



UNA MANO ALLA VITA

ONLUS



Periodico dell'Associazione Italiana tutela e assistenza
malati di cancro in fase irreversibile fondata nel 1986

Anno XXIV Numero 1 – Aprile 2010 - Trimestrale – “Poste Italiane Spa- Spedizione in
abbonamento postale – D.L. 353/2003 (conv. in L. 27/02/2004 n.46) art. 1, comma 2 DCB Milano”

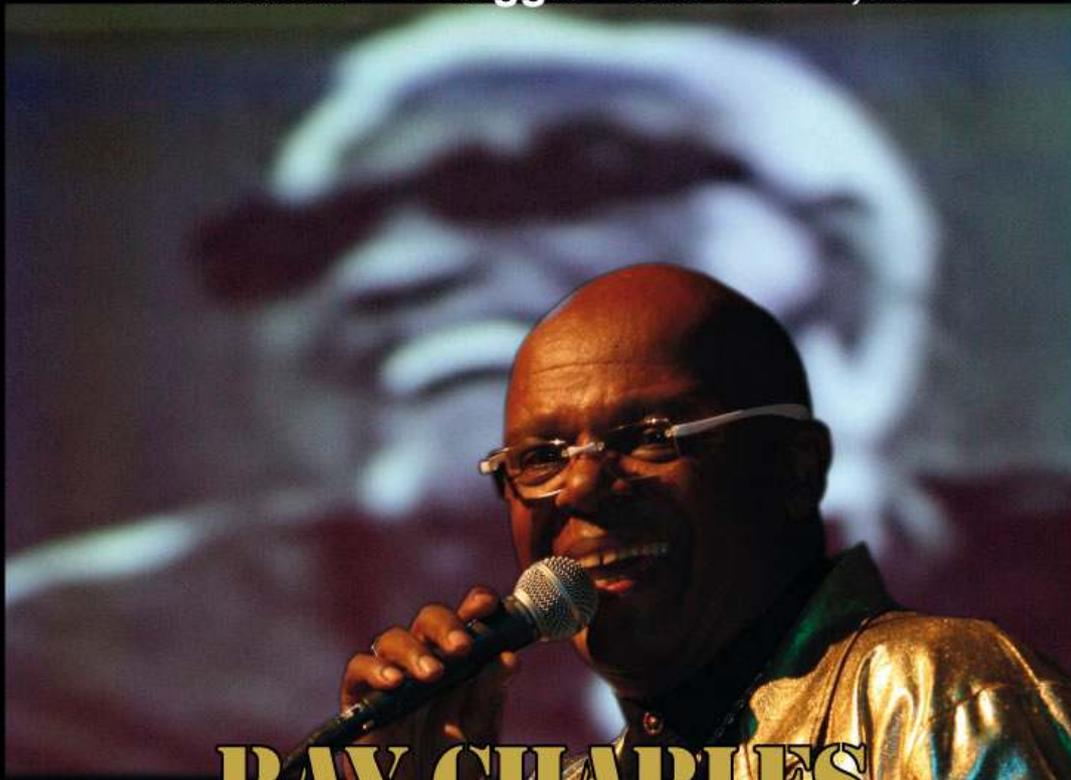
Concerto a favore di Una Mano alla Vita Onlus
assistenza domiciliare gratuita a malati terminali di cancro



Segreteria organizzativa UMAV: 02 33101271 – 3476028473 umav@unamanoallavita.it www.unamanoallavita.it

UNA MANO
ALLA VITA
onlus

AUDITORIUM DI MILANO FONDAZIONE CARIPLO
Sabato 22 maggio 2010 ore 21,00



RAY CHARLES
MEMORIES

RONNIE JONES
& Crossfires Big Band

www.ronniejones.it

www.xfires.ch

CROSS  **FIRES**

Una Mano alla Vita e Ronnie Jones, la cura di malati e la musica: due realtà lontane e diverse che inaspettatamente si incontrano e scoprono di essere più vicine di quanto pensassero, alla fine alleate e complici nel dare vita a un concerto che il solo aggettivo emozionante può interamente definire. Il cuore che batte forte, la mente che si riempie di immagini e suggestioni: la magia che Ronnie Jones e il gruppo dei Crossfires, alle prese con un mostro sacro come Ray

“Interpretare Ray Charles, nei suoi più conosciuti successi, è forse una delle sfide meno facili che ho incontrato nella mia carriera. La sua vita, tutt’altro che semplice e comoda, ha segnato fortemente la sua musica dettandone i ritmi, le emozioni e soprattutto integrando le (molte) sofferenze e le (poche) soddisfazioni che hanno accompagnato Ray nel suo pur non breve

Charles, riescono ogni volta a ricreare sul palco che li ospita. Per la serata di **Sabato 22 maggio** una location di eccezione, dall’acustica perfetta e dall’eleganza sobria: l’**Auditorium di Milano Fondazione Cariplo**. Non prendete impegni per quella sera, vi aspettiamo tutti alle 21.00 in Largo Gustav Mahler.

Ma perché Ray Charles? Lasciamo a Ronnie Jones e ai Crossfires Big Band spiegare i motivi di questa scelta.

percorso. Ho avuto la fortuna di conoscere personalmente RAY e ne ho ricavato una immagine, mia e personale, che oggi mi aiuta nello svolgere il non semplice ruolo di interprete della sua grande musica. Musica che ha influenzato in maniera indelebile tutto ciò che è arrivato dopo ed anche tutto quello che arriverà negli anni a venire.



