



Presidenza del Consiglio dei Ministri

COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA

MOZIONE

SULL'ASSISTENZA A NEONATI E A BAMBINI AFFLITTI DA PATOLOGIE O DA HANDICAP AD ALTISSIMA GRAVITÀ E SULL'EUTANASIA PEDIATRICA

votata nella seduta plenaria del 28 gennaio 2005

1. L'opinione pubblica mondiale è stata colpita negli ultimi mesi dalla notizia, riportata da tutti i principali organi di stampa, che alcune prestigiose istituzioni ospedaliere europee avrebbero deciso di praticare la soppressione pietosa di neonati e di bambini colpiti da patologie inguaribili o sofferenti a causa di handicap ad altissima gravità. Queste pratiche, che non sembrerebbe scorretto qualificare come forme di *eutanasia pediatrica*, verrebbero poste in essere una volta ottenuta una legittimazione (peraltro non meglio specificata giuridicamente) da parte di organi giurisdizionali territorialmente competenti.
2. Dato il rilievo assunto da tali notizie e dato che le pratiche cui si è accennato vengono a volte equivocamente percepite come mere richieste di cessazione di *accanimento terapeutico*, attivando malintesi che è opportuno dissipare con fermezza, il CNB, pur riservandosi di intervenire in materia in modo più dettagliato e meditato, esplorandone tutti i complessi profili casistici, ritiene opportuno ribadire alcuni principi bioetici fondamentali.
3. La decisione di interrompere trattamenti medici futili, non proporzionati, privi di alcuna credibile prospettiva terapeutica per il paziente va sempre ritenuta non solo *lecita*, ma addirittura eticamente *doverosa*, per impedire che l'azione medica si trasformi in *accanimento terapeutico*. Questa affermazione è valida, evidentemente, anche nel caso in cui i pazienti siano neonati e bambini ed anche eventualmente quando i genitori, per inadeguate informazioni e conoscenze diagnostiche e prognostiche, o anche per comprensibili atteggiamenti emotivi, insistano perché i medici persistano in un tragicamente inutile accanimento. Il CNB ribadisce, per quanto concerne la decisione di interrompere l'accanimento, che essa, anche se è assolutamente auspicabile che venga presa col consenso dei genitori del bambino, è in ultima istanza di esclusiva competenza del medico, che può eventualmente avvalersi del parere consultivo di un Comitato etico.
4. Il CNB ribadisce anche però che l'interruzione dell'*accanimento terapeutico* non deve mai essere occasione o pretesto per l'*abbandono terapeutico*: il paziente ha sempre diritto, fino al momento terminale della propria vita, a essere sottoposto a tutte quelle terapie e a tutti quegli atti medici, che, pur non essendo in grado di guarirlo, possono comunque avere per lui preziose valenze palliative.

5. Il CNB ritiene che, all'infuori dei casi di rinuncia all'accanimento terapeutico, ogni intervento di carattere intenzionalmente *eutanasico* nei confronti di minori, non sia lecito né bioeticamente né giuridicamente. Merita in particolare ferma condanna l'eutanasia a carico di bambini nati con handicap, anche particolarmente severi, dato che la compromissione della cosiddetta *qualità della vita* non ne giustifica in alcun caso, né eticamente né giuridicamente, la soppressione. Il CNB segnala inoltre che molte forme di handicap, anche quelle obiettivamente di elevata gravità, trovano, grazie alle ricerche della medicina più recente, promettenti possibilità di trattamento: un diffuso atteggiamento di tolleranza nei confronti della soppressione di neonati portatori di handicap, e ancor più la legalizzazione di tale prassi, oltre a costituire obiettivamente una biasimevole pratica selettiva, potrebbe demotivare la ricerca nei confronti della prevenzione e della terapia dell'handicap medesimo e potrebbe attenuare il dovere di solidarietà sociale verso i portatori di handicap e le loro famiglie, con evidenti ripercussioni nei confronti di quei beni oggettivi che sono la tutela del diritto alla salute e il progresso della scienza.

