30 anni

Periodico di una mano alla vita onlus

FEDERAZIONE CURE PALLIATIVE ONLUS

Associazione no-profit per la cura e l'assistenza a pazienti in fase terminale.
Dal 1986. Con impegno.

Salone da ballo di Palazzo Visconti realizzato dall'architetto Alfredo Campanini.

- LETTERA APERTA DEL PRESIDENTE - Perchè aiutare con regolarità gli enti no profit
- DECIDERE IL PROPRIO FINE VITA: ora è possibile per legge
- LÀ DOVE IL DRAGO SCENDE NEL MARE - Viaggio in Vietnam
- LETTI PER VOI - Quando il respiro si fa aria
- AGENDA DEGLI EVENTI

LETTERA APERTA DEL PRESIDENTE

PERCHE' AIUTARE CON REGOLARITA' GLI ENTI NO PROFIT E, IN MODO SPECIFICO, UNA MANO ALLA VITA ONLUS.

Ho letto recentemente un articolo su "Il Sole/24 ore" (4 Febbraio 2018, pagine 1,2,3), relativo ai costi affrontati dal Servizio Sanitario Nazionale (SSN) e dai privati cittadini per far fronte alle richieste di carattere sanitario, che mi ha indotto ad alcune riflessioni che vorrei condividere con voi. Nell'anno 2016 la spesa sanitaria complessiva in Italia ha superato i 149 miliardi di euro: di cui oltre 111 miliardi (pari a circa il 75%) sono stati a carico del SSN (ricoveri ospedalieri, assistenza ambulatoriale, medicinali eccetera) e 34 miliardi (pari al 22,7% - percentuale in costante aumento) sostenuti dai cittadini (ricoveri ospedalieri, acquisto di farmaci, esami clinici e ticket sanitari). Poco più di tre miliardi (pari al restante 2,3%) sono stati pagati da enti privati quali fondi integrativi, polizze di assicurazione e Onlus (ricoveri ospedalieri, farmaci, prevenzione, assistenze residenziali).

In Italia negli ultimi anni sono intervenuti diversi elementi che hanno determinato cambiamenti importanti nel settore della Sanità. La recente crisi economica, non ancora pienamente superata, ha comportato la riduzione della spesa pubblica per la Sanità (negli ultimi 7/8 anni sono stati apportati tagli per oltre dieci miliardi di euro e la tendenza è quella di proseguire su questa strada). L'invecchiamento sempre più marcato della popolazione (dopo un anno di stasi, la speranza di vita è tornata a salire) mette in risalto i costi relativi ai problemi della terza età e della cronicità delle malattie dei grandi anziani. Aumenta la richiesta di beneficiare di farmaci innovativi, a volte estremamente costosi, e la domanda di ricevere non solo cure sanitarie ma anche di poter usufruire di un maggior benessere generalizzato (dalle cure termali agli alimenti per celiaci). Tutti questi fattori evidenziano l'impossibilità di pretendere dallo Stato il tutto e subito del "modello Beveridge" che, un tempo caratteristico dei Paesi Scandinavi, garantiva l'assistenza al cittadino "from the cradle to the grave", cioè dalla culla alla tomba.

Beveridge vs Bismarck

Non è ovviamente in discussione il principio dell'universalità dell'assistenza sanitaria: il punto è trovare un modello in grado di tutelare la salute di tutti i cittadini conciliandola con i vincoli della finanza pubblica. Il modello Beveridge è stato ormai abbandonato da tutti gli stati europei che stanno cercando di trovare un equilibrio (il cosiddetto "modello Bismarck") tra i costi che può affrontare lo Stato (grandi rischi ospedalieri e sostegno alle fasce deboli della popolazione, ad esempio) e quanto dovrà essere a carico del privato cittadino.
Equilibrio certamente non facile da raggiungere e che non è compito di questo articolo approfondire: occorre comunque prendere atto che ognuno di noi dovrà accettare dei sacrifici oggi per contare su migliori servizi in futuro. In occasione del rinnovo di molti contratti di lavoro, ad esempio, molte aziende propongono ai propri dipendenti polizze assicurative anziché premi in denaro; rinunciando oggi ad un aumento salariale di 80 euro al mese si riceve la garanzia che, in caso di serie patologie, si potrà contare su prestazioni professionali ed innovative abbattendo anche i tempi di attesa che oggi, specie se per patologie importanti, non sono più accettabili.

Veniamo adesso a Una Mano alla Vita Onlus e alle cure palliative che costituiscono il suo obiettivo statutario. Come tutte le associazioni che non possono permettersi ingenti investimenti pubblicitari su tutto il territorio nazionale per farsi conoscere, anche la nostra ha sempre maggiori difficoltà a ricevere donazioni da privati cittadini. Perché? Pensiamo che i motivi siano vari. Certamente le cure palliative sono ancora poco conosciute in Italia: per pubblicizzarle è servita ad esempio molto di più la raccomandazione di Marina Ripa di Meana

di utilizzarle che venti convegni scientifici. Per chi ne ha sentito vagamente parlare ci sono sicuramente luoghi comuni da sfatare. Uno dei maggiori esperti europei di cure palliative, il Professor Gian Domenico Borasio, professore ordinario di medicina palliativa all'Università di Losanna (in Italia solo dall'anno accademico 2019 verranno inserite le cure palliative e la terapia del dolore nei programmi universitari delle facoltà di Medicina) afferma che nella mente delle persone prevalgono tre convinzioni, tutte e tre sbagliate. Prima, che le cure palliative siano sinonimo di "terapia del dolore" (è vero solo nel 17 per cento dei casi); poi che siano utilizzate solo per i tumori (non è vero, oltre il venti per cento dei malati che abbiamo seguito nel 2017 è deceduto per patologie cardiovascolari, neurologiche, polmonari); che siano prestate solo in fase terminale in ospedale (non è vero, sono molte di più le persone assistite al loro domicilio). In realtà le cure palliative sono sia terapie mediche (farmaci contro il dolore e i sintomi spesso legati alla terminalità) che accompagnamento psicosociale e spirituale durante gli ultimi 12/24 mesi di vita a causa di una malattia con prognosi infausta. Una cosa sembra in ogni caso evidente: di cure palliative se ne parla poco perché questa società che insegue il mito dell'eterna giovinezza non vuole pensare a cose sgradevoli. E anche per chi conosce la tematica, prendersi cura di malati terminali, che è l'obiettivo della nostra associazione, non costituisce certamente argomento di piacevole conversazione tra amici e nessuno vuole pensare che potrebbe essere lui stesso o i suoi familiari a trovarsi nelle condizioni di avere bisogno di cure palliative (chissà perché, pensiamo che i problemi gravi capitino sempre agli altri).