L’unica foto esistente di Ray Charles e Ronnie Jones

Accettando questa sfida mi sono imposto, condiviso pienamente dai musicisti della Crossfires Big Band, di non recitare il ruolo di “imitatore” di Ray, ma di dare alla sua musica ed ai suoi testi un’interpretazione con il massimo rispetto dei significati delle parole e dei momenti che ne hanno dettato le atmosfere musicali accompagnando Ray in tutti i momenti della sua vita intensa e vissuta in ogni senso. Nel bene come nel male. Un grande lavoro di preparazione, questo delle “RAY CHARLES MEMORIES”, e di

ricerca che è durato quasi sei mesi prima di approdare al primo concerto registrato su DVD nel 2006. Alcuni pezzi, ormai datati, li abbiamo riscritti di sana pianta non esistendo partiture affidabili. Il riscontro del pubblico, ma soprattutto della critica, mi ha confermato che la strada imboccata era quella giusta. Una strada che intendo ed intendiamo continuare sin tanto che il pubblico ne farà richiesta, alla quale risponderò e risponderemo così come Ray avrebbe desiderato.

RONNIE JONES

è uno dei cantanti più originali e versatili della scena europea. Scoperto dal talent scout Alexis Korner negli anni '60, proprio grazie a questa sua versatilità, giunge al successo in Italia con la

canzone “Rock Your Baby” e, successivamente come attore di teatro, nel cast dello scandaloso -per quei tempi in Italia- musical “Hair”, in cui canta con Renato Zero, Teo Teocoli e Loredana Berté.

Ronnie nasce a Springfield nel Massachusetts nel '37 e, dopo il diploma di scuola media superiore, gira il mondo grazie agli USAF giungendo in Inghilterra dove la sua storia professionale inizia quando **Alexis Korner** lo presenta al giovane manager, fondatore di Radio Caroline, **Ronan O' Rahilly**. In quel periodo Alexis alternava vari cantanti nel gruppo da lui creato, i **"Blues Incorporated"**, in cui suonavano Cyril Davis, Johnny Parker, Jack Bruce e un giovane batterista di nome Ginger Baker. Tra questi cantanti ricordiamo Rod Stewart, Long John Baldry e un giovanissimo Mick Jagger che in seguito proseguirà con i suoi Stones.

Qui Ronnie, per la prima volta nella sua vita, registra "The night time is the right time" di Ray Charles e "Drifters' Money Honey". Quelli furono giorni gloriosi. Dopo il servizio militare Ronnie torna in Inghilterra dove si unisce prima a Mick Eves e a John Mclaughlin per formare i **Nightimers**, gruppo che dura solo pochi mesi, e poi a Roger Dean (ideatore di cover per YES e Osibisa) con cui forma i **Blue jays**. La seconda band rimane unita per un periodo più lungo, sufficiente a farsi conoscere in Francia e Germania.

Ma lo scioglimento arriva e con questo nuove esperienze. E' la volta dell'incontro di Ronnie con Chester Simon che suona come bassista con Tony O' Malley nel gruppo dei **Q Set**.

Il nome della band deriva da quello di un club giamaicano di Paddington dai ritmi ska e reggae, chiamato Q Club, dove Q sta per "queue", coda, quella lunga che bisogna fare per entrare al club.

La band fa diversi tour in Francia e in Italia, ma la nostalgia di casa porta i suoi

componenti ad andare ognuno per la propria strada dopo un ultimo tour italiano durato 3 mesi.

Un'altra svolta nella vita di Ronnie che si presenta all'audizione per il ruolo di **Hud** nella **Rock Opera "Hair"** e lo ottiene.

Con lo stesso cast di "Hair" nel 1970 partecipa allo spettacolo teatrale **Orfeo 9** di Tito Schipa jr., trasformato due anni dopo in un film televisivo.

L'impegno ha la durata di 10 mesi, trascorsi i quali, in assenza di proposte lavorative nel ruolo di cantante e attore, Ronnie inizia a lavorare in un club come **DJ**, attività che gli è congeniale.

In tale veste lavora per la **RAI radio italiana**, raggiungendo la celebrità a **Radio 105, 101, RTL e 105 Classics** e subito dopo in televisione su **Canale 5** con la trasmissione **Pop Corn** con Augusto Martelli, e come DJ showman a **Buona Domenica** con Maurizio Costanzo.

Ed eccoci arrivati agli anni '80, quando la disco music è ai massimi livelli.

In questo periodo Ronnie incide 4 album con Jurgen Korduletsch (uno di questi vede la partecipazione anche di Claudja Barry). I loro titoli sono: **"Looking for action"**, **"Me and myself"**, **"Fox on the run"** e **"Games"** che comprende "Video Games", sigla del programma televisivo Pop Corn. Gli album entrano nelle classifiche europee e un singolo, **"Soulsister"**, raggiunge in Canada il primo posto nelle classifiche di vendita. Seguono nel tempo altri CD; i più recenti: "The man", prodotto da Al King Music, e "Again".



Nel periodo che va dagli anni '80 ad oggi, Ronnie è entrato a far parte di ben tre diverse band: la prima, **Blues After Dark**, la seconda, **Seven40**, con cui ha inciso "The Man", ed infine la band con la quale si esibisce ancora oggi, **The Soulsyndicate**. Molto attivo nel Live con un repertorio Soul, Funky e R&B che ripercorre gli anni della

Motown e dei Seventie's di cui è la figura maggiormente rappresentativa in Italia, Ronnie tiene concerti ovunque. Tra le sue ultime performances il tour "**Ray Charles Memories**" in cui Ronnie "interpreta" più di venti successi del grande artista, accompagnato dal gruppo:



una Rock-Blues Band che nasce verso la fine del 1999 da un progetto di **Riki Braga** (che da allora ne è, oltre che membro attivo, curatore e promoter) unendo elementi di assoluto valore ed esperienza.

