figlio. Nei primi giorni di vita non ha mai pianto. Quando sia-



Giorgio e Rosita con Davide dal Papa

La straordinaria giornata con il Papa di Davide col padre Giorgio e la mamma Rosina. Attorno al bimbo, affetto da encefalopatia congenita, una rete di solidarietà. Miracolo impossibile, senza diagnosi

mo arrivati noi lo ha fatto per la prima volta». Emoziona sentire Giorgio Boniotti raccontare la storia di suo figlio "raro". Non si è certo spenta l'eco dell'udienza del 30 aprile in Sala Clementina con il Papa. Un momento fatto di parole ma anche di gesti forti: «Credo di avere avuto una sana incoscienza. Non avevo nemmeno finito di parlare e sono corso ad abbracciare il Papa». E poi c'era lui, Davide, che con la sua grave malattia – una rara encefalopatia congenita che colpisce

anche il suo sistema motorio – è «il bambino che parla con gli occhi». Davide, Rosita e Giorgio, insieme per la prima volta a Roma tutti e tre uniti. E con loro gli amici dell'associazione. «Ci hanno incoraggiato ad aprirla anche se siamo pochi – racconta ancora Giorgio – ma in questo modo possiamo fare rete anche con chi ha malattie simili a quella di Davide per fare andare avanti la ricerca. Abbiamo finanziato studi, continueremo a farlo». Per Davide, non potendone rico-

struire la storia genetica, è stato fondamentale lo studio del Dna per capire l'alterazione di cui è affetto. Solo in questo modo è stato possibile diagnosticare la malattia. «L'associazione non sarebbe potuta nascere se non ci fosse stata la diagnosi, per fare l'esame del Dna siamo dovuti andare negli Stati Uniti spendendo 15mila dollari per il test». Accanto a Giorgio e Rosita c'è sempre stata l'équipe dell'Istituto neurologico Besta di Milano con la dottoressa Federica Zibordi: «Tra noi e i medici non è mai venuto meno un dialogo molto costruttivo. Ci sentiamo ascoltati, ci confrontiamo e ci supportiamo a vicenda». E mentre Giorgio parla la mente non può non andare alla vicenda di Alfie, cui la diagnosi non è mai stata fatta: «Sì – conferma Giorgio –, dare un nome a una malattia rara è molto importante».

© RIPRODUZIONE RISERVATA