

Periodico di
**una mano
alla vita**
— onlus —



**Associazione no-profit per la cura e l'assistenza
a malati oncologici in fase irreversibile. Fondata nel 1986**

Anno XXIV Numero 2 – Ottobre 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”

I NOSTRI MERCATINI DI NATALE



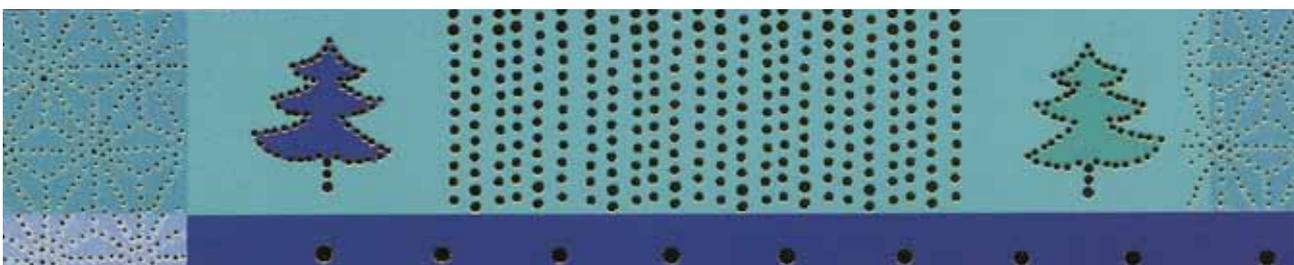
PARROCCHIA SAN PIETRO IN SALA

Sabato 13 e domenica 14 novembre 2010 dalle 10.00 alle 19.00
Piazza Wagner, Milano - MM Linea 1 fermata Wagner



PARROCCHIA MATER AMABILIS

Sabato 27 e domenica 28 novembre 2010 dalle 10.00 alle 19.00
Via Previati 8, Milano - MM Linea 1 fermata Amendola Fiera



Anche quest'anno vi aspettiamo numerosi a quello che è diventato per noi e, speriamo anche per voi, un appuntamento da non mancare.

Come sempre ci sforzeremo di offrirvi prodotti buoni e genuini, gli immancabili salumi e formaggi della tradizione emiliana, piemontese e lombarda, salse e sott'oli con il profumo della Liguria, marmellate e mostarde (deliziose sui formaggi) provenienti dal Trentino, mieli italiani e riso biologico delle cascine lombarde. Chiuderà la carrellata, per la prima volta in queste sedi, la proposta di una grande varietà di vini e distillati delle Cantine Ceci, un produttore conosciuto a livello europeo per la qualità della sua produzione. Insomma un mosaico di gusti e sapori dell'Italia

del "saper ben mangiare" dove non poteva mancare il re della tradizione natalizia meneghina: il panettone artigianale che sarà disponibile in confezione da un chilo. Ma abbiamo pensato anche ai golosi di cioccolato a cui proporremo deliziose praline.

Ma tutto ciò non sarà che il nucleo attorno al quale ruoteranno altre opportunità di scelta: piccolo antiquariato, prodotti per la casa, abbigliamento vintage per bambino, bigiotteria, gioielleria d'epoca e i nuovi arrivi dall'India, manufatti in argento e pietre dure eseguiti da abili artigiani. Vi aspettiamo....nessuna descrizione potrà essere all'altezza di quanto potrete voi stessi vedere e gustare.

LA SOLIDARIETA' DAL MONDO DELL'ARTE

Mercatino artistico di Natale

Wannabee Gallery 02-23 dicembre 2010

Quest'anno anche il mondo dell'arte contribuirà a finanziare i progetti di Una Mano alla Vita.

Parte del ricavato del mercatino artistico di Natale della Wannabee Gallery verrà donato alla nostra associazione. Un grazie immenso alla titolare della Galleria, donna generosa e sensibile, che vi accoglierà nel suo moderno ed elegante

spazio polifunzionale del Revel Scalo d'Isola, in uno dei quartieri più vibranti della città, mostrandovi, con immensa passione e professionalità, le opere dei "suoi artisti". Quale occasione migliore per scegliere un regalo di Natale non banale, di quelli che riempiono gli occhi ed il cuore?