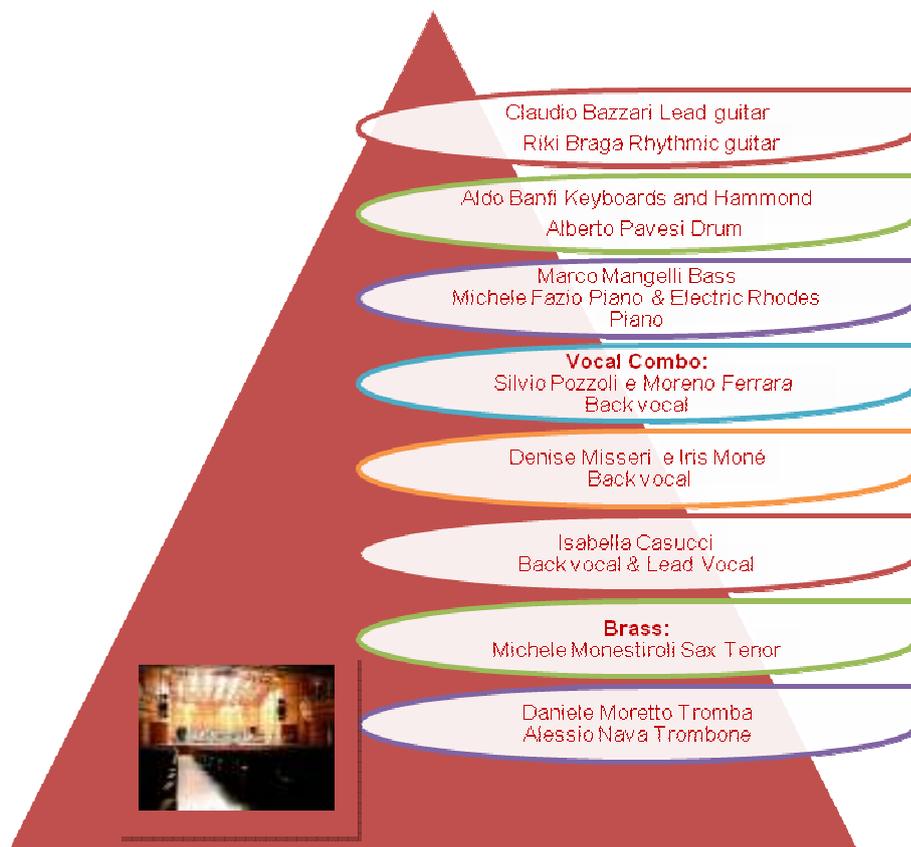
Sin dagli esordi la band si profila come una vera "**head liner band**" per il suo carattere grintoso e per le ottime "performances", oltre che dei musicisti, delle sue voci femminili.

La musica dei Cross<>Fires trova le sue origini in arrangiamenti particolari e nel notevole potenziale delle voci, che assieme hanno rinnovato e trasformato il *sempre verde* blues anni '60 con influenze di rock

classico e qualche escursione nel "soul" e nel R&B.

Concerti: **Hammond Night** (2003), 100° della mitica Harley Davidson, **Fender Guitar Swiss Contest** per il 50° della famosa Stratocaster, **Blues to Bop 2004** (con un brano inserito nella raccolta), Rock'n Blues Night con il 20° del Paso Blues. **Epocale Tour a Cuba** – con due concerti da tutto esaurito al Teatro Karl Marx a cui parteciparono oltre **5000** persone.

Nel concerto di sabato 22 maggio, sul palco dell'Auditorium di Milano saliranno i seguenti artisti:



LA LOCATION DEL CONCERTO e COME ARRIVARCI



L'Auditorium di Milano Fondazione Cariplo, che costituisce la "casa della musica" dell'Orchestra Sinfonica e Coro di Milano Giuseppe Verdi, è stato inaugurato nell'ottobre del 1999 e in pochi anni, si è imposto come uno dei principali poli culturali della città. Nasce dalla ristrutturazione della sala del Cinema Teatro Massimo, lavoro realizzato su progetto dello Studio Marzorati.

La sala, dall'eccellente acustica, è stata pensata come uno spazio multifunzionale utilizzabile per diverse attività tra cui concerti di musica sinfonica, corale e da camera, jazz e musica leggera.

Per ulteriori informazioni:
Tel. 02.83389.401/402/403
info@auditoriumdimilano.org
www.laverdi.org

Capienza dell'Auditorium: 1253 posti

Platea 744 posti suddivisi in 25 file - Balconata 161 posti - Galleria 348 posti

L'Auditorium di Milano si trova in **Largo Gustav Mahler (angolo Corso San Gottardo)**



Come arrivarci:

TRAM

3 fermata davanti all'Auditorium
9, 29 e 30 fermata P.le XXIV Maggio
15 fermata Castelbarco-Giambologna

BUS

59 / 71 fermata davanti all'Auditorium

FILOVIA

90 e 91 fermata Tibaldi/Meda

METROPOLITANA

Linea 1 fermata Duomo + tram 3
Linea 2 fermata P. ta Genova + bus 59
Linea 2 fermata Romolo + filovia 90 e 91
Linea 2 fermata Famagosta + bus 59
Linea 3 fermata Duomo + tram 3

TAXI deposito Via Torricelli

PARCHEGGI

Famagosta
(in corrispondenza della Metropolitana Linea 2)
aperto tutti i giorni dalle ore 7.00 alle ore 1.00

Costo Biglietti - Posto unico

Intero euro 25,00 / Ridotto euro 20,00 (compresi i diritti di prevendita)

I biglietti sono in vendita presso:

Auditorium di Milano - Fondazione Cariplo

Largo Gustav Mahler - martedì/domenica ore 14.30-19 - Tel. 02.83389.401/402/403 - info@auditoriumdimilano.org

IAT: Info e accoglienza Turistica della Provincia di Milano

Piazza Duomo 19 A (angolo Via Silvio Pellico)

lunedì-venerdì 10-13 14-18 sabato/domenica 10-13 14-17 - Tel. 02.805.00.355

Internet:

www.laverdi.org www.vivaticket.it

Per informazioni e assistenza nell'acquisto: segreteria tel. 0233101271 - 3476028473

*Aiutateci a segnalarvi le attività di Una Mano alla Vita comunicandoci il vostro indirizzo mail.
Vi aggiorneremo con tempestività e senza costi per l'associazione.*

L'ANGOLO DELLE OPINIONI Il Testamento Biologico

Questo articolo termina un ciclo di interventi relativi a temi che, riferendosi a problematiche d'attualità e di forte impatto culturale ed etico, hanno suscitato l'interesse dell'opinione pubblica.