Torniamo ora all'interrogativo iniziale e proviamo a ragionare in modo realistico e concreto. Perché aiutare con regolarità gli enti no profit? Innanzitutto le donazioni fatte alle Onlus godono, dal 1 Gennaio 2018, della detrazione del trenta per cento dalla tassazione Irpef; vale a dire che su mille euro donati ad una Onlus, trecento euro vengono restituiti al contribuente sotto forma di diminuzione delle tasse Irpef da pagare; un incentivo concreto a donare. Esaminando i costi della Sanità a carico di enti privati nel 2016, stimata nella prima parte di questo articolo a oltre tre miliardi di euro, scopriamo che le donazioni alle Onlus che operano nel settore della Sanità, sono state di poco inferiori ai 600 milioni di euro. Con questa cifra numerosi cittadini hanno potuto ottenere in ambito sanitario prestazioni professionali e servizi che lo Stato non sarebbe stato in grado di fornire. Le Onlus sono infatti delle strutture che costituiscono una grande risorsa economica in una realtà in cui le risorse pubbliche, come abbiamo visto, si assottigliano sempre di più, costringendoci a rinunciare o a ritardare l'accesso a cure e servizi che giudichiamo invece indispensabili.

E perché vi chiediamo di sostenere Una Mano alla Vita Onlus piuttosto che uno degli altri 336.275 (cifra reale!) enti no profit esistenti in Italia?
Ovvio, direte voi, avete tutto l'interesse a dire che ve lo meritate. Certo, ribadisco io, perché è la verità. Non pretendiamo di essere i migliori, per carità, ma possiamo affermare con certezza e con orgoglio che abbiamo tutti i numeri per meritare la vostra fiducia e il vostro contributo economico. Siamo attivi nel settore dell'assistenza sanitaria dal 1986; siamo riconosciuti giuridicamente dalla Regione Lombardia; siamo Soci fondatori della Federazione Cure Palliative (siamo riusciti ad ottenere dopo anni di pressione che, per Legge, le cure palliative siano completamente gratuite sia a domicilio che in hospice); i nostri bilanci sono, da sempre (e la legge non lo impone) certificati e pubblicati sul nostro sito per la massima trasparenza; da sempre tutti i membri del Consiglio Direttivo (né lo Statuto né la legge lo impongono) operano a titolo totalmente gratuito; la nostra etica non prevede né una retribuzione né un minimo rimborso spese: quando ci sono congressi o riunioni anche fuori Regione ognuno affronta personalmente tutte le spese relative, senza gravare sul bilancio dell'associazione. La riforma del Terzo settore impone che, dal 2019, gli enti no profit pubblichino sul proprio sito i compensi versati ai componenti degli organi di amministrazione e controllo, ai dirigenti e agli associati (state certi che se ne vedranno delle belle). Abbiamo avuto la visita ispettiva dell'Agenzia delle Entrate (la ex Intendenza di Finanza, per intenderci) che dopo una settimana di controlli, ha dichiarato la piena rispondenza etica e finanziaria della nostra attività istituzionale, con il pieno diritto di chiamarci Onlus (Organizzazione Non

Lucrativa di Utilità Sociale). Tutti i trecentomila e passa enti di cui sopra possono vantare le stesse caratteristiche? Aggiungiamo che ad oggi abbiamo donato alla comunità più di ***3.250.000*** *euro sotto forma di personale specializzato (medici, psicologi, infermieri), servizi e apparecchiature sanitarie e che sosteniamo solo strutture sanitarie pubbliche (Ospedale Niguarda di Milano, ASST Nord Milano e Ospedale Bassini di Cinisello Balsamo). Le centinaia e centinaia di persone che sono state assistite clinicamente e "accompagnate" con profondo rispetto e partecipazione umana nell'ultimo periodo della loro esistenza da Una Mano alla Vita, lo sarebbero state se ci fosse stato solo il Servizio Sanitario Nazionale? Non lo sappiamo, ma noi lo abbiamo fatto davvero. Si dice che ci sentiamo buoni quando siamo altruisti, ma eliminiamo ogni tentazione moraleggiante e vediamo di essere dei perfetti egoisti. Prima o poi, nel corso della vita che ovviamente auguriamo a tutti lunga e felice, potrebbe capitare a noi stessi o ai nostri familiari di aver bisogno di un'assistenza completa di alto livello, in una fase estremamente delicata della nostra esistenza.*

Con il vostro contributo economico, non dico che sottoscriverete una polizza contro le malattie, ma sicuramente potrete usufruire, a titolo completamente gratuito, di una qualità complessiva di assistenza che, forse, per le motivazioni riportate più sopra, potrebbe non essere garantita dal Servizio Sanitario Nazionale.

Aiutateci a proteggere anche voi stessi: meritiamo la vostra fiducia.

Grazie

Piergiorgio Molinari

Un altro modo per sostenerci è donarci il 5 x 1000 nella tua prossima dichiarazione dei redditi. **A te non costa nulla, per noi è un prezioso aiuto.**

Nelle apposite sezioni destinate al 5 x Mille contenute nelle dichiarazioni dei redditi (CUD, 730, Modello Unico) apponi la tua Firma nell'apposito riquadro della dichiarazione dei redditi dedicato al sostegno del volontariato e delle Organizzazioni non lucrative di utilità sociale (Onlus) e indica il codice fiscale dell'associazione Una Mano alla Vita Onlus: 97050230156.

DECIDERE IL PROPRIO FINE VITA: ORA E' POSSIBILE PER LEGGE.

Le nuove disposizioni in materia di testamento biologico, dopo un lungo e tormentato iter legislativo conclusosi il 14 dicembre 2017 con l'approvazione definitiva del Senato, sono entrate in vigore dal 31 gennaio 2018.

