



PROGETTO BIOETICA COMITATO IN CLASSE

Classe 4^aB Liceo Scienze Umane

Istituto Statale di Istruzione Superiore "A. Scarpa" Sede Oderzo (TV)

A.S. 2022-2023

VERBALE DEL COMITATO DI BIOETICA DELLA CLASSE 4BSU (Liceo_Oderzo)

PRESENTAZIONE DELLA STORIA DI CURA

Si tratta della storia clinica di A.C., una ragazza di 17 anni e mezzo affetta da Leucemia Linfoblastica Acuta a immunofenotipo PreB. Per questa malattia, sicuramente mortale in breve tempo se non trattata, esiste una terapia standard (protocollo AIEOP BFM ALL 2009) che garantisce una probabilità di sopravvivenza superiore all'80%. Tuttavia, sia i genitori sia la ragazza, fin dal primo ricovero nel reparto di Oncematologia pediatrica (OEP) dell'Azienda Ospedaliera di xxx, si sono opposti allo svolgimento di alcuni esami necessari a una diagnosi pienamente accurata (ad esempio, non hanno dato il consenso alla puntura lombare), e soprattutto all'inizio della terapia.

Per comprendere la situazione e le ragioni del rifiuto delle terapie da parte del nucleo familiare, è utile ricostruirne brevemente la storia nel periodo antecedente ricovero in xxx, avvenuto il xxx:

- il ricovero in ospedale, prima a xxx poi a xxx, è stato preceduto da due mesi in cui A.C. ha sofferto di dolori sempre più acuti, febbre e astenia (tali da impedirle la frequenza scolastica). In questa fase pare sia stata trattata con paracetamolo, agopuntura e cortisone (probabilmente, il tutto auto-prescritto).
- anche dopo l'effettuazione in data xxx di un emocromo che rivelava valori preoccupanti compatibili con una leucosi – esame richiesto peraltro dai genitori stessi al Medico di Medicina Generale (MMG) – i genitori procrastinavano il ricovero della ragazza, nonostante il Curante avesse evidenziato la necessità di un ricovero immediato. Solo dopo la minaccia del MMG di rivolgersi ai carabinieri, il giorno successivo i genitori hanno portato A.C. al Pronto Soccorso di xxx.
- questo atteggiamento di "resistenza" del nucleo familiare alle proposte di diagnosi e cura è continuato anche a xxx, con l'iniziale argomento che xxx aveva bisogno di tempo per adattarsi al reparto;
- in realtà, come è emerso dalle informazioni raccolte nel corso della prima settimana di ricovero, il rifiuto delle cure da parte dei genitori e della paziente sembra derivare dall'adesione del nucleo familiare alla cosiddetta "Nuova Medicina Germanica" (NMG) del dott. Hamer. Anche se ciò non è stato esplicitamente dichiarato dai genitori, l'informazione è stata riferita dal medico di medicina generale della famiglia ed è chiaramente ricavabile dai numerosi interventi pubblici del padre della ragazza, pubblicati in diversi siti internet di cosiddetta informazione alternativa. La "teoria" della NMG sostiene che ogni tipo di cancro sarebbe effetto di una tensione o un trauma nella vita della persona. In quanto sintomo di qualcosa di profondo, il cancro è utile e non va perciò curato con i mezzi della medicina tradizionale, ma solo con un percorso interiore del paziente stesso. Tale percorso, intervenendo sulla causa a monte del cancro, sarebbe da solo sufficiente a ingenerare un processo di "rigenerazione" e a debellare la malattia. Va ricordato che nel 1986 ad Hamer è stata ritirata, con ordine giudiziario, l'autorizzazione a svolgere la professione medica, perché ritenuto moralmente responsabile della morte atroce di molti pazienti, i quali hanno rifiutato i trattamenti – tra cui gli antidolorifici – in coerenza col tale "approccio". Hamer, inoltre, è stato in seguito più volte condannato per esercizio abusivo della medicina.
- secondo quanto testimoniato dal padre stesso nei succitati siti di informazione alternativa, compreso un blog di cui egli è il responsabile, il nucleo familiare ha abbracciato le teorie del dottor Hamer da circa sei anni (in particolare dopo una fase di tensione tra il padre e il figlio maggiore, sembra a causa di deludenti risultati scolastici da parte del ragazzo e di frequentazioni di dubbie compagnie); l'adesione è continuata anche dopo la tragica morte del figlio maggiore, avvenuta tre anni fa.