In numeri precedenti del nostro giornalino ho trattato il tema dell'Eutanasia (maggio 2007), dell'Accanimento Terapeutico (novembre 2007) e del Consenso Informato (ottobre 2008). Vorrei in questo numero iniziare ad affrontare il tema del Testamento Biologico.

Per trattare questo argomento così complesso ho consultato con cura e attenzione il maggior numero possibile di fonti ma potrebbero essermi sfuggiti errori o imprecisioni. Sarò pertanto grato a chiunque volesse segnalarmi eventuali inesattezze.

“Testamento Biologico”, o “Testamento di Vita”, o “Direttive Anticipate”(DA) o “Direttive Anticipate di Trattamento” o “Dichiarazioni Anticipate di Trattamento” (DAT) o “Carta di Autodeterminazione”: molte definizioni per lo stesso concetto (nei paesi anglosassoni, sempre molto più sintetici, si parla sempre e solo di “Living will”, che si potrebbe tradurre con “volontà del vivente”).

Qui parleremo, per uniformità, di **“Testamento Biologico”** o di **“Direttive Anticipate di Trattamento”**, i due termini che vengono maggiormente utilizzati in campo legislativo e nel linguaggio politico e giornalistico.

Con il “testamento biologico” ogni persona può (non “deve”), quando è in pieno possesso delle proprie facoltà mentali, dichiarare in anticipo la propria volontà sulle terapie mediche che vuole ricevere o rifiutare qualora, presentandosene l'occasione, si trovasse in condizioni di incapacità di esprimere la propria decisione. Nel testamento biologico si può anche indicare il nome di un fiduciario che sia a conoscenza della volontà del paziente e che si impegni a farla rispettare.

Nello stesso documento si può inoltre chiedere di essere informati in modo chiaro, preciso e riservato, sul proprio stato di salute e scegliere in piena autonomia tra le diverse possibilità diagnostiche e terapeutiche ed eventualmente rifiutarle in parte o in blocco.

“Il Ministro, fa sapere il Ministero della Salute, sta lavorando ad una carta di autodeterminazione (documento che peraltro

Sempre a causa della complessità della materia, ho preferito dividere in più parti l'articolo, con pubblicazione in successivi numeri del nostro notiziario, nella speranza (anche se personalmente non ne nutro molta) che si possa giungere, in tempi brevi, all'approvazione di una legge dignitosa che tenga conto delle varie istanze politiche, personali ed umane.

Nel corso e al termine di questo mio intervento esprimo riflessioni e considerazioni assolutamente personali e che pertanto non riflettono necessariamente la posizione di Una Mano alla Vita Onlus che, da sempre apolitica e apartitica, accoglie molto volentieri i contributi di tutti coloro che vogliono esprimere le loro opinioni.

è già Legge negli Stati Uniti, in Canada, in Germania e in Danimarca); in Italia se ne discute da anni, ma solo ora questa ipotesi sembra vicina ad una attuazione”

Questa dichiarazione non è di oggi e neppure di ieri. Il “Corriere Salute”, inserto del “Corriere della Sera”, la riportava il 5 Maggio 2002 e il Ministro di allora era il Professor Gerolamo Sirchia. Diciamo subito che ancora oggi, Aprile 2010, le direttive anticipate non sono vincolanti in quanto non è stata approvata alcuna legge in proposito.

Esistono comunque numerose **“Norme di Riferimento”**.

La **Costituzione Italiana, all'articolo 32** recita: *“La Repubblica Italiana tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività e garantisce cure gratuite agli indigenti. Nessuno può essere obbligato ad un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge. La legge non può, in nessun” “caso, violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana”*.

L'articolo 13 della Costituzione ribadisce *“La libertà personale è inviolabile”* (ma la mancanza di una Legge sulle direttive anticipate fa sì che questo diritto costituzionale non risulti attualmente garantito).

Nella **Convenzione del Consiglio d'Europa di Oviedo** (chiamata più dettagliatamente Convenzione per la protezione dei Diritti dell'Uomo e della dignità dell'essere umano nei confronti dell'applicazione della biologia e della medicina) approvata il 4 Aprile 1997 e

ratificata in Italia con Legge 145 del 28 Marzo 2001 (Gazzetta Ufficiale del 24 Aprile 2001), la materia è molto dettagliata.

In particolare il testo, **all'articolo 9**, afferma:

“I desideri precedentemente espressi a proposito di un intervento medico da parte di un paziente che, al momento dell'intervento, non è in grado di esprimere la sua volontà, saranno tenuti in considerazione”.

Tutto semplice ma solo in apparenza visto che, nonostante la legge di cui sopra abbia autorizzato il Presidente della Repubblica (all'epoca Azeglio Ciampi) a ratificare la Convenzione, lo strumento di ratifica non è stato a tutt'oggi depositato presso il Segretariato Generale del Consiglio d'Europa in assenza dell'emanazione dei decreti legislativi previsti dalla legge per l'adattamento delle ordinanze italiane ai principi e alle norme della Costituzione. Per questo motivo l'Italia non fa parte della Convenzione di Oviedo.