Per chi già non la conoscesse, Wannabee Gallery è una realtà nata a Milano nel 2006 con l'obiettivo di selezionare e promuovere artisti italiani e stranieri, esordienti ed emergenti e di seguirli con professionalità ed attenzione curatoriale lungo la loro carriera. Ad oggi il portafoglio Wannabee conta in permanenza un selezionato gruppo di artisti di diversa estrazione che stanno

affermandosi non solo Italia ma anche all'estero grazie ad un costante programma di scambio con importanti gallerie ed istituzioni internazionali. Le opere degli artisti Wannabee sono così entrate in poco tempo a far parte di importanti collezioni private e musei in tutto il mondo (Miami, New York, Shanghai, Londra, Berlino, Montreal, Parigi, Dubai, Los Angeles....)

Informazioni: Wannabee Gallery - Via Thaon de Revel, 3 20159 Milano - Tel 02 36 51 87 33 www.wannabee.it

SORRY SORRY SORRY

Concludiamo questo spazio dedicato ai mercatini per scusarci nuovamente con coloro che, su nostra indicazione o invito, si sono presentati sabato o domenica 12 e 13 giugno presso la Parrocchia di San Gregorio senza trovare il mercatino annunciato ed una minima indicazione del perché non fossimo presenti. Purtroppo anche noi in tale circostanza siamo stati vittime di un comportamento non corretto: benché avessimo confermato per tempo e nei dovuti modi la nostra presenza a chi di dovere, ci siamo trovati alla vigilia del mercatino di fronte al fatto compiuto che questi accordi fossero stati

cancellati unilateralmente.

Anche se ci è oscura la dinamica di tale decisione, il risultato finale è stata l'impossibilità di utilizzare i locali della Parrocchia di San Gregorio e di lasciare, quantomeno, un avviso di annullamento del mercatino stesso.

Non vogliamo fare polemiche perché ognuno è padrone a casa propria o, meglio nella propria Parrocchia (e noi non ci stancheremo mai di ringraziare i Parroci che ci ospitano e che ci ospiteranno con benevolenza e comprensione); vorremmo solo chiarire che questo increscioso episodio è capitato nostro malgrado.



Ci auguriamo che questa precisazione possa servire a ripristinare la fiducia che, siamo certi, è sempre stata alla base dei rapporti tra Una Mano alla Vita e i suoi sostenitori. Grazie per la comprensione.

NATALE E' ALLE PORTE



Un vecchio proverbio recita: “Chi ha tempo non aspetti tempo”. Fidandoci della saggezza dei nostri vecchi, noi di Una Mano alla Vita abbiamo deciso di essere tra i primi a farvi gli auguri di Natale nell'intento di ringraziarvi per l'attenzione e la partecipazione alle nostre attività.

Il 2010 è stato per la nostra associazione un anno difficile, perché i tempi sono difficili, ma questo non ci ha impedito di avanzare e di ottenere nuovi risultati. Da metà anno due nuovi nostri medici operano presso l'Ospedale Bassini di Cinisello Balsamo contribuendo ad assistere a domicilio i malati terminali di numerosi paesi della

provincia di Milano. E' in fase di ampliamento la nostra collaborazione con l'Ospedale Niguarda di Milano: due nuovi progetti resi possibili dalla vostra generosità.

Nuove sfide ci attendono per il 2011 anche in campi nuovi come, ad esempio, il finanziamento di master di ricerca in materia di cure palliative, in collaborazione con la Facoltà di Medicina dell'Università Statale di Milano.

Ci auguriamo che vorrete essere nostri compagni di avventura non facendoci mancare il vostro supporto per il raggiungimento di questi ambiziosi obiettivi.

Sarebbe per noi , e per voi, un magnifico regalo di Natale. SAVE THE DATE!

Invito a Teatro

Come molti di voi sanno, un modo per aiutarci è partecipare ai nostri eventi. E' in dirittura di arrivo il prossimo ormai tradizionale **concerto di Natale** che nelle precedenti edizioni ha

registrato il tutto esaurito e sul cui programma stiamo attivamente lavorando con gli artisti. Possiamo già indicare data e luogo che vi preghiamo di annotare:

VENERDI' 10 DICEMBRE 2010 ore 21,00 Auditorium San Fedele Via Hoepli 3/B Milano.

