

## ETICA DELLA VITA

Nella mozione, ispirata a criteri di buon senso l'organismo ha adottato sulle scelte in casi limite una linea che, applicata in Inghilterra, avrebbe consentito una soluzione diversa alle tragedie di Charlie Gard e Alfie Evans

## IL FATTO

### Francesco dalla parte dei genitori

Intervenendo nei casi di Charlie Gard e Alfie Evans, il Papa espresse più volte, con la vicinanza alle famiglie, anche i criteri ispiratori in questi casi estremi. Per Charlie disse di auspicare che «non si trascuri il desiderio dei genitori di accompagnare e curare sino alla fine il proprio bimbo». Durante le ore drammatiche che precedettero la morte di Alfie affermò invece che «l'unico padrone della vita, dall'inizio alla fine naturale, è Dio» ed è «nostro dovere fare di tutto per custodire la vita».

# «Con i bambini, sino alla fine»

Dal Comitato nazionale per la bioetica documento sui trattamenti per i più piccoli avviati alla morte. Le raccomandazioni rilanciano il rapporto tra medici e famiglia. I giudici? Solo come ultima spiaggia

ASSUNTINA MORRESI

Le vicende di Charlie Gard e Alfie Evans non sarebbero arrivate in un tribunale se si fosse seguito il metodo indicato dal Comitato nazionale per la bioetica (Cnb) nella sua mozione – approvata con una sola astensione – su «Accanimento clinico o ostinazione irragionevole dei trattamenti sui bambini piccoli con limitate aspettative di vita», approvata lo scorso 30 gennaio e resa nota venerdì. Il testo affronta un argomento estremamente delicato – i trattamenti adeguati a un bambino piccolo che si sta avviando a morire – e lo fa a partire dalla preoccupazione di una possibile ostinazione irragionevole nelle cure, cioè la possibilità che anziché dare beneficio e sollievo al bimbo gli si procuri danno e sofferenza ulteriore. Un tema su cui il Cnb italiano ha voluto soffermarsi dopo Charlie Gard e Alfie Evans, ma non solo: forti sono state le sollecitazioni di pediatri e neonatologi che vivono quotidianamente la drammaticità di certe decisioni, per il fattore umano innanzitutto, ma anche per le conseguenze giuridiche, visto il numero crescente di contenziosi in cui vengono coinvolti.

Lo strumento utilizzato dal Cnb è la mozione, cioè un documento sintetico con lo scopo di dare indirizzi sull'argomento, e non un parere articolato per distinguere le scelte possibili. Il tema è ben noto agli addetti ai lavori, e fin dall'inizio è parso chiaro che il criterio da adottare è quello del massimo interesse del bambino, da stabilirsi caso per caso. Il problema nel merito del-

la definizione del massimo interesse si può analizzare entrando nel contesto valoriale e culturale delle grandi tematiche del fine vita o delle situazioni di gravi fragilità; argomenti che il Cnb ha già toccato in diversi documenti come «I grandi preamaturi. Note bioetiche» (febbraio 2008), e «Cura del caso singolo e trattamenti non validati ("uso compassionevole")» (febbraio

2015). Gli aspetti coinvolti sono tali e tanti da richiedere ciascuno uno studio dedicato. Il Comitato ha scelto di lavorare sul metodo: la mozione è una *road map* per escludere cure sproporzionate e dannose, sostenendo e rafforzando la relazione di fiducia fra medici e familiari del piccolo, lasciando il ricorso al giudice come *extrema ratio*, da evitare in ogni modo.

In 12 punti si raccomanda di attenersi a dati scientifici certi, oggettivi, misurabili per quanto possibile – anche il dolore e la sofferenza – senza tenere conto di aspetti economici, e attuare sempre decisioni condivise fra medici e familiari. A questo scopo il Cnb chiede l'istituzione per legge di comitati etici per la clinica, da consultare per aiutare la valutazione dei ca-