A una prima valutazione, A.C. appare immatura dal punto di vista psicologico e pesantemente condizionata dai genitori. Inoltre, non sembra essere pienamente consapevole della gravità della patologia e dell'urgenza di intervenire con una terapia adeguata.

Va considerato che, a partire dagli 11 anni, A.C. è stata condizionata dall'adesione della famiglia alle teorie di Hamer e ha poi vissuto il grave trauma della morte improvvisa del fratello.

In nessuna occasione è stato possibile per curanti e altri professionisti effettuare un colloquio solamente con la ragazza. I genitori sono sempre presenti e ribadiscono l'importanza che xxx si attenga allo stile di vita scelto dalla famiglia, basato sul rifiuto della tecnologia (no TV, no tablet, no musica, no telefonino, ecc., emersi anche per rifiutare tecniche di "distrazione" e rilassamento del paziente giovane, normalmente proposte dal reparto in occasione di operazioni mediche) e della scienza ufficiale. Anche la cura della persona e l'igiene personale non appaiono pienamente adeguate.

Pur essendo normalmente sviluppata dal punto di vista cognitivo, A.C. sembra negare la malattia, o per lo meno la sua gravità (in un recente colloquio ha detto ai medici di ritenersi "convalescente", affermazione unicamente spiegabile alla luce delle surriportate teorie di Hamer, secondo cui appunto il cancro sarebbe l'emergere e la risoluzione di un problema più profondo nella psiche dell'individuo).

In sintesi, né i genitori, né la ragazza hanno offerto motivi razionali per rifiutare le terapie. Inoltre, i genitori, pur richiesti di esprimersi a tal proposito, non hanno manifestato la volontà di curare la figlia presso altro ospedale e non hanno consentito ai curanti di Padova di entrare in contatto con "medici di loro fiducia" con cui dichiarano di essere in contatto (ciò è confermato anche dalla consulenza medico-legale redatta in data xxx, dopo colloquio con i genitori del xxx). Si precisa che tra tali "medici di fiducia" non rientra purtroppo il medico di medicina generale della famiglia.

La relazione del nucleo familiare con l'équipe curante è caratterizzata da una generale sfiducia, se non addirittura ostilità. I medici e il personale non medico sono accusati dai genitori di causare traumi ad A.C. (in particolare per aver tentato di far comprendere alla ragazza il suo reale stato di salute), di non capire i genitori stessi e di non fornire informazioni adeguate. Ciò, si precisa, nonostante l'équipe abbia dedicato a questo caso e a questa famiglia tempo ed energie molto superiori a quelli dedicati agli altri pazienti del reparto in condizioni simili.

Dato questo quadro, l'équipe curante chiede al comitato etico un parere sul comportamento più etico da tenere, tenuto conto:

- dell'urgenza pressante di intraprendere il protocollo terapeutico per curare la leucemia, pena il rischio di vita per A.C.;
- dell'opposizione dei genitori (che sono tutori naturali della figlia minorenni, fino al xxx, quando A.C. diverrà maggiorenne);
- della dubbia maturità psicologia della paziente, che appare succube delle pseudo-teorie abbracciate dai genitori e che di conseguenza rifiuta cure essenziali per la sua salute e la sua stessa vita.



PRESENTAZIONE COMMISSIONI - FONTI ANALIZZATE – RISULTATI DEI LAVORI DELLE COMMISSIONI

RELATORI: Pablo Moretti e Marta Stella Zandanel

1. Commissione: I diritti della paziente

(Giulia Dall'Acqua, Pablo Moretti, Chiara Sandrin, Leina Simeoni)

Documenti analizzati:

- *Carta dei Diritti fondamentali dell'Unione Europea (Capo I Dignità; Capo II Libertà; Capo III Uguaglianza; Capo IV Solidarietà; Capo VI Giustizia)*
- *Oviedo. Convenzione per la protezione dei Diritti dell'Uomo e della dignità dell'essere umano nei confronti dell'applicazione della biologia e della medicina. Convenzione sui Diritti dell'Uomo e la biomedicina - 4/04/1997 (capp. 1, 2, 3, 8,)*
- *I principi della bioetica: una ricostruzione storica di Diego Gracia*
- *Legge 22 dicembre 2017, n. 219 Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento (artt. 1, 3)*