Nuovi interpreti di valore internazionale si uniranno agli artisti del **gruppo “Gospel Times”**, la cui bravura e passione già abbiamo sperimentato negli anni passati, per regalarci una serata altrettanto indimenticabile ma diversa nel totalmente rinnovato ambiente dell'**Auditorium San Fedele di Milano**.

Un'edizione particolare della nostra newsletter vi fornirà tutti i particolari relativi agli artisti che si esibiranno, al programma e alle modalità

d'acquisto del biglietto d'ingresso. Informazioni dettagliate saranno comunque a disposizione a breve sul nostro sito www.unamanoallavita.it alla voce eventi.

Altre comunicazioni vi terranno informati sul secondo progetto di solidarietà ideato e organizzato dalla proprietaria della Wannabee Gallery e dei suoi artisti che prevederà un'asta di quadri a favore della nostra Associazione.



Vogliamo poi ringraziare vivamente per la loro generosità la Signora Elisabetta Milani e il Signor Giovanni Lucini de “La Casa delle Storie” per la replica straordinaria della fiaba interattiva “I tre porcellini” che sarà messa in scena, a totale favore della nostra associazione, domenica 24 ottobre presso il foyer del Teatro Ventaglio Smeraldo. Purtroppo tempi tecnici ci impediscono di segnalarvi per tempo le informazioni su questo

spettacolo, ma ci fa comunque piacere segnalare l'originalità e lo spessore culturale dello spettacolo offerto, non semplicemente una fiaba da ascoltare ma una specie di opera in fieri in cui lo spettatore, bambino o adulto, è parte attiva e, attraverso una coinvolgente interazione, può vivere di persona i personaggi delle storie. Per ulteriori informazioni e dettagli vi segnaliamo il nostro sito alla voce eventi o il sito www.lacasadellestorie.it



L'ANGOLO DELLE OPINIONI



II Parte: Il Testamento Biologico in Italia

Prosegue in questo e nei prossimi numeri l'argomento iniziato sullo scorso giornalino dell'associazione. Il tema affrontato sarà quello dell'evoluzione in materia di testamento biologico intervenuta in questi ultimi venti anni in Italia. Il tema è complesso e, come già detto nel precedente periodico, ho cercato di prestare la maggior cura ed attenzione possibili alle fonti, ma potrebbero essermi sfuggiti errori o imprecisioni per cui

sarei grato ai lettori che volessero segnalarmi le inesattezze riscontrate.

Ribadisco ancora una volta che tutte le riflessioni e considerazioni sono assolutamente personali e che pertanto non riflettono necessariamente il pensiero di Una Mano alla Vita Onlus che, da sempre apartitica e apolitica, accoglierà e pubblicherà molto volentieri i contributi di tutti coloro che vorranno esprimere le loro opinioni.

Nel testo vengono utilizzate delle sigle, il cui significato è il seguente:

DA = Direttive Anticipate; DAT = Direttive Anticipate di Trattamento o Dichiarazioni Anticipate di Trattamento (testi di legge e/o giornalistici le usano indifferentemente). Si tratta, in effetti, di denominazioni che identificano sempre e comunque il "Testamento Biologico".

UN PO' DI STORIA DALL'INIZIO...

1990 – Nasce la BIOCARD, a cura della Consulta di Bioetica.

La **Consulta di Bioetica** è una associazione culturale fondata a Milano nel 1989 da neurologi, operatori sanitari, giuristi, filosofi, di diversa formazione ed orientamento, con lo scopo di analizzare e dare una risposta, in un'ottica pluralistica di rispetto delle diverse concezioni dei valori (anche se, per sua stessa ammissione, “rivendica la necessità di una disciplina bioetica liberista e progressista, adatta all'odierna società strettamente connessa con il relativismo”), ai problemi etici che sorgono nel campo della medicina e delle scienze biologiche in tema di procreazione assistita, aborto, contraccezione, cellule staminali, eutanasia e testamento biologico. La Biocard, come scrive la Consulta di Bioetica “è un documento che mira a garantire il rispetto dell'autonomia delle persone, consentendo

di disporre anticipatamente in merito all'accettazione o al rifiuto delle cure anche quando sia venuta meno la capacità di formulare ed esprimere le proprie scelte”. La stessa Consulta specifica chiaramente che la Biocard, mancando una legge, non ha alcun valore legale; è solo una indicazione della volontà del paziente che gli vengano o non gli vengano erogati provvedimenti di sostegno vitale (rianimazione cardiopolmonare, ventilazione assistita, dialisi, chirurgia d'urgenza, trasfusioni di sangue, terapie antibiotiche, alimentazione e idratazione artificiali).