Il provvedimento intitolato ***"Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento" (legge 219/2017)*** *affronta e disciplina in* ***otto articoli*** *la delicata tematica del consenso informato (di cui delinea modalità di espressione e revoca) e l'altrettanto delicata tematica delle* ***DAT*** *-dichiarazioni anticipate di trattamento- tramite le quali ogni cittadino maggiorenne può dichiarare, in situazione di capacità di intendere e volere, il proprio orientamento sul cosiddetto* ***fine vita****, dando indicazioni precise sulle pratiche sanitarie da ricevere o rifiutare nel caso in cui sopravvenga una sua incapacità mentale. L'unico limite che il biotestamento prevede è che non si possano esigere trattamenti sanitari contrari alle leggi (tra cui eutanasia e suicidio assistito ndr.).*

Premetto che questo mio breve scritto non ha la pretesa di essere esaustivo sull'argomento. In esso mi limiterò a trattare gli articoli salienti della legge, rimandandovi per una conoscenza più completa al testo integrale della stessa, che trovate pubblicato anche sul nostro sito.

Nel **primo articolo**, richiamati i principi sanciti dalla Costituzione e dalla Carta dei Diritti fondamentali dell'Unione Europea, la legge disciplina il **diritto all'informazione**, il diritto cioè di ogni persona di conoscere le proprie condizioni di salute e di avere informazioni di natura comprensibile in relazione alla diagnosi, prognosi, rischi e benefici dei trattamenti sanitari proposti e le conseguenze in caso di rifiuto dei trattamenti medesimi.

L'articolo sancisce poi il diritto di ogni persona di scegliere se **essere informata o no** sulle proprie condizioni a cui si aggiunge il diritto di **indicare i nominativi** delle persone da informare, che non necessariamente devono essere i familiari.

Il **consenso informato** può essere espresso in forma scritta e deve essere inserito all'interno della cartella clinica, anche se è prevista la possibilità di esprimere tale consenso mediante videoregistrazione o altre apparecchiature elettroniche di comunicazione. Il consenso informato può essere sempre revocato.

Viene infine riconosciuto ad ogni persona maggiorenne, ovviamente capace di intendere e di volere, **il diritto di rifiutare qualsiasi trattamento sanitario**.

L'**art. 2** tratta della terapia del dolore e del **divieto di ostinazione irragionevole nelle cure** nella **fase finale della vita** del paziente. In particolare, il medico è tenuto ad adoperarsi per alleviare le sofferenze del paziente, con l'utilizzo necessario della terapia del dolore e delle cure palliative, anche nel caso in cui il malato abbia rifiutato di dare il proprio consenso al trattamento sanitario prescritto dal medico.

L'**art. 4** che costituisce il cuore del provvedimento, si occupa delle **dichiarazioni anticipate di trattamento**, un documento che tutti i cittadini maggiorenni, capaci di intendere e volere, possono (non devono) redigere (in forma scritta, videoregistrata o conseguita con dispositivi tecnologici per la comunicazione) indicando gli accertamenti diagnostici, le scelte terapeutiche (in generale) e i singoli trattamenti sanitari (in particolare) a cui accetterebbero di essere sottoposti e quelli ai quali rinuncerebbero nel caso in cui non fossero più in grado di esprimersi e prendere decisioni autonomamente. E' importante sottolineare che le DAT possono essere rinnovate, modificate o revocate in ogni momento utilizzando la stessa forma con cui sono state rilasciate.

Si tratta certamente della parte del biote-

stamento più difficile da redigere perché, dovendo prevedere le varie casistiche che potranno occorrere e cosa fare in caso di terapie che non si desiderano ricevere, potrebbe richiedere l'aiuto di un medico. Molte Associazioni hanno tuttavia elaborato e reso pubblico un modello di DAT a cui fare riferimento. Abbiamo scelto di pubblicare sul nostro sito, a titolo di esempio, il modulo realizzato, con il contributo di medici ed esperti legali, dall'Associazione Luca Coscioni perché ci è sembrato particolarmente completo. Ovviamente il web offre molte altre alternative che vi invito a leggere prima di decidere quale testo adottare.

Ricordo tuttavia che in caso di malattia terminale è comunque indispensabile scrivere: «Accertato da almeno due medici indipendenti che le mie condizioni fisiche siano giunte ad una fase definita terminale, chiedo… ». E qui l'elenco può essere molto lungo e circostanziato. Prendendo in considerazione vari tipi di malattie o situazioni critiche che potrebbero verificarsi (dall'arresto cardio-circolatorio, al coma, alle malattie neurovegetative, fino all'incidente con danni cerebrali gravi, ecc.) e le altrettante varie tecniche di intervento clinico che potrebbero essere adottate (respirazione assistita, rianimazione cardio-polmonare, dialisi, trasfusioni, alimentazione e idratazione artificiale ecc.) nelle DAT ognuno può indicare cosa accetta o no.

Parte fondamentale delle DAT è infine l'indicazione (non obbligatoria) di un **fiduciario** che possa prendere decisioni in nome e per conto del firmatario del testamento biologico (qualora non sia più in grado di farlo), di concerto con il medico, anche alla luce dei cambiamenti intercorsi nel tempo e di possibili nuove prospettive offerte dalla medicina. Qualsiasi persona maggiorenne e capace di intendere e volere può ricoprire il ruolo di fiduciario accettando la nomina. Può essere un familiare o una persona non legata da vincoli giuridici e familiari. L'accettazione della nomina avviene attraverso la sottoscrizione delle DAT o con atto successivo che sarà allegato al testamento biologico.

L'**art. 5**, infine, prevede la possibilità di definizione di una pianificazione delle cure condivisa tra medico e paziente, alla quale il sanitario è tenuto ad attenersi nel caso in cui il paziente venga a trovarsi nella condizione di non poter esprimere il proprio consenso.

Una volta redatte, le DAT devono essere autenticate (ricordarsi di farne autenticare sempre due copie una da trattenere e l'altra da depositare) e ciò può avvenire con un **atto pubblico notarile** o con una **scrittura privata autenticata** (da un funzionario pubblico designato dal Comune o da un qualsiasi pubblico ufficiale, come un notaio).
In alternativa è possibile redigere una **scrittura privata semplice** da consegnare personalmente all'Ufficio dello Stato Civile del Comune di residenza (ufficio che, se istituito, provvede all'annotazione in un apposito registro) o presso le strutture sanitarie, qualora la Regione di residenza ne regolamenti la raccolta.
Nel caso in cui nessuna di queste opzioni sia disponibile, è possibile depositare una delle due copie presso una persona di fiducia.

INIZIATIVE DELLE AMMINISTRAZIONI COMUNALI.