Ci sembra opportuno iniziare la nostra indagine con l'introduzione ai principi della bioetica sanciti nel **Belmont Report** (1974-1978) da una commissione di esperti medici e biomedici. In essi viene approfondita la professione del medico, la quale richiede senza dubbio una preparazione etica, oltre che tecnica. In passato il rapporto tra medico e paziente si basava sul paternalismo rigido, ossia un rapporto in cui le decisioni e i mezzi di cura venivano scelti esclusivamente dal medico, in quanto il paziente era considerato inferiore e ignorante. Attualmente, invece, il rapporto tra medico e paziente si basa sul reciproco rispetto e possono sorgere contrattazioni e discussioni in merito alle cure; inoltre sono stati stabiliti innumerevoli doveri da parte del medico nei confronti del curante.

Tramite il principio della beneficenza vengono valutati i rischi e i benefici presentati al paziente insieme ad una raccolta di dati rilevanti che porteranno a diverse proposte di cura con eguale beneficio.

In seguito abbiamo preso in esame la **Carta dei Diritti fondamentali dell'Unione Europea** dove viene enunciato che la dignità umana è inviolabile, perciò deve essere tutelata e rispettata e che ogni individuo ha il diritto di accedere alla prevenzione sanitaria e di ottenere cure mediche. Inoltre viene riconosciuta la libertà di pensiero, di coscienza e di religione. Di conseguenza le teorie Hameriane, sostenute dai genitori della paziente, devono essere rispettate.

Tuttavia quest'ultima avrebbe potuto avvalersi dell' art. 24 per essere indipendente dai genitori: infatti ogni minorenne ha diritto di intrattenere regolarmente relazioni personali e contatti diretti con i due genitori, salvo qualora ciò sia contrario al suo interesse.

Ciononostante le cure mediche, per essere messe in pratica, necessitano del consenso informato, ampiamente analizzato nella **Convenzione di Oviedo**. Esso è revocabile in ogni momento ed è fondamentale dato che permette ai pazienti di comprendere rischi e benefici delle cure .

Viene anche delineato il comportamento da assumere nel caso in cui i pazienti siano incapaci di agire in quanto minori o affetti da malattie mentali. In particolare, nel primo caso se la maturità del paziente non è adeguata la decisione spetta al genitore o al tutore legale, diversamente quando il soggetto in considerazione presenta un'adeguata maturità la sua opinione assume una valenza maggiore.



Nei casi di urgenza in cui il consenso non si può ottenere si agisce esclusivamente tramite azioni che consentano il mantenimento in vita del paziente, tenendo comunque in considerazione i desideri precedentemente espressi dal soggetto.

Questo principio è presente anche nella **Legge 22 dicembre 2017, n. 219 Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento**. In particolare viene designato che, qualora il paziente esprima la rinuncia o il rifiuto di trattamenti sanitari necessari alla propria sopravvivenza, il medico ha l'obbligo di prospettare al paziente le conseguenze di tale decisione e le possibili alternative, promuovendo ogni azione di sostegno al paziente medesimo, anche avvalendosi dei servizi di assistenza psicologica. Successivamente, sempre in diretta connessione al caso a noi affidato, viene sancito che la persona di minore età o incapace ha diritto alla valorizzazione delle proprie capacità di comprensione e di decisione. Inoltre deve ricevere informazioni sulle proposte relative alla propria salute in modo consono alle sue capacità per essere messa nelle condizioni di esprimere la sua volontà.

Nel caso in cui il rappresentante legale o l'amministratore di sostegno della persona minore o inabilitata rifiuti le cure proposte e il medico ritenga invece che queste siano appropriate e necessarie, la decisione è rimessa al giudice tutelare.

Conclusione Commissione: I diritti della paziente

Date queste premesse prendiamo atto che la paziente è succube delle idee familiari, non ha mai potuto esprimere il proprio parere personale in quanto psicologicamente manipolata e condizionata dalle pseudo teorie abbracciate dai genitori. Ad A.C. non è stata fornita una piena informazione e comprensione della situazione, inoltre ai medici non è stata concessa una diretta e opportuna comunicazione con la paziente in quanto i genitori erano sempre presenti con l'intento di influenzare la figlia, portandola all'approvazione delle idee enunciate dalla medicina hameriana.