La Biocard ha avuto diffusione e successo limitati probabilmente perché vent'anni fa le persone non erano pronte ad affrontare le problematiche che riguardavano il proprio fine vita.

18 Ottobre 1990

Con la **sentenza n. 13 la Corte di Assise di Firenze** afferma che “nel diritto di ciascuno di disporre, lui e solo lui, della propria salute ed integrità personale...non può che essere ricompreso il diritto di rifiutare le cure mediche, lasciando che la malattia segua il suo corso, anche fino alle estreme conseguenze... la

salute non è un bene che possa essere imposto coattivamente al soggetto interessato dal volere o, peggio, dall'arbitrio altrui, ma deve fondarsi esclusivamente sulla volontà dell'avente diritto trattandosi di una scelta che riguarda la qualità della vita e che pertanto lui e lui solo può legittimamente fare”.

14 Luglio 1995 - Documento del Comitato Nazionale per la Bioetica

Il **Comitato Nazionale per la Bioetica** è un organo consultivo della Presidenza del Consiglio dei Ministri, istituito il 28 Marzo 1990 (all'epoca, presidente del Consiglio era Massimo D'Alema - ndr) con lo scopo di “orientare gli strumenti legislativi ed amministrativi volti a definire i criteri da utilizzare nella pratica medica e biologica per tutelare i diritti umani ed evitare gli abusi”; tra i suoi compiti c'è quello di “formulare pareri e indicare soluzioni anche ai fini della predisposizione di atti legislativi”. Nel documento citato nel titolo, nella “sintesi” a pagina 9 si legge: “Questo Comitato riconosce senz'altro rilievo morale

alle Direttive Anticipate di Trattamento (DAT) ma manifesta la propria perplessità quando queste acquisiscono il carattere di veri e propri testamenti di vita. Non entra qui in discussione, naturalmente, la retta intenzione di coloro che se ne fanno paladini considerandoli un tentativo di mantenere in vita la voce del paziente al di là delle sue possibilità biologiche ad esprimerle. A giudizio del Comitato Nazionale per la Bioetica non è comunque possibile riconoscere un valore perentorio a tali direttive, ma eventualmente quello di mero orientamento del comportamento di chi assiste il paziente”.

10 Febbraio 1999

Viene presentata alla Camera dei Deputati, per la prima volta, **una proposta di legge (n. 5673)** per iniziativa di 18 onorevoli appartenenti all'Ulivo. La proposta, che parte dalla sentenza nr. 13 della Corte di Assise di Firenze, si compone di quattro articoli che affermano sostanzialmente che ogni persona ha diritto a dichiarare la propria volontà di rifiutare i trattamenti sanitari proposti, anche qualora ne derivasse un pericolo per la salute o per la vita e tale rifiuto deve essere rispettato dai

sanitari (art. 2). Tale volontà deve avere una forma scritta ed è valida anche quando il soggetto si trovi in uno stato di incapacità naturale, valutato come irreversibile dalle conoscenze scientifiche (art. 3). Questa proposta di Legge, nonostante l'ampio numero dei deputati richiedenti, non verrà mai discussa.

Non ha alcun seguito anche la proposta di legge presentata nel giugno del 2000 dagli onorevoli Manconi, Carella e Pettinato (dei Verdi).

20 Ottobre 2000

Viene istituita dall'allora Ministro della Sanità, Prof. Umberto Veronesi, un gruppo di lavoro (**Commissione Oleari**) su nutrizione e idratazione nei soggetti in stato di irreversibile perdita della coscienza. Il documento finale dichiara che

“nutrizione e idratazione artificiali costituiscono un trattamento medico sproporzionato e poco rispettoso della dignità dell'individuo: sono un chiaro esempio di accanimento terapeutico”.

