

Fine vita, il dispositivo della discordia il malato sblocca il farmaco con gli occhi

IL CASO
di MICHELE BOCCI

FIRENZE

E nell'ospedale e a breve verrà portato nella sede di un'azienda specializzata in certificazioni tecniche. Uno schermo, un cavo e una pompa da infusione: è composto da pochi pezzi, che operano grazie a un software, il macchinario messo a punto dal Cnr per il suicidio assistito di Libera, la donna che poteva muovere solo gli occhi e con quelli, il 25 marzo scorso, ha avviato la somministrazione del farmaco letale. Da pochi giorni la disponibilità dello strumento è della Asl Toscana Nord-Ovest, che si sta adoperando perché nel giro di 3-4 settimane possa essere usato per altri casi, anche mettendolo a disposizione di pazienti di altre regioni. Già adesso ne avrebbe bisogno una donna napoletana colpita dalla Sla e che viene assistita dall'avvocata Filomena Gallo dell'associazione Coscioni, che già aveva seguito il caso di Libera.

Dopo le polemiche sulle prese di posizione del Cnr di fronte alle commissioni Sanità e Giustizia del Senato, che ormai da mesi stanno lavorando senza successo a una legge sul fine vita e hanno sentito i vertici del Consiglio nazionale delle ricerche, la situazione potrebbe essere sbloccata dalla Asl Toscana. Il macchinario è da poco nella sua disponibilità e Estar, l'ente regiona-

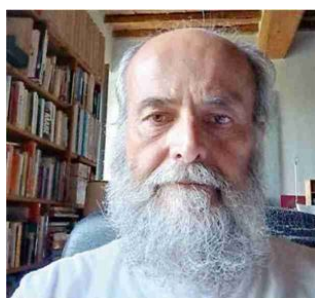
le che fa gli acquisti del sistema sanitario, avrebbe già individuato una società che si occupa di certificazioni tecniche di funzionalità. La strumentazione, infatti, era stata preparata dal Cnr per Libera sulla base dell'ordinanza del giudice, che prendeva in considerazione solo il suo caso. Per renderla disponibile anche ad altri pazienti è necessaria una certificazione specifica, che il Cnr non ha potuto fare. Se ne occuperà quindi la Asl toscana. «Riteniamo importante che questa attrezzatura, già utilizzata in un caso, possa essere a disposizione di chiunque vuole esercitare il diritto riconosciuto dalla Corte Costituzionale», dice Monia Monni, assessora alla Salute della Toscana.

«Il dispositivo consiste in un monitor come quelli utilizzati da tempo dai malati che non si possono muovere, ad esempio chi è colpito dalla Sla», dice Paolo Malacarne, che ha assistito Libera ed è l'unico medico ad aver visto il macchinario all'opera. «Grazie al puntatore oculare, che si sposta quindi con lo sguardo, il paziente può indicare varie aree dello schermo. In una c'è il segnale di stop, che è sempre presente, in un'altra quello per il via alla somministrazione». Il sistema richiede che il paziente esprima tre volte la volontà di procedere. «Collegata allo schermo con un cavo - ricorda Malacarne - c'è una pompa infusoriale di quelle comunemente usate negli ospedali. Si tratta di uno strumento nel quale passa il deflussore della flebo che contiene il farmaco, cioè tubicino di plastica che entra nella vena. Quando il paziente dà il via libera, la pompa fa passare il medicinale». Malacarne, anestesista pisano in pensione, ha seguito vari malati che hanno scel-

to il suicidio assistito, e ha una sua idea riguardo al dispositivo azionato con gli occhi. «Premetto che siamo di fronte a una colossale ipocrisia - dice -. Non vedo perché bisogna sottoporre la persona sofferente all'ulteriore sofferenza di far partire questo marchingegno, con ad esempio la paura che si inceppi. Ma detto questo, visto che è necessario usarlo e funziona facilmente, come ho potuto verificare personalmente, allora che almeno venga messo a disposizione di tutti. Non ci si blocchi in una seconda ipocrisia, quella della burocrazia».

La vera innovazione è il software del Cnr, che permette appunto di mettere in comunicazione strumenti comunemente utilizzati, cioè il puntatore oculare e la pompa da infusione. Con il sistema si potrebbe somministrare qualunque farmaco, non solo quelli per il fine vita. «Il Cnr ha realizzato un programma importante. Potrebbe essere usato da tanti malati anche con altre finalità - dice Filomena Gallo - E quindi dovrebbe essere disponibile per tutte le Asl». Riguardo alla paziente di Napoli, l'avvocata dell'associazione Coscioni spiega che «è peggiorata, è stata ricoverata e dimessa di recente. Attendiamo che quanto necessario venga fornito in tempi brevi affinché possa esercitare la sua libera scelta. Aspetta ormai da oltre un anno e gli ostacoli burocratici non devono essere ostacoli all'esercizio del diritto».

L'impianto è stato usato per il suicidio assistito di Libera. Il Cnr non lo ha certificato, si muove la Toscana: «Lo daremo ad altri, è un diritto»



Peso: 45%



➡ Sopra e in alto, due foto del dispositivo per il fine vita. A sinistra, Paolo Malacarne, il medico che lo ha visto all'opera



Peso: 45%