Date le diverse incomprensioni e il distacco della paziente dall'equipe medica riteniamo che la ragazza abbia bisogno prima di tutto di sostegno psicologico e che i medici facciano ricorso ad un giudice tutelare.

Conveniamo in modo unanime che solo tramite un intervento diretto nei confronti della paziente sia possibile indurre quest'ultima alle cure necessarie per preservare la vita della medesima.

2. Commissione: Il punto di vista dei sanitari (Carlotta Aldrigo, Asya Margherito, Lois Troqe)

Documenti analizzati:

- *Codice di deontologia medica - 18 Maggio 2014 (artt.1- 2- da 3 a 19- da 20 a 39- da 51 a 53 – da da 58 a 61, 62, 63)*
- *Codice deontologico delle professioni infermieristiche - 12/13 Aprile 2019 (Capo I: art. 1,3,4,6; Capo III: art. 12, 13; Capo IV: art.17, 18, 21, 23, 27; Capo V: art. 28; Capo VII: art. 40; Capo VIII: art. 47)*
- *I principi della bioetica: una ricostruzione storica di Diego Gracia*
- *Oviedo. Convenzione per la protezione dei Diritti dell'Uomo e della dignità dell'essere umano nei confronti dell'applicazione della biologia e della medicina. Convenzione sui Diritti dell'Uomo e la biomedicina - 4/04/1997 (cap. 2)*
- *Costituzione della Repubblica Italiana (artt.2, 3, 13)*



Per approfondire l'indagine è importante prendere in considerazione non solo i diritti dei sanitari ma anche i diritti umani della paziente e questi vengono trattati dalla **Costituzione della Repubblica Italiana**. La Repubblica riconosce e garantisce i diritti inviolabili dell'uomo, sia come singolo, sia nelle formazioni sociali ove si svolge la sua personalità [...] (art.2). Tutti i cittadini hanno pari dignità sociale e sono eguali davanti alla legge, senza distinzione di sesso, razza, lingua, religione, opinione politiche, di condizioni personali e sociali [...] (art.3). Del resto l'art. 13 stabilisce che la libertà personale della paziente è inviolabile, infatti i medici non possono fare alcuna forma di detenzione, di ispezione o perquisizione personale, né qualsiasi altro tipo di restrizione, a meno che questo atto non sia motivato come nel nostro caso, nel quale i medici potrebbero richiedere di ispezionare e ricoverare la ragazza per violenza psicologica da parte dei genitori. E' punita ogni violenza fisica e morale sulle persone comunque sottoposte a restrizioni di libertà [...].

L'art. 6 del Titolo II della **Convenzione di Oviedo** ci ha fatto riflettere sulla protezione delle persone che non hanno la capacità di dare consenso. Infatti, quando secondo la legge un minore si trova in questa casistica, l'intervento non può essere effettuato senza l'autorizzazione del suo rappresentante, di un'autorità o di una persona o di un organo designato dalla legge. Il parere di un minore è preso in considerazione come un fattore sempre più determinante, in funzione della sua età e del suo grado di maturità.

Il nostro caso è, però, estremamente delicato: la ragazza è influenzata dalla mentalità dei genitori e non riesce a comprendere a pieno la gravità della sua malattia. Proprio per questo motivo il personale sanitario deve porsi delle domande:

- Si può avere un dialogo diretto esclusivamente con la paziente?
- Da che punto di vista giuridico ed etico si può intervenire?
- Quanto danno hanno provocato alla ragazza i genitori con le loro credenze sulla medicina hameriana?
- Quanto potere hanno i genitori nei confronti della figlia, sapendo che manca poco al compimento dei suoi 18 anni?
- Fino a che punto il genitore può scegliere a quali cure mediche sottoporre il proprio figlio/a minorenni?