Il **Codice di Deontologia Medica**, approvato a Montecatini in data 3 Ottobre 1998, al Capo IV, articolo 34 “Autonomia del cittadino” recita: *“Il medico deve attenersi, nel rispetto della dignità, della libertà e dell'indipendenza professionale, alla volontà di curarsi, liberamente espressa dalle persone. Il medico, se il paziente non è in grado di esprimere la propria volontà in caso di grave pericolo di vita, non può non tenere conto di quanto precedentemente manifestato dallo stesso”.*

Il **Codice di Deontologia Medica della Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri** (FNOMCeO) del 16 Dicembre 2006 ribadisce lo stesso concetto all'articolo 38, intitolato “Autonomia del cittadino e direttive anticipate”, che recita: *“Il medico deve attenersi, nell'ambito dell'autonomia e indipendenza che caratterizza la professione, alla volontà liberamente espressa dalla persona e deve agire nel rispetto della dignità, libertà e autonomia della stessa. Il medico, se il paziente non è in grado di esprimere la propria volontà, deve tenere conto, nelle proprie scelte, di quanto precedentemente manifestato dallo stesso in modo certo e documentato”.*

Sembrerebbe quindi di essere in presenza di un insieme di raccomandazioni, norme e disposizioni che dovrebbero facilitare l'approvazione di una legge: anche la classificazione scientifica comunemente accettata di “coma” -che riportiamo più avanti- dovrebbe aiutare a rispettare le

direttive anticipate espresse in precedenza, fissando in modo netto a quale punto della propria vita una persona vorrebbe eventualmente che cessassero tutti i tentativi di cura.

Per “coma” si intende una forma patologica di sonno, durante il quale si ha la perdita della coscienza e delle funzioni della vita di relazione. Se ne distinguono quattro fasi.

Coma superficiale – Esiste ancora una possibilità di ripresa. Il paziente può alimentarsi, c'è un parziale controllo degli sfinteri e i riflessi sono conservati. L'elettrocardiogramma mostra un ritmo alfa rallentato.

Coma medio – Non c'è contatto con l'ambiente e il malato reagisce grossolanamente agli stimoli dolorosi. E' impossibile l'alimentazione per bocca e manca il controllo degli sfinteri. L'elettrocardiogramma ha ritmi lenti.

Coma profondo – Ogni reattività è scomparsa, il riflesso corneale è abolito, il tracciato dell'elettrocardiogramma è appiattito e monotono (nel senso che permane con lo stesso tono, senza differenze).

Coma dépassé (o morte cerebrale) – Scompaiono le funzioni vegetative spontanee, come la deglutizione e la respirazione. La sopravvivenza del malato è assicurata soltanto dalle tecniche di rianimazione; l'elettrocardiogramma è piatto e la vita cessa appena si arresta il sostegno delle macchine. (Le definizioni di cui sopra sono riportate da “Corriere Salute” del 5 Maggio 2002, pag. 24)

Ma quando una persona può essere considerata “morta?”

Fino a cinquant'anni fa questi problemi non si ponevano: la persona veniva dichiarata morta quando il suo cuore cessava di battere.

Oggi non è più così; nel 1968 un comitato appositamente costituito presso l'Università di Boston (USA) stabiliva che la vita era finita quando vi era cessazione completa dell'attività cerebrale, pur continuando il cuore a battere. L'Italia ha recepito questa conclusione con **la Lettera del 29 Dicembre 1993 n. 578 “Norme per l'accertamento e la certificazione della morte”.**

La morte quindi è accertata quando si verificano **contemporaneamente** le seguenti condizioni:

Stato di incoscienza, assenza di respiro spontaneo e assenza di riflessi del tronco encefalico (deglutizione, tosse, risposta minima del volto a stimoli che provocano dolore); assenza di attività

elettrica del cervello (“elettrocardiogramma piatto”). La presenza contemporanea di questa condizione deve essere verificata almeno tre volte in uno spazio temporale di almeno sei ore.

Di fatto possono verificarsi condizioni che presentano solo alcune di queste condizioni; la persona, ad esempio, non è cosciente perché una parte del cervello non funziona più (elettroencefalogramma piatto) ma rimane attiva quella parte del cervello che presiede ad alcune funzioni vegetative quali il respiro, la circolazione del sangue, il funzionamento anche se parziale di stomaco e intestino.

Un tempo tale situazione era di breve durata perché il paziente moriva in fretta; oggi il progresso medico-scientifico è in grado di prolungare per decine di anni questa vita non cosciente di “stato vegetativo permanente” (oltre il caso eclatante di Eluana Englaro ci sono centinaia di persone, solo in Italia, in queste condizioni).

Queste classificazioni sembrerebbero eliminare ogni problema e ogni dubbio ma in realtà i dubbi non risolti (e che non si risolveranno mai, a parere di chi scrive) sono di natura etica, religiosa, culturale quali i quesiti che ne derivano del tipo: “la vita è sacra?”; “la vita deve sempre e comunque essere tutelata?”; “sono libero di decidere

sulla fine della mia vita?”; “l'idratazione e il nutrimento forzati sono da considerarsi trattamento sanitario (con possibili implicazioni di accanimento terapeutico, che può essere rifiutato) oppure sostegno vitale? (che il medico è tenuto a prestare e che non è possibile rifiutare).



E tutte queste domande dividono e divideranno nettamente gli schieramenti politici e le coscienze e ciò, a mio parere, porterà a una legge in tempi di approvazione molto più dilatati rispetto a quelli che tutti a parole auspicavano dopo le vicende di Piergiorgio Welby (deceduto il 20 dicembre 2006) e di Eluana Englaro (deceduta il 9 febbraio 2009) e, in ogni caso si creeranno nel Paese profonde lacerazioni e feroci polemiche, qualunque sarà il testo approvato.

Testamento Biologico all'estero

Stati Uniti d'America

Il primo caso fu quello di **Karen Quinlan**, nata nel New Jersey nel 1954. Dopo un arresto cardiorespiratorio nel 1975 per avere ingerito un cocktail di alcolici e tranquillanti, venne rianimata e collegata ad un respiratore artificiale che la tenne in vita.