6. Il CNB, richiamati i propri documenti, le conclusioni e le argomentazioni di condanna delle pratiche eutanasiche, sottolinea oltretutto che nel caso di eutanasia pediatrica neonati e bambini non possono evidentemente prestare alcun valido consenso: essi quindi devono essere oggetto di particolarissime e fermissime tutele; vanno difesi, come *soggetti deboli*, contro tutte le indebite e violente prevaricazioni che possono essere poste in atto nei loro confronti e che minaccino il loro diritto alla vita e alla salute, anche se rese spesso difficilmente percepibili dal drammatico contesto della loro patologia. Il CNB ritiene che l'accettazione da parte di alcuni della liceità etica dell'eutanasia come *suicidio assistito* rischi di indebolire ulteriormente la percezione etica e sociale del dovere fondamentale di tutela dei malati affetti da gravi patologie fisiche e mentali.

Presenti: D'Agostino, Levi Montalcini, Bompiani, Barni, Caporale, Fiori, Amato, Battaglia, Belardinelli, Binetti, Borgia, Casini, Coghi, Dallapiccola, d'Avack, De Benedetti Gaddini, De Carli, Di Pietro, Eusebi, Federspil, Ferrari, Flamigni, Forleo, Guidoni, Iadecola, Isidori, Manni, Marini, Mathieu, Neri, Palazzani, Piazza, Possenti, Rescigno, Ricci Sindoni, Santori, Sgreccia, Silvestrini, Silvestro, Umani Ronchi.

Assenti: Berlinguer, Ossicini, Antiseri, Busnelli, Condorelli, Del Barone, Dionigi, Garaci, Marino, Matone, Pistella, Pomodoro, Schiavone, Zevi.

Hanno votato a favore: D'Agostino, Levi Montalcini, Bompiani, Fiori, Amato, Battaglia, Belardinelli, Binetti, Borgia, Casini, Coghi, Dallapiccola, d'Avack, De Benedetti Gaddini, De Carli, Di Pietro, Eusebi, Federspil, Ferrari, Forleo, Guidoni, Iadecola, Isidori, Manni, Marini, Mathieu, Palazzani, Possenti, Rescigno, Ricci Sindoni, Santori, Sgreccia, Silvestrini, Silvestro, Umani Ronchi.

Hanno votato contro: Barni, Caporale, Flamigni, Piazza.

Non ha partecipato al voto: Neri.

Dei membri assenti aderiscono alla mozione: Antiseri, Busnelli, Condorelli, Dionigi, Garaci, Marino.

Note

La **prof.ssa Cinzia Caporale** si associa a tutte le argomentazioni esposte nella Mozione di condanna dell'eutanasia pediatrica. Il suo voto contrario è da ritenersi esclusivamente riferito alla formulazione della prima frase del punto 6, nella quale l'eutanasia pediatrica è condannata in primis in quanto caso particolare dell'eutanasia su chiunque praticata. La prof.ssa Caporale ritiene diversamente che sia proprio la specificità dell'età pediatrica, ovvero l'incapacità di prestare un valido consenso all'atto eutanasiaco da parte di neonati e bambini, ad essere decisiva ai fini di una ferma condanna dell'eutanasia praticata sui minori, e che viceversa, per delle ragioni che qui non è possibile illustrare, l'eutanasia praticata su adulti consenzienti, in determinate circostanze e con opportune limitazioni e garanzie, sia eticamente giustificabile.

La **Sen. Prof.ssa Rita Levi-Montalcini** dichiara di accettare i punti 1-4 del documento. Relativamente al punto 5, e in particolare al testo: "... *oltre a costituire obiettivamente una biasimevole pratica selettiva ...*", fa notare che, anche se si accetta che la pratica selettiva sia biasimevole, non è accettabile il concetto che "*potrebbe demotivare la ricerca ... e potrebbe attenuare il dovere di solidarietà...*". Relativamente al punto 6 osserva che l'espressione "*suicidio assistito*", nel caso pediatrico, è scorretta e inaccettabile.