18 Dicembre

Il Documento del **Comitato Nazionale per la Bioetica sulle Dichiarazioni Anticipate di Trattamento**, approvato all'unanimità, al comma 6 recita “ogni persona ha il diritto di esprimere i propri desideri anche in modo anticipato in relazione a tutti i trattamenti terapeutici e a tutti gli interventi medici circa i quali può legittimamente esprimere la propria volontà

attuale”.

Come del resto prevede anche l'articolo 9 della “Convenzione di Oviedo” del 1996, le dichiarazioni di volontà del paziente non sono tuttavia vincolanti per il medico che deve comunque spiegare in cartella clinica le motivazioni della sua decisione. Si inizia a porre il problema dell'alimentazione e idratazione artificiali.

9 Febbraio 2005

Il Comitato per l'Etica di FineVita (una associazione formata da giuristi, filosofi e operatori sanitari) stila un decalogo che al punto 1 afferma: “ogni individuo capace di scelte consapevoli ha diritto ad esprimere anticipatamente la sua volontà riguardo alla cure e ai trattamenti che non sarebbe in grado di accettare o rifiutare in un eventuale stato di incapacità” e stabilisce

che “i medici non solo dovranno tenere in considerazione le Direttive Anticipate scritte su un foglio firmato dall'interessato ma anche documentare per iscritto sulla cartella clinica le proprie azioni rispetto alle direttive anticipate, sia che le stesse vengano attuate o disattese”, ribadendo così l'adesione all'articolo 34 del Codice Deontologico Medico.

Luglio 2005

La Commissione Igiene e Sanità del Senato (Governo Berlusconi) approva un testo legislativo, frutto dell'esame congiunto di tre decreti legislativi proposti nel 2004, avente come titolo

“Disposizioni in materia di consenso informato e di Dichiarazioni Anticipate di Trattamento”, testo mai giunto in aula per la discussione, in quanto decaduto con la fine della legislatura.

2006 Caso Welby

In tale anno viene prepotentemente alla ribalta il caso di [Piergiorgio Welby](#) che, bloccato da anni a letto senza la minima autonomia per una sclerosi laterale amiotrofica (SLA), chiede a tutte le istituzioni (Presidente della Repubblica, Giorgio Napolitano, compreso) che gli sia permesso di staccare il respiratore che lo tiene in vita. La sua condizione di malato obbligato a letto, la sua totale coscienza e lucidità di intendere e di volere e la sua forte determinazione di volere

morire piuttosto che continuare a vivere in quelle condizioni, attirano l'attenzione dell'opinione pubblica. La difficoltà di vedere rispettate le proprie volontà anche in una situazione di totale lucidità spinge gran parte dell'opinione pubblica a chiedere validità giuridica alle DAT premendo sul Parlamento affinché legiferi fissando regole certe che rendano legittime le volontà di una persona di decidere sul proprio destino.

28 Aprile 2006

Viene presentata una proposta di legge da parte dei senatori Tomassini (FI) Del Pennino (PRI/FI), Salzano (UDC, relatore e presidente della Commissione Sanità), Acciarini (DS), Ripamonti

(Verdi), alla quale fanno immediatamente seguito otto disegni di legge, presentati da Senatori appartenenti a tutto l'arco costituzionale. Nessuna di queste proposte raggiunge l'aula.

16 Giugno 2006

Il Professor [Umberto Veronesi](#), da sempre favorevole al testamento biologico che rispetti fedelmente la volontà del sottoscrittore, in attesa dell'approvazione di una legge, propone un facsimile di testamento biologico che verrà pubblicato per diverso tempo a piena pagina

sui più importanti quotidiani nazionali, invitando i cittadini a sottoscriverlo e i Notai a istituire un [Registro per il Testamento Biologico](#): il [Consiglio Nazionale del Notariato](#) si dichiara disponibile.

27 Giugno 2006

Miglior fortuna sembra potere avere il [Disegno di Legge n. 687](#), il più strutturato e completo tra quelli presentati fino a quel momento, a titolo "Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari al fine di evitare l'accanimento terapeutico". Viene presentato al Senato (all'epoca Governo Prodi) su iniziativa dei senatori Marino, Finocchiaro e Iovene (DS, ora PD), Canforio e Giambone (Gruppo Misto, ora IDV), Emprin Gilardini (Rifondazione Comunista) Ranieri (Ulivo).