In seguito all'approvazione della legge diverse sono state le iniziative adottate dai vari Comuni italiani. Per una conoscenza delle stesse vi suggerisco di contattare telefonicamente il vostro Comune di residenza. A titolo esemplificativo riporto qui di seguito i provvedimenti messi in atto dal **Comune di Milano**.
Nel capoluogo lombardo è stato istituito presso la sede dell'**Anagrafe di Via Larga** uno sportello dedicato a cui, di persona e muniti di un documento d'identità e di una sua fotocopia, è possibile **consegnare** in busta chiusa il proprio testamento biologico. L'atto viene protocollato e viene rilasciata una ricevuta.
Lo sportello è aperto dal lunedì al venerdì dalle 9 alle 12.

Per avere un supporto **nella compilazione delle DAT**, potrete invece rivolgervi allo sportello istituito nel 2013 dal Comune di Milano nella sede della **Casa dei Diritti di Via De Amicis 10** (tel. 02.88448151).

Nato in anticipo sull'approvazione della legge sul biotestamento, lo sportello, che ha

raccolto negli anni 858 atti notori riguardanti la dichiarazione di volontà sui trattamenti sanitari e di fine vita, rimane ora attivo con le sole **funzioni di orientamento e di consulenza**, funzioni che non svolge lo sportello in Via Larga.

LE MIE CONSIDERAZIONI SULLA LEGGE.

Considero l'approvazione della legge sul testamento biologico, pur con tutte le sue inevitabili lacune o manchevolezze, un grande passo in avanti per la tutela e il rispetto della dignità delle persone.

Basta poco per dimostrarlo, basta la storia di **Patrizia Cocco**, la prima persona che ha potuto usufruire dell'applicazione della legge sul testamento biologico. Cinquant'anni da compiere a giugno, malata di SLA dal 2012 (malattia che già aveva colpito due zii paterni), dopo continui peggioramenti, la progressiva paralisi del corpo, una tracheotomia, Patrizia era arrivata a comunicare all'esterno solo grazie ad un puntatore oculare. Stanca di una non vita, di un'esistenza da prigioniera all'interno di un corpo estraneo, ha chiesto in perfetta coscienza che venisse rispettato il suo diritto di rifiutare qualsiasi trattamento sanitario indicato dal medico. Accompagnata dai familiari più stretti, nella sua casa di Nuoro, agli inizi di febbraio Patrizia ha ripetuto quattro volte davanti ai medici che rinunciava alla ventilazione meccanica e che chiedeva la sedazione palliativa profonda

Patrizia Cocco

in applicazione della legge sul biotestamento (art. 2). Ha potuto così andarsene con dignità, diritto che solo una società incivile può negare a colui che affronta il grande passo della morte.

Si riuscirà con una corretta applicazione della nuova legge evitare che si ripetano in futuro i dolorosi casi di Eluana Englaro, Luca Coscioni e di Piergiorgio Welby? E' quello che mi auguro.

Aggiungo un'ultima considerazione o, meglio, esortazione. E' difficile e pauroso quando si è in piena salute dedicare un pensiero al proprio essere vulnerabili e mortali ma è saggio farlo se si vuole scegliere con consapevolezza come essere curati e come concludere la propria esistenza. La nuova legge sul biotestamento ora ce lo consente, approfittiamone. Scegliere come andarsene è parte integrante dello scegliere come vivere.

M.V.

LÀ DOVE IL DRAGO SCENDE NEL MARE

VIAGGIO IN VIETNAM

In questo numero parleremo del Vietnam.

E' un viaggio che nel dicembre del 2017 ho fatto insieme a mio marito con un gruppo di altre 30 persone che partiva da Roma, capitanato da un archeologo che io amo molto perché è bravissimo e che ci ha già fatto apprezzare altri paesi come la Birmania.
Partiti il 3 dicembre abbiamo attraversato dal nord al sud questo paese che fino a qualche anno fa non era mai stato nei nostri obiettivi a causa della guerra tanto sentita da noi europei e della conoscenza di persone che avevano vissuto quella terribile esperienza.

Oggi il Vietnam è un paese molto diverso da come me l'ero immaginato, è un paese estremamente accogliente con una popolazione che ti sorride, che ha voglia di trasferirti quella che è la propria cultura, di stare con te per farti apprezzare le bellezze dei luoghi, i profumi e gli odori dei suoi cibi.
Una popolazione estremamente giovane e lo vedi soprattutto nelle città che sono popolate da miriade di motorini che si spostano

freneticamente in tutte le direzioni senza trasmettere un senso di fastidio e di paura.

I motorini nelle strade cittadine

Premesso che a distanza di due mesi mi risulta difficile fare una cronologia e una descrizione dettagliata di questo viaggio, mi limiterò a parlare dei luoghi o incontri che mi hanno trasmesso particolari emozioni.
Lungo circa duemila chilometri da nord a sud, partendo da Hanoi fino a Ho Chi Minh City (ex Saigon), il viaggio ci ha regalato un mondo brulicante di motorini, di giovani estremamente vivaci, distese di risaie, fiumi ricchi di acque (Fiume Rosso, Mekong) e zone archeologiche (My Son).
Nell'ipotesi di fare una prima classifica di ciò che, dal mio punto di vista, vale la pena di visitare, incomincerei dalla baia di Ha Long che è la località che in assoluto mi ha colpito di più.

Luogo molto particolare che abbiamo visitato con una nave da crociera per due giorni.
E' una baia che si trova nel golfo del Tonchino a 160 km a est da Hanoi nella quale si trovano duemila isolotti simili ai nostri faraglioni, di roccia calcarea, ricchi di vegetazione con numerose grotte di tipo carsico.
Il significato di Ha Long è "là dove il drago scende nel mare" e già questo nome esprime la poesia di questo luogo, caratterizzato da un silenzio quasi assordante che ci ha accompagnato in ogni momento di questa parte del viaggio.
Oltre ad alcune attività ludiche, quali canoa, thai chi e pesca dei calamari, abbiamo fatto una escursione ad una delle grotte a cui accennavo prima.
In questa breve ma piacevolissima sosta, mi sembra doveroso ricordare che dal 1994 la baia di Ha Long è considerata patrimonio dell'umanità dall'Unesco.