Nel nostro caso abbiamo una paziente che esprime la volontà di non sottoporsi a cure mediche in accordo con i genitori. Tuttavia dovrebbe essere verificato con scrupolo se la ragazza abbia consapevolezza della gravità del suo stato di salute. In situazioni in cui la paziente, minorenni come nel nostro caso, rischia di subire danni non trascurabili o addirittura di andare incontro alla morte, può accadere che venga spinta dai genitori, in maniera consapevole o inconsapevole, ad acconsentire o rifiutare un trattamento. Quindi, l'unica via di uscita, con il quale possiamo procedere, è presente nel **Codice di Deontologia Medica - 18 Maggio 2014** al **Titolo IV Informazione e Comunicazione. Consenso e dissenso**, dove viene spiegato che nel caso in cui si dovesse presentare un paziente che ha o sta subendo un qualsiasi tipo di violenza fisica o psicologica, e viene considerato vulnerabile, o vive in un ambiente non idoneo alla sua salute e alla sua qualità di vita, il personale sanitario deve rivolgersi a un rappresentante legale che, valutando la situazione, ha la responsabilità di coinvolgere le autorità competenti, come ad esempio psicologi/psichiatri o assistenti sociali, che devono agire per tutelare il paziente.

Inoltre, se il paziente si dovesse trovare in condizioni non idonee per rilasciare un consenso adeguato per una circostanza così d'urgenza, il personale sanitario deve avere come riferimenti primari il benessere e la



salute della persona interessata nel limite del rispetto dei suoi desideri di vita. Tutto questo deve essere svolto tutelando la dignità e la sicurezza della persona.

Conclusione Commissione: il punto di vista dei sanitari

Date queste premesse siamo giunte alle seguenti conclusioni: la paziente in questione è ancora minorenni, l'adesione alle cure mediche spetta ai genitori, i quali in quanto garanti dell'integrità psico-fisica della figlia, hanno il preciso dovere di attivarsi per garantire il diritto primario, cioè quello di vivere. Infatti i genitori sono custodi della vita dei figli che hanno l'obbligo di proteggere.

Se quest'ultimi arrivano, però, ad assumere dei comportamenti ritenuti dall'equipe sanitaria, pericolosi per la vita della paziente, il medico curante e i suoi collaboratori hanno l'obbligo e la responsabilità di procedere per vie legali, per esempio, coinvolgendo, in questo caso, il Tribunale dei Minori che ha il compito di nominare un tutore legale per la paziente che prenda le decisioni più idonee, coinvolgendo in parte anche i suoi genitori, per far vivere alla ragazza una vita relativamente in salute fino al compimento della sua maggiore età dove quest'ultima potrà decidere in totale autonomia che cure intraprendere.

3. Commissione: Il punto di vista dei genitori

(Zeudi Callegher, Annalisa Felet, Beatrice Modolo, Alice Perin, Emma Zago)

Documenti analizzati:

- *Oviedo. Convenzione per la protezione dei Diritti dell'Uomo e della dignità dell'essere umano nei confronti dell'applicazione della biologia e della medicina. Convenzione sui Diritti dell'Uomo e la biomedicina - 4/04/1997 (capp. 1, 2)*
- *Carta dei Diritti fondamentali dell'Unione Europea (Titolo II La libertà, Titolo III L'uguaglianza)*
- *Codice Civile art. 318*
- *D.lgs.154\2013 Revisione delle disposizioni vigenti in materia di filiazione*
- *I principi della bioetica: una ricostruzione storica di Diego Gracia*
- *Commento della prof.ssa Francesca Giardina al primo articolo del Codice Civile, la capacità giuridica*

Abbiamo analizzato attentamente le informazioni fornite dai documenti considerati e le abbiamo calate nel caso suesposto: di seguito le nostre riflessioni.

Uno dei principi fondamentali espressi nella **Convenzione di Oviedo** firmata nel 1997 e trattato all'interno del Capitolo II, è il consenso. Come sostenuto dall'art. 5, un intervento non può essere effettuato senza il consenso libero e informato. La persona deve ricevere un'informazione adeguata sulla natura e sui rischi dell'intervento, inoltre il consenso può essere ritirato in qualsiasi momento. Il caso particolare della ragazza è contenuto specificatamente nell'art. 6 trattante la protezione di persone che non hanno capacità di consenso, quali minorenni e maggiorenni con handicap o malattia. Per i minorenni deve essere fornito da rappresentanti, autorità o persone designate dalla legge, tuttavia il parere del soggetto interessato è tenuto in considerazione all'aumentare dell'età. Quindi l'opinione della ragazza 17enne deve essere tenuta in forte considerazione poiché vicina ai diciotto anni, ma non è vincolante poiché non maggiorenne.