Si enuncia qui che "uno strumento per la tutela dei pazienti e anche dei medici è senz'altro rappresentato dal testamento biologico che ogni persona dovrebbe avere il diritto di elaborare in vita, al fine di evitare l'accanimento terapeutico".

L'articolo 1 chiarisce che le DAT sono "un atto

scritto con il quale taluno dispone in merito ai trattamenti sanitari nonché in ordine all'uso del proprio corpo o di parte di esso, incluse le disposizioni relative alla donazione del proprio corpo, di organi o tessuti per trapianti...."

L'articolo 3 aggiunge che "nel caso in cui la persona da sottoporre al trattamento sanitario versi nello stato di incapacità di accordare o rifiutare il proprio consenso, si ha riguardo alla volontà espressa nella dichiarazione anticipata di trattamento...."

L'articolo 12, al comma 1, precisa che "la Dichiarazione Anticipata di Trattamento produce effetto dal momento in cui interviene lo stato di incapacità decisionale del predisponente" e l'articolo 14 precisa che "sarà istituito, presso il Ministero della Salute, un registro delle Direttive Anticipate, nell'ambito di un archivio unico nazionale informatico".

26 settembre 2006

La Commissione Igiene e Sanità del Senato dà inizio ai lavori relativi Disegno di Legge di cui sopra e il relatore, il Professor **Ignazio Marino** afferma: “Porterò il testo al Senato entro Febbraio 2007” ma nel Giugno dello stesso anno la situazione è di totale stallo. Le otto proposte di legge pendenti al Senato che si sommano alle sei presentate alla Camera sono diventate nel frattempo dieci, troppe e troppo variegate e contrastanti, in quanto espressione dei vari schieramenti politici, per consentire una proficua discussione.

In merito alla forma del testamento biologico, si spazia dalla richiesta di un atto pubblico notarile a quella di un atto scritto in data certa con sottoscrizione autenticata da due testimoni o a quella di un atto scritto da un direttore sanitario e annotato sulla cartella clinica, per arrivare a prevedere la creazione obbligatoria di un registro nazionale in cui conservare le DAT. Tutte le proposte di cui sopra sono solo concordi sulla nomina di un fiduciario e sul

divieto di accanimento terapeutico (ma nessuna delle proposte fornisce una definizione di “accanimento terapeutico” - ndr).

Ma al di là di quelli che possono essere considerati aspetti formali, esistono già sostanziali differenze di posizione, in modo specifico per quanto riguarda l’obbligo o meno del medico di rispettare le volontà del paziente, ancorché espresse in modo preciso, accurato, esplicito e completo e, in particolare, per quanto riguarda l’alimentazione e l’idratazione artificiali. La spaccatura non è tanto tra destra (minoranza all’epoca) e sinistra (allora al Governo) quanto tra laici e cattolici dei due schieramenti. Marino e Finocchiaro, della sinistra, sono possibilisti anche sull’interruzione dell’alimentazione e della nutrizione forzati mentre Binetti e Baio Dossi, sempre della sinistra, affermano che “non si possono interrompere le funzioni basiche come alimentazione e idratazione” (la situazione è rimasta sostanzialmente la stessa, alla data di Ottobre 2010 – ndr).

9 novembre 2006

La Società Italiana di Cure Palliative (SICP), che si occupa principalmente di cure palliative nei confronti di malati terminali di cancro, emette un documento sulle DAT, dove al Capo 7 intitolato

“Valore delle DAT” afferma che “la formulazione della Legge deve garantire il massimo rispetto delle volontà pregresse del malato”. Il documento viene approvato da otto consiglieri su undici.

16 Dicembre 2006

Il nuovo **Codice di Deontologia Medica**, all’articolo 38 intitolato “Autonomia del cittadino e direttive anticipate” recita “Il medico deve attenersi, nell’ambito dell’autonomia e indipendenza che caratterizza la professione, alla volontà liberamente espressa dalla persona di

curarsi e deve agire nel rispetto della dignità, della libertà e dell’autonomia dello stesso.....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”.