Un altro luogo che mi ha colpito in maniera particolare è la città sotterranea di Cu Chi, forse non sempre meta di turisti, ma, per il significato legato alla guerra, di grande impatto emotivo. Si tratta di circa 200 km di gallerie sotterranee che si trovano ad appena 30 km a sud di Ho Chi Minh City. Sviluppate su tre piani con una profondità da 3 a 9 metri furono costruite negli anni '40 per utilizzarle contro le forze francesi e riutilizzate e ampliate poi dai Vietcong negli anni '60 e '70 contro gli Americani.

La baia di Ha Long

In queste gallerie vennero alloggiate stazioni di pronto soccorso, cucine, teatri, dormitori, nascondigli di armi, pozzi e quanto necessario ai Vietcong per vivere per lunghi periodi. Questi tunnel e gallerie hanno avuto un ruolo strategico fondamentale in quella che è stata la guerra di sfinimento contro gli Stati Uniti che proprio a Cu Chi avevano una delle basi più grandi ed importanti.
Tutti noi abbiamo avuto modo di emozionarci al cinema di fronte alla ricostruzione di quei terribili momenti e tutti noi ricordiamo le trappole mortali ideate dai Vietcong che apparivano e sparivano in queste botole, nascoste nella vegetazione.
Oggi, come accennavo, è possibile visitare alcune di queste gallerie; il mio consiglio è di non farlo qualora si soffra di claustrofobia; poichè bisogna camminare carponi o strisciare addirittura per terra in un ambiente buio e umido con una rilevante mancanza d'aria, il rischio di rimanere bloccati può causare forme di panico.
Se da un lato tutta questa ricostruzione ti rimanda ad un set hollywoodiano, dall'altro ti fa capire la drammaticità del vissuto di allora.
A farci dimenticare le immagini della guerra ci ha pensato il delta del Mekong, tappa successiva.
Questo fiume immenso che ha un delta di circa 39.000 chilometri quadrati e che sfocia nel mar Cinese meridionale è oggi teatro di mercati e di sviluppo commerciale in grado di agglomerare vari villaggi che vivono lungo le sue rive.
Decine di barche vendono svariati prodotti, prevalentemente frutta e verdura e anche noi abbiamo avuto la possibilità di accostarci ad una di queste imbarcazione ed assaggiare alcuni dei loro ottimi frutti esotici.
Esiste un vero e proprio "linguaggio" che permette di far capire a tutti cosa si sta vendendo, sostanzialmente si espone sulla prua della barca una asta visibile da lunga distanza, sulla quale viene affisso un campione dei prodotti offerti. Altri segnali permettono di distinguere il villaggio dal quale provengono i prodotti o eventuali offerte speciali.

Il mercato galleggiante e la sua offerta gastronomica

A questo punto si potrebbe avere la sensazione che il Vietnam sia soltanto natura, vita sull'acqua e bella popolazione. In realtà c'è molto di più, ci sono anche siti archeologici decisamente interessanti e qui arriviamo ad un altro dei posti che io ricordo volentieri e che mi ha molto favorevolmente colpito: My Son. E' un sito che si trova tra le città di Danang e Hoi An nella regione centrale del Vietnam. Dolcemente posizionato nella

piccola valle di Duy Phu Xujen è luogo di culto e di sepoltura dei re dei Champa. Lo stile dell'arte Cham trova radici nell'originaria cultura indiana, ma con impronte culturali provenienti dalle isole indonesiane e dalla vicina Cina.
Oggi si raggiungono questi templi con una comoda navetta che dall'ingresso del complesso ti porta all'inizio del percorso e da lì si può camminare agevolmente fra i templi.

Templi nella valle di Duy Phu Xujen

Vorrei ora parlare delle città incominciando da Huè, antica capitale del Vietnam.
A 5 km dalla città moderna si trova la cittadella Imperiale (Cittadella proibita) che fu costruita nel 1687, successivamente sottomessa dai francesi e danneggiata durante la guerra del Vietnam.

Porta d'ingresso alla Cittadella proibita

Fu facile preda anche a causa della sua posizione geografica al confine fra il Vietnam del nord e del sud.
Abbiamo raggiunto la cittadella con dei simpatici riksciò monoposto, bardati con mantelle impermeabili viola acquistate alle porte della città a causa di una leggera pioggia.
Dentro le mura abbiamo apprezzato i padiglioni imperiali di chiaro stampo cinese, dove si svolgeva la vita quotidiana.

Hanoi capitale ha circa 3,5 milioni di abitanti e sorge sulla riva destra del fiume Rosso a 30 km dal suo delta nel golfo del Tonchino. Il ricordo che questa città mi ha lasciato è un insieme di emozioni scaturite da stimoli che vanno dalla bellezza dei suoi laghi al teatro sull'acqua delle marionette, dai colori vivaci delle botteghe ai rumori generati dalla vita vissuta dagli abitanti sulle strade.
In contrapposizione la zona del mausoleo dedicato a Ho Chi Minh con la sua grande spianata e il suo imponente mausoleo riporta al silenzio e al ricordo.

Padiglioni imperiali della Cittadella proibita

Infine Ho Chi Minh City (ex Saigon): la città con influenze francesi, appare molto moderna, in fase di ricostruzione e abbastanza anonima.

Qui l'emozione più forte è stato il ritorno con il pensiero alla fine della guerra svoltasi nelle sue strade e nei suoi alberghi dove alloggiavano i corrispondenti di guerra e dove nel 1975 si chiuse una epoca.

V.G.

1975: fuga da Saigon.

LETTI PER VOI

QUANDO IL RESPIRO SI FA ARIA. *Un medico, la sua malattia e il vero significato della vita* di Paul Kalanithi. Mondadori, 2016, pp. 148

Il libro che ho scelto per questa rubrica è un memoir struggente e di grande scrittura di Paul Kalanithi, un neurochirurgo americano di origine indiana che, a 36 anni, appena conclusa la scuola di specializzazione in neurochirurgia e con una brillante carriera davanti a sé, scopre di avere un cancro ai polmoni in stato avanzato.
Uscito nel 2016 il libro rimase per settimane in vetta alle classifiche negli Stati Uniti contro ogni aspettativa. Che possibilità di successo poteva infatti avere un libro-testamento di un padre alla propria figlia, scritto non da una star ma da un autore sconosciuto, in un mercato editoriale infernale e impietoso quale è quello americano che macina di ora in ora migliaia di titoli di una sterminata produzione? Ma questa lucida cronaca di Kalanithi è riuscita a colpire l'attenzione e il cuore dei lettori che hanno seguito con commozione il racconto della sua trasformazione da giovane studente di medicina a neurochirurgo di Stanford che si occupa di cervello e infine a paziente che deve affrontare una malattia mortale che tutto gli toglierà, prima tra tutti la promessa di una carriera promettente, la "Terra promessa" che, dopo anni di sacrifici, "arrivato in cima alla montagna", aveva intravisto e meritato.