Dopo un anno, su richiesta dei genitori, la Corte Suprema del New Jersey concesse il permesso di interrompere il trattamento, riconoscendo i genitori quali depositari della volontà della ragazza di non essere tenuta in vita artificialmente aggiungendo che, se non c'era una ragionevole possibilità di far tornare la paziente alla sua “integrità intellettuale”, dovevano essere rimossi tutti gli apparecchi e le terapie di sostegno e nessuno, medici compresi, poteva essere giudicato responsabile del distacco del respiratore, che venne tolto nel 1976. Nonostante ciò, la ragazza rimase in vita, respirando autonomamente fino alla morte sopraggiunta dopo nove anni nel giugno 1985 (la qual cosa

fa indubbiamente riflettere sulle certezze manifestate dalla scienza, ieri e oggi).

Nel Gennaio 1983 venne alla ribalta nello Stato del Missouri il caso di **Nancy Cruzan**, vent'anni, anche lei in stato vegetativo dopo un incidente d'auto, autonoma nel respiro ma alimentata e idratata artificialmente, con il consenso del marito. Nel 1987 i genitori della ragazza, sostenendo che la loro figlia aveva sempre dichiarato di preferire la morte a una vita artificiale, chiesero l'autorizzazione all'interruzione della terapia, interruzione concessa dalla Corte Suprema, e in seguito alla quale il sondino gastrico venne tolto.

Nancy Cruzan, seppure in coma, venne alimentata normalmente e morì tre anni dopo (altro caso che fa riflettere).

Sull'onda dell'emozione popolare il 5 Novembre 1990 venne approvata dal Congresso degli Stati Uniti la **Legge Federale del Patient Self Determination Act** (Atto di autodeterminazione del paziente) che sancì la validità giuridica delle

dichiarazioni anticipate di volontà. Oggi la situazione può essere così riassunta: nutrizione e idratazione sono considerati trattamenti sanitari, non mezzi per il mantenimento in vita; il paziente cosciente e capace può rifiutare i trattamenti anche se di sostegno vitale.

Per quanto riguarda il paziente non più cosciente, va rispettato il suo rifiuto di terapie, nel caso in cui tale scelta sia stata espressa a suo tempo quando era capace di intendere e volere; se il paziente, ora non più cosciente, non aveva espresso, quando ne era capace, una propria volontà sulle cure, la decisione sulle scelte terapeutiche viene presa da un fiduciario, che è solitamente un familiare.

Tutta questa apparente precisione legislativa non ha tuttavia impedito le roventi polemiche sorte nel caso **Terri Schiavo**, una ragazza nata in Florida nel 1963 che, in seguito ad una grave caduta, entrò in stato vegetativo permanente all'età di ventisei anni. Ricoverata in ospedale venne alimentata e idratata artificialmente per dieci anni. Il marito, in base a ricordi di vita in comune ma senza alcuna documentazione probante, sostenne che la moglie non avrebbe mai accettato di vivere in quelle condizioni per cui chiese la sospensione della nutrizione artificiale. Di parere completamente opposto i genitori di Terri, che chiesero di continuare nella nutrizione e idratazione artificiale della figlia e che si offrirono di portarla a casa loro e di farsi carico personalmente delle cure necessarie. Essi tentarono contro il genero anche una causa legale, nella convinzione che il marito di Terri, che nel frattempo aveva avuto due figli da un'altra donna, volesse riscuotere un consistente premio assicurativo. Le leggi della Florida, conferiscono però solo al coniuge la tutela legale ma chiedono nel contempo che esista una prova chiara e convincente della volontà della paziente del rifiuto all'alimentazione e idratazione artificiali: la mancanza di chiari riferimenti in questo senso generò una drammatica e contraddittoria serie di sentenze giuridiche tra Giudici Federali, Corti Distrettuali e Corti d'Appello in base alle quali l'alimentazione e

l'idratazione vennero sospese e riprese tre volte in base a diverse sentenze in contrasto tra di loro.

Quando la decisione giudiziaria sembrava ormai definitiva e il sondino per l'alimentazione venne staccato, il potere Legislativo e quello Esecutivo entrarono in conflitto. L'Assemblea Legislativa della Florida approvò la cosiddetta "**Legge Terri**", in base alla quale il Governatore aveva il potere di emettere una ordinanza sospensiva per impedire il rifiuto del nutrimento e dell'idratazione artificiali di un paziente in stato vegetativo permanente, qualora non si fosse in presenza di chiare indicazioni scritte da parte del paziente stesso.

Sulla base di questa autorizzazione legislativa, il Governatore della Florida, Jeb Bush, fratello dell'allora presidente George W. Bush, adottò una procedura d'urgenza ("executive order") con la quale stabilì che "con efficacia immediata è sospeso il continuato diniego di nutrizione e idratazione artificiali per Theresa Schiavo". Il sondino venne reinserito, ma la Corte Suprema della Florida il 23 Settembre 2004 dichiarò incostituzionale questo provvedimento, imponendo la rimozione del sondino. La lotta istituzionale si fece via via più serrata fino all'emanazione di una legge firmata dall'allora Presidente degli Stati Uniti, George W. Bush in data 21 Marzo 2005 con la quale il **Congresso trasferì la giurisdizione del caso Schiavo alle Corti Federali**.

In questo tragico e devastante balletto di lotta di potere (non si ha infatti l'impressione che i vari organi istituzionali fossero effettivamente interessati al bene e al rispetto della persona, cosa che avviene normalmente anche in altri Stati), Terri Schiavo morì il 31 marzo 2005, a quarantun anni, dopo tredici giorni di lunga e dolorosa agonia, come testimoniato dal fratello (vennero semplicemente eliminate alimentazione e idratazione, senza nel contempo provvedere a una graduale sedazione della paziente). Il caso Terri Schiavo presenta forti analogie, per quanto concerne la lotta tra i vari poteri dello Stato, con il caso Eluana Englaro.