Gennaio 2007

Nel “**Rapporto Italia**” l’**Eurispes** evidenzia che il 74,7% degli italiani intervistati si esprimono a favore di una legge sull’introduzione del Testamento Biologico, inteso come “disposizioni lasciate prima della morte da un individuo in merito ai trattamenti sanitari a cui accetta di essere sottoposto in caso di coma irreversibile o gravi patologie invalidanti”. E’ evidente quanto le vicende di Piergiorgio Welby e il caso di

Eluana Englaro che stanno esplodendo in tutto il loro impatto mediatico, influenzino fortemente l’opinione pubblica (nel 2007, ad esempio, la percentuale degli intervistati favorevoli all’eutanasia era del 68% , rispetto al 42% del 2006 e al 24,5% nel 1987).

(Tali dati vengono comunque contestati da più parti, con l’accusa di aver posto in modo improprio la domanda agli intervistati - ndr).

12 Giugno 2007

Inizia, in Commissione Igiene e Sanità del Senato, la discussione delle dieci proposte di legge, presentate trasversalmente dai diversi schieramenti; unica relattrice la senatrice [Fiorenza Bassoli](#) (DS).

Già emergono differenze nelle definizioni e nella forma richieste negli atti. Si va da “Dichiarazioni Anticipate di Trattamento Sanitario” a “Trattamento di vita” a “Testamento Biologico” a “Direttive di Trattamento sanitario”. Per quanto

riguarda l'alimentazione e l'idratazione artificiali, in alcuni disegni di legge (Silvestri, Benvenuti) queste vengono considerate “accanimento terapeutico” che, come tale, può essere rifiutato dal paziente; in altri disegni di legge (Tomassini, Binetti e Baio Dossi) queste pratiche sono considerate non rifiutabili dal paziente e pertanto obbligatorie in quanto “non assimilate all'accanimento terapeutico”.

6 Luglio 2007

Al congresso di Udine (presente in aula l'allora Ministro della Salute Livia Turco) la [Federazione Nazionale Ordine Medici Chirurghi e Odontoiatri](#) ribadisce “la grande rilevanza del principio di autodeterminazione del paziente che consegna

alla volontà informata e quindi consapevole del singolo paziente capace, il diritto di scegliere o non scegliere se attuare o sospendere i trattamenti diagnostici e terapeutici”.

16 Ottobre 2007

La [Suprema Corte di Cassazione, Sezione Ia](#), emette la pronuncia [n.21748/07](#) sul caso [Eluana Englaro](#). In estrema sintesi afferma che in situazioni ove sono in gioco il diritto alla salute o il diritto alla vita, il fondamento di ogni soluzione giuridica transita attraverso il riconoscimento di una regola, presidiata da norme di rango costituzionale. In particolare gli articoli 2, 3, 13 e 32 della Costituzione collocano al primo posto

la libertà di autodeterminazione terapeutica, cioè sia il diritto di essere curati che il diritto a non essere curati, sostenendo che si può autorizzare la cessazione della nutrizione e idratazione artificiali se lo stato vegetativo è irreversibile e se si è accertata la volontà del paziente: in ogni caso rinvia una decisione alla [Corte d'Appello di Milano](#).

29 Aprile 2008

Vengono presentati in Senato nello stesso giorno tre Disegni di Legge. Il [DDL S.10](#) da parte del Senatore Marino (PD) e da altri cento deputati e senatori (tra cui Finocchiaro, Levi Montalcini, Bonino, Follini, Ichino, Veronesi,

Zavoli); il [DDL S51](#) con primo firmatario Antonio Tomassini del PDL; il [DDL S136](#) con prima firmataria Donatella Poretti del PD.

I punti caratterizzanti dei vari Disegni di Legge sono qui sotto riassunti.

Disegno di Legge S10

Il trattamento sanitario è subordinato all'espresso ed esplicito consenso dell'interessato. Ove la persona sia incapace di accordare o rifiutare il proprio consenso, si deve avere riguardo alle volontà precedentemente espresse nelle DAT o a quella espressa dal fiduciario. In caso di contrasto tra i soggetti legittimati ad esprimere il consenso, la decisione è assunta dal comitato etico della struttura sanitaria e, in ultima istanza, dal Giudice

Tutelare. Le direttive sono impegnative per le scelte del medico che può disattenderle ove non siano più corrispondenti a quanto dichiarato dal paziente, sulla base degli sviluppi delle conoscenze scientifiche e terapeutiche.