Riteniamo particolarmente importanti nella nostra riflessione il Capo II e III della **Carta dei Diritti fondamentali dell'Unione Europea**. Nel Capo II è trattata la LIBERTÀ, con il diritto al rispetto della vita familiare del domicilio e delle comunicazioni; in particolare l'art. 11 garantisce il diritto di espressione e informazione senza che vi possa essere ingerenza da parte delle autorità pubbliche.

Nel Capo III invece è trattata l'UGUAGLIANZA, con il diritto alla protezione e alle cure e il diritto di esprimersi liberamente in più l'interesse del bambino prevale anche per i rapporti con i genitori.

Del resto i genitori, pur non incorrendo in alcun provvedimento civile o penale, hanno la piena capacità genitoriale, indicante l'insieme dei diritti e dei doveri che spettano e gravano su entrambi i genitori verso figli. La responsabilità genitoriale è stata introdotta dal **Decreto Legislativo 28 dicembre 2013, n. 154. Revisione delle disposizioni vigenti in materia di filiazione**, a norma dell'articolo 2 della legge 10 dicembre 2012, n. 219

Consideriamo particolarmente importante l'art. 318 del **Codice Civile** il quale dispone che il figlio sino alla maggiore età o all'emancipazione, non possa abbandonare la casa dei genitori o del genitore che esercita su di lui la responsabilità.

È fondamentale per noi sottolineare che una cattiva condotta del genitore, espressa con abuso o negligenza, possa comportare la sospensione o la revoca della responsabilità genitoriale.

Conclusioni Commissione: Il punto di vista dei genitori

Date queste premesse, siamo giunte alla conclusione che i genitori di A.C. possiedono la piena capacità di esercitare la loro responsabilità genitoriale. Hanno la piena libertà di possedere delle idee e di mantenerle e, poichè è assente ogni traccia di abuso o negligenza, non possono essere preclusi dalla loro capacità decisionale sulla figlia.

4. Commissione: sezione giuridica

(Marco Bincoletto, Giulia Trentin, Maurizio Venturuzzo, Marta Stella Zandanel)

Documenti analizzati:

- *Legge 22 dicembre 2017, n. 219 Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento (art. 2, 3)*
- *Oviedo. Convenzione per la protezione dei Diritti dell'Uomo e della dignità dell'essere umano nei confronti dell'applicazione della biologia e della medicina. Convenzione sui Diritti dell'Uomo e la biomedicina - 4/04/1997 (art. 1,2,3,5,37)*
- *Carta dei Diritti fondamentali dell'Unione Europea (Titolo II La libertà, Titolo III L'uguaglianza)*
- *Commento della prof.ssa Francesca Giardina al primo articolo del Codice Civile, la capacità giuridica*
- *I principi della bioetica: una ricostruzione storica di Diego Gracia*

Per svolgere la nostra indagine, abbiamo rivolto l'attenzione a tutte le componenti del caso soffermandoci sui diritti delle varie parti per poter capire chi avesse ragione davanti alla legge.



Ci teniamo ad introdurre il nostro studio con i principi della bioetica che abbiamo trovato pertinenti al nostro caso. La bioetica è un nuovo campo di ricerca e riflessione sorto negli anni '70 per studiare le complesse questioni morali, sociali e giuridiche sollevate dallo sviluppo delle scienze della vita: biologia, medicina, ecologia, comportamento.

È stato molto interessante ripercorrere la riflessione avvenuta nel mondo occidentale di questi ultimi due secoli in ambito filosofico-morale: filosofi come Locke, Descartes, Spinoza, Leibniz e Kant hanno contribuito con i loro ragionamenti a maturare la consapevolezza che ogni uomo è un agente morale autonomo, libero e responsabile. Da qui il rifiuto del paziente in ambito sanitario di ogni tipo di infantilizzazione cercando invece un tipo di relazione adulta basata sul rispetto reciproco.

