



[www.consultadibioetica.org](http://www.consultadibioetica.org)

Comunicato Stampa n. 09/2016  
Novi Ligure, 03 settembre 2016

**LA TRAGICA FINE DELLA GIOVANE ELEONORA RIPROPONE CON FORZA IL  
TEMA DEL CONSENSO INFORMATO:  
solo un dibattito aperto nella società può evitare di aggiungere sofferenze a sofferenze**

I giornali del primo settembre 2016 hanno riportato una notizia tragica: una ragazza di diciotto anni è morta per una leucemia linfoblastica acuta, che se trattata, secondo il crudo linguaggio della statistica medica, avrebbe avuto l'80% di possibilità di guarigione, quindi la non assoluta *certezza* di guarigione.

Dalla lettura dei giornali la paziente, divenuta maggiorenne il 14 di agosto, avrebbe sempre rifiutato la terapia proposta, ricorrendo a una terapia alternativa presso l'Ospedale di Bellinzona, a base di steroide e vitamina C.

Dovrebbe essere disponibile un memoriale cui Eleonora avrebbe affidato le proprie riflessioni e le proprie decisioni; speriamo che la sua lettura riesca in qualche modo a lenire il dolore dei genitori e la frustrazione dei medici e dare un senso a una tragica morte («perché soffrono e muoiono i giovani?») si chiedeva angosciato Ivan Karamazov).

Perché parlarne allora se il rifiuto della terapia è stata una scelta libera e consapevole di Eleonora? Perché una cultura del rispetto dell'autodeterminazione dell'individuo, l'accettazione del consenso informato come *istanza etica e vincolo giuridico* avrebbero forse evitato l'intervento del Magistrato con il corollario di denunce, accuse e frustrazioni che hanno accompagnato la morte di Eleonora e che hanno aggiunto sofferenza a sofferenza: cosa pensasse la giovane ragazza riteniamo debba essere il punto centrale e unico in discussione. Forse avremmo preferito che Eleonora facesse scelte diverse, ma crediamo che il rispetto della sua decisione resti fondamentale.

Il caso è ancora più complesso perché solleva il problema dell'esercizio della responsabilità genitoriale, per quanto riguarda il consenso informato alle terapie nel caso del minore *adulto* (o "grande minore") come Eleonora.

La convinzione che il minore debba avere sempre più parte alle decisioni mediche che lo riguardano prende sempre più piede ed è oggetto di un importante dibattito morale e sociale prima che giuridico.

Per questi motivi il caso di Eleonora ci stimola ancora una volta a formulare un auspicio forte: che i temi riguardanti l'autodeterminazione in campo medico, il problema dell'autonomia decisionale del minore, dell'informazione corretta contro la falsa scienza e i ciarlatani, escano una volta per tutte da uno stato di semiclandestinità o peggio di demagogica strumentalizzazione per diventare patrimonio comune di dibattito culturale e politico.



[www.consultadibioetica.org](http://www.consultadibioetica.org)

Di questi temi crediamo che dovrebbe interessarsi la nostra ministra, evidentemente più attratta dal "Fertility Day" e dai suoi bizzarri slogan.

La Consulta di Bioetica, da sempre presente dove questi temi vengono dibattuti, invita a un forte impegno comune tenendo conto che giacciono in Parlamento in attesa di discussione ben 13 proposte di legge sul cosiddetto testamento biologico.

Questa "abbondanza" di progetti di legge non è foriera di buone sensazioni, per questo il nostro impegno dovrà essere ancor più continuo e incisivo affinché nella società si apra un dibattito senza pregiudizi sul consenso informato e sul ruolo centrale degli interessati (inclusi sicuramente i "grandi minori", ma forse anche gli altri) nelle scelte sanitarie che li riguardano. Senza questo coinvolgimento continueremo (ahinoi!) a rivivere tragiche esperienze come quella di Eleonora e come società rimarremo al palo.

Giacomo Orlando

Vicepresidente Consulta di Bioetica Onlus - Coordinatore sezione di Novi Ligure