Canada

In questa nazione **non esiste una politica uniforme in materia di Testamento Biologico**. Solo in alcuni Stati, come ad esempio nel Manitoba (dal 1988) e nell'Ontario (dal 1995), le direttive anticipate hanno valore legale. Negli altri Stati, invece, ogni Provincia assume decisioni

autonomamente e in maniera diversa. Di contro, è possibile compilare un Testamento Biologico utilizzando moduli scritti in varie lingue (anche in italiano, preparato dall'Università di Toronto, città dove vive un milione di nostri connazionali).

Australia

In questa nazione, come in Canada, **manca una legge unificatrice**; è in corso tuttavia un acceso dibattito che vede contrapposti coloro che vogliono una normativa che regoli il testamento e i fautori dell'eutanasia, in

modo specifico nei confronti dei malati terminali. Anche in Australia alcuni Stati si sono dotati di una Legge sul "Living Will", con provvedimenti che ricalcano la normativa degli Stati Uniti.

Europa

Per quanto riguarda L'Europa, già nel 1976 il Consiglio d'Europa aveva adottato la **"raccomandazione" n. 779** sui diritti dei malati e dei morenti nella quale si afferma che i diritti da garantire ai malati sono dignità, integrità, informazione, cure, rispetto delle volontà e diritto a non soffrire inutilmente, ma

a tutt'oggi **non esiste una disciplina comune** dei 27 Stati sul Testamento Biologico. Alcuni Stati membri hanno adottato autonomamente normative in materia ma vediamo ora nel dettaglio quale è la situazione nei singoli paesi.

Belgio

In Belgio, il Parlamento, approvando nel 2002 la **legge sull'eutanasia**, ha dato valore legale al testamento biologico (il documento deve essere in forma scritta, datato e firmato

dalla persona e, per poter essere preso in considerazione dal medico, deve essere di data non anteriore di oltre cinque anni al presentarsi dell'avvenimento).

Francia

In Francia la materia di fine vita è regolamentata dalla Legge 370 del 22 aprile 2005, conosciuta come **"Codice della salute"**. L'articolo 6 stabilisce che *"quando una persona in fase avanzata e terminale di una patologia grave ed incurabile, qualsiasi ne sia la causa, decide di limitare o sospendere qualsiasi trattamento, il medico deve rispettarne la volontà, dopo averla informata delle conseguenze della sua scelta. La decisione del malato viene registrata nella sua cartella clinica. E' vietata una ostinazione*

irragionevole di trattamenti inutili o sproporzionati o non aventi altro effetto che il mantenimento artificiale della vita".

L'articolo 7 stabilisce che il firmatario deve essere maggiorenne, che la decisione deve poter essere revocabile in qualsiasi momento e il documento, affinché il medico ne tenga conto, deve recare una data al massimo di tre anni prima della comparsa dello stato di incapacità della persona. Se il paziente non ha lasciato direttive, la scelta spetta al medico.

Germania

In Germania manca una normativa specifica, ma il Testamento Biologico trova attuazione e conferma **nella giurisprudenza**. In linea generale, a seguito di una sentenza della Cassazione tedesca del 1994 che ha sancito il diritto del malato al rifiuto delle terapie, qualsiasi intervento medico è considerato a priori una violazione dell'integrità fisica della

persona ed è passibile di azione penale se non è stato condotto con il consenso del paziente. Nel marzo 2003, inoltre, la Corte Suprema federale ha riconosciuto la legittimità e il carattere vincolante della "Patientenverfugung" ("volontà del paziente"); in assenza di volontà scritta, la decisione spetta al giudice tutelare.

Danimarca

In Danimarca, dal 1992 è attiva una apposita **"Banca dati elettronica"** che custodisce le direttive anticipate presentate dai cittadini che possono chiedere l'interruzione delle cure e dei trattamenti e di non essere tenuti in

vita artificialmente, con l'obbligo per il medico di rispettare tali volontà.

Nel caso di sopravvenuta incapacità, il diritto del malato viene esercitato dai familiari.

Olanda

L' Olanda è stato il primo Paese al mondo che nel 2001 ha modificato il codice penale

rendendo legali, in circostanze rigorosamente regolamentate, sia l'eutanasia che il suicidio

assistito da un medico. Questa normativa contiene anche la disciplina relativa al Testamento Biologico: le dichiarazioni di volontà possono essere sottoscritte anche dai

minori, purché i genitori siano d'accordo se il minore ha tra i dodici e i sedici anni, che ne siano stati informati se ne ha tra i sedici e i diciotto.

Spagna

In Spagna le norme sulle dichiarazioni anticipate di volontà sono contenute nell'ambito di una più ampia legge sui diritti dei pazienti entrata in vigore nel 2003. E' riconosciuta al cittadino maggiorenne la facoltà di manifestare anticipatamente la propria volontà, in forma scritta, in merito a cure e terapie a cui vuole o non vuole essere sottoposto. E' possibile nominare un fiduciario che faccia rispettare le volontà del

paziente, non più in grado di esprimerle personalmente.

Già dal 1989 la Conferenza Episcopale Spagnola aveva proposto il "testamento vidal", nel quale si richiedeva che le dichiarazioni anticipate fossero considerate espressione di volontà di non essere mantenuti in vita artificialmente e di non dover essere sottoposti obbligatoriamente a trattamenti medici sproporzionati.