Nell'ultimo secolo, in particolare, la discussione sulla politica sanitaria ha preso sempre più piede, perché in precedenza i temi della politica e della salute non si erano mai intrecciati. Tuttora la politica sanitaria è parte integrante della politica del welfare e lo stato sociale fa della protezione del diritto alla salute una delle sue priorità.

Ci è sembrato utile analizzare il **Commento della prof.ssa Francesca Giardina** al primo articolo del Codice Civile, la capacità giuridica. Esso ci ha permesso di prendere consapevolezza che la capacità giuridica è l'idoneità di una persona ad essere soggetto di diritti e obblighi. Spetta a qualsiasi essere umano a partire dal momento della nascita, nessun essere umano ne può essere privato per alcuna ragione e cessa solo con la morte.

Abbiamo ritenuto opportuno attingere, poi, dal documento europeo **Carta dei Diritti Fondamentali dell'Unione** dove vengono riportati i valori indivisibili e universali di dignità umana, di libertà, di uguaglianza e di solidarietà.

Ci siamo soffermati poi sulla **Legge 22 dicembre 2017, n. 219 Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento**, la cui novità maggiore è stata l'introduzione nel nostro ordinamento delle "Disposizioni Anticipate di Trattamento"(DAT), meglio conosciute come "testamento biologico", che hanno avuto un itinerario lungo e travagliato. con le quali il dichiarante enuncia i propri orientamenti sul "fine vita" nell'ipotesi in cui sopravvenga una perdita irreversibile della capacità di intendere e di volere. La legge affronta anche il tema della terapia del dolore, del divieto di ostinazione irragionevole nelle cure e della dignità nella fase finale della vita.

Casi che hanno occupato le cronache, come quello di Terry Schiavo o di Eluana Englaro, entrambe in stato vegetativo da circa diciassette anni, alimentate ed idratate artificialmente, o quello di Piergiorgio Welby affetto da Sla, completamente paralizzato e tenuto in vita con la ventilazione artificiale, hanno suscitato un acceso dibattito: da una parte i fautori dell'eutanasia, capeggiati dai radicali e dall'associazione Luca Coscioni, dall'altra i fautori della difesa della vita, anche in condizioni estreme. Come riflesso di questo dibattito, è stata prodotta la predetta legge che ha



disciplinato le modalità di espressione e di revoca del consenso informato, la legittimazione ad esprimerlo e a riceverlo.

Conclusioni Commissione: sezione giuridica

Date queste premesse esprimiamo alcune riflessioni:

- ✓ *dalla nascita tutti acquisiamo diritti quindi la ragazza ha la possibilità di comunicare il suo pensiero senza essere giudicata, cosa che non fa forse per la pressione che i genitori esercitano e il controllo psicologico causato dalla medicina di Hamer;*
- ✓ *la ragazza ha la capacità e il diritto, se questa fosse stata la sua volontà, di reagire al volere dei genitori e iniziare il ciclo di cure consigliate dal personale sanitario;*
- ✓ *i genitori, invece, hanno il diritto di difendere la teoria hameriana alla quale aderiscono, ma tali diritti non conferiscono loro la possibilità di appellarsi e decidere in sostituzione della figlia;*
- ✓ *i medici hanno il diritto di esercitare il proprio lavoro: ciò, però, viene ostacolato dalla volontà della ragazza di non sottoporsi alle cure mediche;*
- ✓ *i medici, conoscendo le pessime condizioni igienico-sanitarie della ragazza, potrebbero rivolgersi ad un giudice tutelare e/o agli assistenti sociali per togliere la responsabilità genitoriale, che è venuta meno, per poi sottoporla ad una serie di sedute psicologiche illustrandole le probabilità di guarigione e di morte in caso non accettasse le cure necessarie.*

CONCLUSIONE DELLA CLASSE 4B SCIENZE UMANE

I componenti del Comitato Etico della classe 4BSU sono 16. Sulla base delle riflessioni emerse dalle commissioni suddette, la maggioranza ha deciso di procedere per la somministrazione delle cure (12/16); la minoranza per il rispetto delle volontà della paziente e dei genitori (2/16); astenuti (2/16).

La classe 4BSU ringrazia i dott.i:

***Barbisan Paolo
Criveller Paolo
Gasparotto Umberto***