Ho riletto il libro a distanza di due anni dalla sua uscita ed ho scoperto che il tempo non ne ha appannato l'interesse perché non di mera cronaca di una malattia si tratta ma di un acuta e lucida riflessione di Kalanithi su questioni in qualche modo "eterne" e che tali rimangono anche se l'autore non è più tra di noi. Prima fra tutte la domanda: "Cosa rende la vita degna di essere vissuta quando ci si confronta con la morte?". A questo quesito Paul già aveva cercato di dare una risposta quando ancora era un chirurgo in salute. "… i medici -egli scrive- incontrano i pazienti nei momenti per loro più cruciali e autentici, quando la vita e l'identità sono minacciate; rientra nei loro compiti capire cosa renda la vita di quel particolare paziente degna di essere vissuta e fare in modo di salvare quelle cose, se possibile, o in caso contrario lasciarlo morire in pace."

Improvvisamente, da medico che si prende cura degli altri, Paul si ritrova a lottare per la propria vita in una posizione diametralmente opposta, quella di paziente, incapace, al pari di altri pazienti, di capire cosa gli stia succedendo: "La morte, una presenza cosi familiare nel mio lavoro, era venuta a farmi visita di persona. Finalmente eravamo faccia a faccia, eppure non c'era in lei niente di riconoscibile… scorgevo solo un deserto di un bianco accecante, piatto, disabitato, inospitale, come se una tempesta di sabbia avesse cancellato ogni traccia di familiarità." Da medico lucido ed empatico, da chirurgo capace di mettere insieme scienza e letteratura per spiegare le emozioni dei propri pazienti, l'autore si trova trasformato in una pecorella smarrita e confusa, alle prese con "una malattia grave che non altera la vita ma la distrugge" e che lo costringe a chiedersi: "Cosa fare quando il futuro davanti a noi si appiattisce in un eterno presente?"

Al dilemma Paul cerca di dare una risposta intrecciandola con il racconto delle varie fasi della malattia: un diario del dolore lucido in cui non c'è spazio per melensaggini o autocommiserazione. Partendo dalla grave diagnosi, l'autore narra delle terapie seguite e dei risultati sperati e solo temporaneamente raggiunti nel contrastare il rapido decorso del tumore e del necessario cambio di ruolo che è costretto a compiere aiutato dall'oncologa che lo ha in cura: da medico che esige dal collega impossibili prognosi certe sulla base di statistiche a paziente che realizza che medie o astratte ipotesi di sopravvivenza

nulla gli possono dire di concreto sulla propria, specifica malattia. Alla fine di questa lotta dagli esiti incerti e altalenanti Paul arriverà alla terminalità, a proposito della quale, ricordando esperienze simili vissute da suoi pazienti da lui seguiti come medico, egli scrive,: "Quale modo migliore di comprenderla (*la terminalità ndr*), se non viverla? Ma non avevo idea di quanto sarebbe stata dura, di quanto terreno avrei dovuto esplorare, mappare, colonizzare". All'interno di questo resoconto "clinico" Paul non perde mai l'occasione di introdurci nel suo universo di affetti, desideri, sogni, speranze e riflessioni in cui la consapevolezza ("feci scorrere le immagini della Tac, la diagnosi era chiara"… "negli ultimi sei anni avevo esaminato decine di scansioni analoghe. Ma quella era diversa: era la mia"), si alterna all'accettazione ("Lucy (*la moglie ndr*) chiese sottovoce, come se stesse leggendo un copione: 'Secondo te c'è anche solo una possibilità che sia qualcos'altro?'. 'No', risposi"), alla paura e alla determinazione.

In primo luogo la determinazione nello scegliere cosa fare in quello che gli resta della propria vita: tornare a fare il neurochirurgo o iniziare a scrivere, passione che lo aveva guidato nel suo iniziale percorso universitario? Ma il racconto delle diverse scelte identitarie che Paul fa (prima la decisione di tornare al proprio lavoro di chirurgo e poi a quella di scrittore, quando la malattia avanza) è parallelo alla sua riflessione sulla nozione di tempo e della necessità di una sua rielaborazione ora che la morte è diventata un orizzonte esistenziale ravvicinato perché, come lui stesso dice, l'avere mesi piuttosto che settimane o giorni può arrivare a cambiare i contorni della propria identità, cosa che non riteniamo possibile quando siamo immersi in una vita "normale" e il tempo è un concetto astratto. Cito le sue parole: "Se mi restasse un giorno, sarei un moribondo abbracciato ai propri cari… Se mi restasse un anno, sarei uno scrittore che racconta di sé e della catastrofe in cui si avvia la propria vita… Se mi restassero dieci anni sarei ancora un neurochirurgo…".

Ma come scrittore Paul, ed anche questa è la bellezza e l'interesse del libro, non si limita a parlare della propria catastrofe. Nei mesi che precedono la sua morte e la nascita di Cady, la figlia a cui il libro è dedicato, l'autore steso sulla sua poltrona, avvolto in una calda coperta di pile, ci conduce con leggerezza anche tra i fatti salienti della sua vita, quei 36 anni che hanno fatto di lui la persona, a mio parere splendida, che è diventato. Ed ecco l'infanzia con due fratelli maschi nel deserto dell'Arizona dove il padre cardiologo ha deciso di trasferirsi da New York per avere un ambulatorio solo suo, ecco la madre preoccupata che i figli, in provincia, perdano l'opportunità di accedere ad Università importanti.
E poi gli studi a Stanford, la passione per la letteratura e la poesia di pari passo con quella per la medicina e la scienza e poi l'amore per Lucy, il matrimonio con le gioie e i problemi di tutte le coppie. Insieme a questo, altrettanto fondamentale e fondante, la vita in corsia, la dedizione ai pazienti e la quasi certezza di un futuro professionale importante.
E come ultimo capitolo la nascita di Cady che Paul e la moglie Lucy decidono di mettere al mondo malgrado la malattia e l'incertezza del futuro.
Ancora una volta Paul ci spiega il perché di questa scelta, cosa significhi avere un figlio, nutrire una nuova esistenza mentre la propria svanisce.