si, ma chiede anche la possibilità di coinvolgere persone di fiducia dei genitori, se questi le richiedono, per dare più tempo e spazio di riflessione, per meglio individuare limiti e possibilità di trattamenti, e capire se e come iniziarli, mantenerli o sospenderli. I genitori e i medici devono poter domandare altri pareri, oltre quello dell'équipe curante, e quando si prospettano percorsi diversi di cura va garantita sempre la possibilità di scelta ai genitori, ferma restando l'auto-revolezza scientifica di tutti gli esperti interpellati. Se questo fosse stato il criterio seguito per Charlie e Alfie, i loro genitori avrebbero potuto scegliere i medici curanti senza ricorrere ai giudici, trasferendo i piccoli in strutture diverse da quelle in cui erano stati ricoverati, strutture egualmente valide dal punto di vista medico e scientifico. Massima trasparenza e accessibilità viene richiesta per le cartelle cliniche dei piccoli, perché la valutazione sia la più documentata possibile. Dal giudice si va solo in ultimo, se tutti questi tentativi sono falliti, e comunque i genitori debbono poter essere messi nelle condizioni di stare il più possibile accanto ai loro figli, sia dal punto di vista lavorativo che delle cure domiciliari. Niente sperimentazioni irragionevoli, sempre garanzia di cure palliative, mai abbandono dei piccoli nell'accompagnamento al morire. Si potrà dire che sono "solo" indicazioni di buon senso. Ma anche "solo" il buon senso oggi è un bene prezioso.



Fiori e peluche per la morte di Alfie, nell'aprile 2018

## ALBERTO GAMBINO (SCIENZA &amp; VITA)

### «Un medico non può mai assecondare la volontà di morte di un suo paziente»

«Non può certo lasciare indifferenti la decisione della Fnomceo di mitigare l'applicazione del Codice deontologico dei medici italiani, finendo per rendere possibili richieste di aiuto a morire pur entro gli stringenti limiti indicati dalla Corte costituzionale». Lo afferma il presidente di Scienza & Vita, Alberto Gambino, che – commentando la decisione della Federazione dei medici di dichiarare non punibile «dal punto di vista disciplinare, dopo attenta valutazione del singolo caso, il medico che liberamente sceglie di agevolare il suicidio» – afferma che

«chi sta al fianco del malato per prendersene cura sa bene di avere una coscienza e una professionalità che non possono mai assecondare la morte del suo assistito. Le difficoltà e le sofferenze umane esigono vicinanza e competenze, non scorcioie magari economicamente vantaggiose. Non avalliamo questo travisamento dei valori fondamentali della medicina e dell'umano consorzio, radicati nei principi più profondi di una società solidale. Non abbiamo paura delle difficoltà, solo temiamo l'indifferenza e lo scoraggiamento».

### La Carnia ricorda Eluana 11 anni dopo

La comunità di Paluzza, in Carnia, paese d'origine della famiglia Englaro e di Eluana, si ritrova oggi alle 18.30 nella parrocchiale per ricordare la giovane morta 11 anni fa a Udine. È stato ancora una volta lo zio Armando a chiedere di far

memoria della nipote e di sua mamma, Saturna, che Beppino Englaro ha voluto riposasse accanto a Eluana. La Messa sarà presieduta dal parroco don Tarcisio Puntel, che accompagnò Eluana alla sepoltura. «Talune ferite di quel tempo si

stanno rimarginando», fa sapere don Tarcisio. A Tolmezzo l'arciprete monsignor Angelo Zanello ricorderà Eluana nella Messa delle 11 in Duomo. «Ricordiamo l'impegno di tanti e la nostra vicinanza alle persone che soffrono». (F.D.M.)



## Abbonati ad Avvenire! Rinnoviamo il futuro insieme.

Abbonarsi ad Avvenire, oggi più che mai, significa sentirsi non semplici consumatori di notizie, ma protagonisti, nel vivo di un grande cambiamento d'epoca con lo sguardo sempre rivolto a domani. Da oltre 50 anni Avvenire racconta la realtà con uno sguardo solidale e con al centro la dignità infinita dell'uomo. Vogliamo continuare a farlo insieme a chi ci dà fiducia e condivide il nostro impegno. Abbonati ad Avvenire e rinnova con noi il futuro, ogni giorno.

**OFFERTA SPECIALE**  
PER TE FINO AL  
**40% DI SCONTO!**

Chiama subito  
il numero verde  
**800 820084**

dal lunedì al venerdì dalle 9,00 alle 12,30 e dalle 14,30 alle 17,00  
o vai su [www.avvenire.it](http://www.avvenire.it)

Ricevi Avvenire come, dove e quando vuoi...



**Per posta, a casa tua.**  
La scelta più tradizionale. Il quotidiano ti viene consegnato comodamente a casa.



**Con coupon in edicola, in tutta Italia.**  
Alle stesse condizioni dell'abbonamento postale, puoi ritirare la tua copia in ogni edicola nazionale, sin dal primo mattino, anche la domenica.



**On line, quando vuoi.**  
L'edizione digitale, disponibile già da mezzanotte, su tutti i dispositivi digitali, è già compresa nel tuo abbonamento.



**Avvenire**  
il quotidiano dei cattolici