Inghilterra

In Inghilterra il caso che diede via al dibattito sul testamento biologico si verificò nel 1989 quando **Anthony Bland** entrò in stato vegetativo permanente, a 29 anni, dopo essere stato schiacciato dalla folla in seguito a disordini nel corso di una partita di calcio. Bland era in grado di respirare autonomamente ma venne alimentato e idratato artificialmente per quattro anni. Nel 1993, su richiesta dei genitori, la House of Lords concesse la sospensione dell'alimentazione e della idratazione artificiali con la motivazione che si trattava del "**miglior bene del paziente**".

Da allora, l'Associazione dei Medici Britannici, in mancanza di volontà scritte da parte del paziente, si è espressa a favore,

trascorso un anno dall'inizio del coma vegetativo, dell'interruzione dell'idratazione e dell'alimentazione artificiali, in quanto pratiche non rispondenti al "miglior interesse" del malato.

Inoltre i medici che ignorano la volontà dei pazienti malati terminali rischiano di essere radiati dall'albo e secondo le ultime direttive del General Medical Council, risalenti al marzo 2009, lo staff medico degli ospedali e degli ambulatori deve discutere con i pazienti e la loro famiglia le opzioni a disposizione riguardo le cure di fine vita.

Queste possono includere la cessazione dei trattamenti e lo spegnimento delle attrezzature tecniche che tengono in vita i pazienti.

Svizzera

In questo paese dal 21 Maggio 2009 è stata definitivamente approvata la modifica dell'art. 370 del Codice Civile che ora recita: "*chi è capace di discernimento può designare i provvedimenti medici ai quali accetta o rifiuta di essere sottoposto nel caso in cui divenga incapace di discernimento*".

La legge entrerà pienamente in vigore nel Gennaio 2012 per dare tempo a tutti i Cantoni di adeguare le loro leggi a quella

nazionale. Le direttive anticipate devono essere redatte per iscritto, senza l'intervento di un notaio, sono vincolanti per il medico e potranno riguardare qualsiasi trattamento sanitario (escluso il suicidio assistito e l'eutanasia), compreso il rifiuto all'idratazione e alimentazione artificiali (nel Canton Vallese tale possibilità esisteva fin dal 1995, anche per coloro che erano in stato vegetativo permanente).

Svezia, Filandia e Ungheria

In questi Paesi la richiesta di sospensione delle cure alimentari e mediche, anche se

indispensabili alla sopravvivenza del malato, sono legalizzate.

La maggior parte di questi dati sono stati desunti dal Dossier "Il testamento biologico" a cura di Franca Porciani, pubblicato su *Controcancro* del Febbraio 2007 e da AGC News (giornale dell'Associazione Gilberto Cominetta Onlus, Anno V, n.1, Giugno 2009)

Pier Giorgio Molinari

A CHE PUNTO SIAMO CON IL 5 PER MILLE

Nello scorso mese di marzo l'Agencia delle Entrate ha pubblicato sul proprio sito i risultati delle donazioni del 5 per mille effettuate dai contribuenti nel 2008 relativamente alla dichiarazione dei redditi del 2007. I risultati di una Mano alla Vita sono stati i seguenti:

importo donazioni: euro 26.365,76 con 414 scelte

Il dato, già di per se stesso positivo, lo è ancor di più se lo si confronta con quello degli anni scorsi:

2006 - dichiarazione dei redditi 2005 **euro 18.458,51 con 342 scelte**

2007 - dichiarazione dei redditi 2006 **euro 21.524,87 con 387 scelte**

Nel ringraziare coloro che hanno reso possibile tale risultato, vi chiediamo di ripetere a nostro favore la vostra scelta anche per il 2010 e riportiamo di seguito i dati necessari per la compilazione dei vari modelli di dichiarazione dei redditi. **GRAZIE** per la continua fiducia nel nostro operare.



In ognuno dei modelli che vedete sopra, nella pagina destinata al 5 per mille:

1) apponete la vostra firma nel riquadro:

“Sostegno delle organizzazioni non lucrative di utilità sociale, delle associazioni di promozione sociale, delle associazioni riconosciute che operano nei settori di cui all’art. 10, c.1, lett a), del D.Lgs. n. 460 del 1997 e delle fondazioni nazionali di carattere culturale”;

2) indicate il CODICE FISCALE di Una Mano alla Vita: 97050230156

<p>Associazione giuridicamente riconosciuta dalla Regione Lombardia dal 1991 Onlus (Organizzazione Non Lucrativa di Utilità Sociale) dal 1998</p> <p>SCOPI DELL'ASSOCIAZIONE</p> <ul style="list-style-type: none">• 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 operative dedicate alla cura e all'assistenza domiciliare dei malati inguaribili.• Finanziare iniziative di formazione ed aggiornamento professionale di medici, infermieri e psicologi.• Informare e sensibilizzare l'opinione pubblica sul problema della malattia terminale. <p>PER DIVENTARE SOCIO</p> <p>con diritto di voto alle assemblee quota minima € 26,00</p> <p>senza diritto di voto alle assemblee offerta libera</p> <p>PER AIUTARCI</p> <p>Conto Corrente Postale 49095201</p> <p>Conti Correnti Bancari Banca Popolare di Sondrio - Milano Sede IBAN IT18B0569601600000013767X26</p> <p>Banca Popolare di Milano - Ag. 44 IBAN IT19P0558401644000000003011</p> <p>intestati a: Una Mano alla Vita Onlus</p> <p>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 80/05 G.U. n. 111 14/05/2005) Se più favorevole è applicabile, in alternativa, la normativa precedente.</p>	<p>Sede Associazione:</p> <p>Via G. Govone 56 20155 Milano</p> <p>telefono e fax 02 33101271 umav@unamanoallavita.it www.unamanoallavita.it</p> <p>C.F. 97050230156</p> <p>Direttore Responsabile</p> <p>Pier Giorgio Molinari</p> <p>Autorizzazione del Tribunale di Milano n. 193 rilasciata il 7/3/1987</p> <p>Stampa: Press Point S.r.L. Abbiategrasso</p>
---	---