Parlando dei momenti successivi alla nascita della bambina egli scrive: "La avvolsero nelle coperte e me la porsero. Mentre avvertivo il suo peso su un braccio e stringevo la mano di Lucy con l'altro, le possibilità della vita si irraggiarono davanti a noi…. Osservando la distesa che mi si presentava davanti, non vidi una terra desolata ma qualcosa di più semplice: una pagina bianca sulla quale continuare a scrivere."

Paul Kalanithi e sua figlia Cady.

Con una commovente dedica di amore alla figlia si concludono le pagine di Paul: "Nella

tua vita, -egli scrive alla figlia- quando ti ritroverai in uno dei tanti momenti in cui dovrai dare una descrizione di te, presentando un resoconto di tutto ciò che sei stata, hai realizzato e hai significato per il mondo, ti prego, non tralasciare il fatto di avere riempito le giornate di un moribondo con una gioia appagata che non avevo mai conosciuto prima…. Ora, in questo preciso istante è qualcosa di immenso."

A ideale completamento del racconto dell'autore, interrotto a causa del suo rapido declino, la moglie Lucy, in un epilogo, descrive le sue ultime fasi di vita e la morte, da lui affrontata ancora una volta con coraggio e lucidità, accompagnato con amore e rispetto dall'intera famiglia, figlia compresa.

Nelle parole della sua compagna di vita troviamo la migliore spiegazione del perché Paul Kalanithi abbia voluto scrivere il suo libro-diario. "Questo libro -Lucy afferma- comunica l'urgenza di una corsa contro il tempo fatta da chi ha cose importanti da dire. Paul ha affrontato la morte -l'ha esaminata, combattuta, accettata- come medico e come paziente. Voleva aiutare gli altri a capirla, e a guardare in faccia la loro mortalità…. Naturalmente non si è limitato a descrivere il tragitto. Lo ha percorso con coraggio…. Scrivere questo libro gli ha dato l'occasione di insegnarci ad affrontare la morte con integrità".
E concludo facendo mie queste sue parole, quasi un monito a me stessa e spero anche a voi che state leggendo.

M.V.

UN'INIZIATIVA A NOSTRO FAVORE

Roberto è il figlio di un paziente che in Dicembre è stato seguito dall'Hospice Il Tulipano prima e in domiciliare poi. Per "ringraziare" del supporto ricevuto in quei difficili momenti ha deciso di attivare una causa di Crowdfunding a nostro favore per sostenere le attività di chi ha aiutato suo padre.

QUESTO E' IL SUO PROGETTO: "NUOTANDO, PEDALANDO E CORRENDO PER AIUTARE A VIVERE".
SOSTENETELO sul sito: **https://buonacausa.org/cause/unomanoallavita**

Ciao a tutti,
mi chiamo Roberto, sono genitore di due splendidi figli (Giulia e Mattia) e sono compagno di Flavia.
Il mio progetto consiste nell'unire la mia passione per lo sport all'aiuto che vorrei dare a chi sta arrivando alla fine della vita perché la viva nel modo migliore possibile.
La mia idea è nata il 26-09-2017 quando mio padre, malato di Parkinson atipico, è stato ricoverato all'Ospedale Niguarda dove i peggioramenti erano all'ordine del giorno. Visto l'aggravarsi delle condizioni, hanno iniziato a parlarmi dell'Hospice Il Tulipano e di cure palliative di cui allora non sapevo niente ma, nonostante il mio scetticismo iniziale, mi sono presto reso conto che mio padre era capitato in ottime mani.
Nella struttura Il Tulipano non sembrava neanche di essere ricoverati; avevamo una bella stanza grande dove anche i nipotini spesso venivano a trovare il nonno e potevamo anche dormire con lui. L'edificio era circondato da un bel parco dove abbiamo fatto qualche passeggiata e il personale era splendido, dei veri angeli. L'ultimo desiderio di mio padre era quello di tornare a casa e, dopo esserci attrezzati con tutto quello che serviva, così è stato. Il personale medico veniva giornalmente a occuparsi di papà Luigi lavandolo, medicandolo e dando tutto il supporto che serviva, dei veri angeli.
Purtroppo papà Luigi il 22 Dicembre è andato in cielo, ma è andato felice, circondato dai sui familiari che lo hanno aiutato fino alla fine e dal personale dell'Hospice che non smetterò mai di ringraziare.
Adesso tocca a me fare qualcosa per dare un contributo unendo la mia passione per lo sport al sostegno delle attività di chi ha aiutato mio padre.
Per supportare Una Mano alla Vita Onlus associazione che finanzia numerosi progetti all'interno dell'Hospice Il Tulipano, parteciperò alle seguenti gare: Stramilano, Maratona di Milano, Triathlon olimpico di

Caldaro, Ironman di Cervia, Ironman dell'Isola d'Elba e altre sono ancora in via di definizione…
Concludo dicendo che io metterò il mio impegno, tempo e sudore per i miei obiettivi e voi aiutatemi a raggiungere e superare il mio obiettivo.
I fondi raccolti serviranno a finanziare i tre progetti di medicina integrata di Pet Therapy, Arteterapia e Musicoterapia all'interno dell'Hospice. Grazie a tutti

Gualdoni Roberto

AGENDA DEGLI EVENTI

Ve lo avevamo anticipato nella scorsa edizione del giornalino che in primavera ci sarebbe stato un evento speciale, ed infatti eccoci qui ad annunciarvelo:

A CENA DAI VISCONTI

Sabato 12 Maggio 2018 alle ore 20:00
Palazzo Visconti - Via Cino del Duca 6 a Milano.

Segnate la data dell'evento in agenda e se volete prenotare iniziate già a contattarci, noi vi consigliamo di farlo perchè i posti sono limitati. Con la donazione minima di 70 euro a persona, serviti a tavola in un'atmosfera rilassante e priva di formalità, potrete godere delle deliziose portate offerte da **Serena Barbieri Catering** accompagnate dai vini delle **Tenute Rubino**.
Al piacere di una cena all'insegna della qualità e dell'armonia di gusti, si aggiungerà quella di essere nello stesso ambiente dove, agli inizi del '900, gli ospiti del duca Giuseppe Visconti si riunivano per sentire musica e ballare circondati da stucchi, boiseries e dagli affreschi del fastoso soffitto in stile neo-barocchetto. In un solo particolare verremo meno alla tradizione aristocratica del XVIII secolo di cui il Palazzo è un'esemplare continuazione: nella scelta dell'accompagnamento musicale. Durante la serata sarete infatti avvolti dalle raffinate note swing e jazz di un **quartetto musicale live** che ci condurrà all'ascolto dei più famosi e conosciuti brani della musica americana dei gloriosi anni '30, '40 e '50.
Info e prenotazioni, entro il 20 Aprile, ai numeri **0233101271** - **3476028473** oppure via email a **umav@unamanoallavita.it**

BREVE STORIA DEL PALAZZO VISCONTI.

La storia di Palazzo Bolagnos, poi Viani ed infine Visconti di Modrone-Grazzano, comincia all'inizio del Settecento, in Porta Orientale, nella contrada della Cervietta (poi via Cerva 44) e oggi via Cino del Duca, come ribattezzata recentemente nella sua ultima parte.

Nato come Palazzo Bolagnos alla fine del XVII secolo per volere di un nobile spagnolo, il sito è passato nel corso degli anni da casa nobiliare a casa da reddito, luogo di ritrovo di società segrete e manifatturieri, fino a tornare alla sua origine di palazzo nobiliare grazie alla famiglia Visconti. Nel XIX secolo infatti fu acquistato dai Visconti di Grazzano, che ne fecero la loro dimora. Tra i numerosi ospiti del palazzo si ricordano Mozart, Manzoni, Verdi e Apollinaire.

Già nel '700 Palazzo Visconti era un luogo unico nel suo genere grazie al suo stile esuberante rispetto alle altre abitazioni del secolo. La suddivisione in tre piani è una particolarità che può essere notata sin dall'esterno, dai diversi timpani posti sulle finestre e dal balcone irregolare che sormonta il portone. Il cortile è composto da alcune file di colonne, formando così un portico che si affaccia su un secondo cortile con una piccola grotta artificiale. Sin dall'ingresso si può notare quindi la magnificenza di questo palazzo, al quale si accede tramite uno scalone d'onore composto da due rampe con balaustre di marmo e motivi arabeschi.

All'interno il Palazzo si sviluppa su cinque diverse sale: Sala Gentildonna, Sala Specchiera, Sala Presidenza, Sala Hall e Sala Visconti che è al centro delle altre. In In questo ambiente prestigioso, realizzato come salone da ballo dall'architetto Alfredo Campanini su volere del duca Giuseppe Visconti di Modrone, ceneremo insieme sabato 12 Maggio.

Altro evento a nostro favore:

28 Maggio 2018 ore 21:00
Teatro Carcano Milano

Martedi 28 Maggio 2018 alle **ore 21:00** al **Teatro Carcano** in **Corso di Porta Romana 63** a Milano andrà in scena la commedia della nuova Compagnia Teatrale di Enzo Rapisarda **"Nu Frungillo Cecato ossia Botte da orbi"** commedia comica in tre atti di **Eduardo Scarpetta** con la regia di **Enzo Rapisarda**.

Il ricavato finanzierà il progetto "Una psicologa full-time" che verrà inserita nello staff dell'Hospice Il Tulipano dell'Ospedale Niguarda di Milano. Il suo compito principale sarà formare e supportare a livello emotivo il personale dell'équipe che deve potere agire in sicurezza quando opera con malati e parenti, offrendo loro un primo adeguato livello di supporto emozionale.

Agenzia incaricata alla vendita dei biglietti: Comedians, Via Col di Lana 8, Milano. Tel. 0283660429.

Ringraziamo **Banca d'Italia, Fondazione Banca del Monte di Lombardia, Fondazione Comunitaria Nord Milano, Intesa San Paolo, Fondazione Vismara, Tavola Valdese.** I loro contributi ci hanno permesso di realizzare una parte importante dei nostri progetti. Il nostro successo è stato possibile anche grazie a loro.

Associazione giuridicamente riconosciuta dalla Regione Lombardia dal 1991.
Onlus (Organizzazione Non Lucrativa di Utilità Sociale) dal 1998.

SCOPI DELL'ASSOCIAZIONE

Promuovere, sostenere e sviluppare iniziative sanitarie e socio-assistenziali volte al miglioramento della qualità della vita dei malati terminali.

Fornire a titolo gratuito personale, mezzi e servizi a strutture sanitarie pubbliche dedicate alla cura e all'assistenza domiciliare e in hospice dei malati inguaribili.

Finanziare iniziative di formazione e aggiornamento professionale di medici, infermieri e psicologi.

Informare e sensibilizzare l'opinione pubblica sul problema della malattia terminale.

PER DIVENTARE SOCIO

- Con diritto di voto alle assemblee quota minima € 26,00
- Senza diritto di voto alle assemblee offerta libera

PER AIUTARCI

Conto Corrente Postale
49095201

Conti Correnti Bancari
Banca Popolare di Sondrio - Milano Sede
IBAN IT18B0569601600000013767X26
Banca Prossima - Milano Filiale P.zza P. Ferrari 10
IBAN IT53T0335901600100000119211
Banco Popolare - Sede Milano Ag. 21
IBAN IT48O0503401633000000005243

intestati a:
Una Mano alla Vita Onlus

Le elargizioni liberali effettuate da Persone Fisiche e Giuridiche sono DEDUCIBILI nel limite del 10% del reddito complessivo dichiarato e comunque nella misura massima di 70.000 Euro annui (Legge 80 del 14/05/2005).
Se più favorevole è applicabile, in alternativa, la normativa ex DPR 22.12.1986 e successive modificazioni.

Sede Associazione:
Via G. Govone 56, 20155 Milano
Telefono 02 33101271
umav@unamanoallavita.it
www.unamanoallavita.it
C.F. 97050230156

Direttore Responsabile:
Pier Giorgio Molinari

Redazione:
Valentina Gaviraghi, Maurizio Melli, Pier Giorgio Molinari, Alessandra Sardano, Marisa Vergani.

Anno XXXII Numero 1 - Aprile 2018 - Trimestrale
"Poste Italiane Spa Sped. in abb. postale - D.L. 353/2003 (conv. in L. 27/02/2004 n.46) art. 1, comma 2 DCB Milano"

Autorizzazione Tribunale di Milano n. 193 del 07/03/1987

Stampa:

printed by www.flyeralarm.com/it