(Questo Disegno di Legge prevede anche disposizioni in materia di cure palliative e terapia del dolore - ndr).

Disegno di Legge S51

Il trattamento sanitario è sempre subordinato al consenso informato; qualora la persona sia incapace di accordare o rifiutare il proprio consenso, si ha riguardo alla volontà precedentemente espressa. Due sono i modi per farlo: le DAT, redatte con atto pubblico notarile e archiviate in apposito registro o la nomina di un fiduciario; entrambe le pratiche sono gratuite. Le direttive sono impegnative per il medico,

che può disattenderle solo ove non siano più corrispondenti a quanto dichiarato dal paziente sulla base degli sviluppi delle conoscenze scientifiche e terapeutiche.

(Idratazione e alimentazione parenterale non sono assimilate all'accanimento terapeutico; questa è la sostanziale differenza rispetto al Disegno di Legge S10 di cui sopra - ndr).

Disegno di Legge S136

Abbassa a 14 anni l'età per dare il consenso informato e le DAT restano valide e vincolanti per i medici anche dopo la perdita delle capacità di comunicazione. Le volontà espresse, compreso il rifiuto, devono essere rispettate dai sanitari anche qualora ne derivi un pericolo per la salute o la vita del dichiarante e rendono esenti i sanitari da ogni responsabilità civile e penale.

(Si può rifiutare qualsiasi trattamento e/o forma di rianimazione manuale o dipendente da attrezzature e anche l'alimentazione e idratazione, siano esse artificiali o per mano di

terzi; con questo Disegno di Legge si lascia alla persona la piena disponibilità delle proprie volontà - ndr)

Le DAT devono essere formulate per iscritto, con data certa e autenticate da due testimoni, con l'istituzione di un Registro nazionale; il mancato rispetto delle dichiarazioni anticipate è perseguibile penalmente e civilmente.

(Tutte le notizie relative ai tre Disegni di Legge di cui sopra sono state tratte dal settimanale "Vita" n. 35 del 30 Agosto/5 Settembre 2008).

13 Maggio 2008

Per la prima volta in Italia un Giudice Tutelare, il Dottor **Guido Stanzani** del **Tribunale di Modena**, emette un decreto di "Amministratore di Sostegno", rifacendosi alla "Legge Cendon", già in Gazzetta Ufficiale fin dal 19 Gennaio 2004, ma sconosciuta ai più.

La **Legge Cendon** (da Paolo Cendon professore di Diritto Privato all'Università di Trieste e amico del noto psichiatra Franco Basaglia - ndr) prevede per i malati di mente, così come per chi è temporaneamente incapace o pensa di poterlo diventare, la figura dell' Amministratore di Sostegno, un fiduciario cioè che avrà il compito di concedere o negare i consensi necessari a trattamenti medici.

Il Giudice Stanzani, sollecitato dai familiari e dai legali di **Vincenza Santoro Galani** (una signora di 70 anni, sposata, con quattro figli maggiorenni, affetta da anni da sclerosi multipla con conseguente paralisi totale) si reca personalmente al domicilio della signora Vincenza che rifiuta qualsiasi trattamento, compresa la tracheotomia e la ventilazione forzata (indispensabile per poter continuare a respirare). Raccoglie la sua volontà,

espressa in forma lucida e cosciente, di rifiuto a qualsiasi trattamento, qualora in futuro dovesse diventare incapace di intendere e di volere.

Con il decreto del 13 Maggio il Dottor Stanzani nomina il marito della signora Galani quale "Amministratore di Sostegno"; la signora Vincenza dopo pochi giorni entra in coma e il marito Benito dichiara: "accogliendo la volontà di mia moglie chiedo che non venga effettuato alcun intervento medico. Ribadisco che tale volontà è stata espressa in più occasioni in presenza mia e dei nostri quattro figli".

La Signora Santoro Galani morirà il 28 Maggio 2008, con il solo ricorso alle cure palliative più efficaci, per alleviare le sofferenze degli ultimi momenti di vita: un esempio di Testamento Biologico rispettato in assenza di una normativa specifica.

Si scatenano le polemiche; per il **Cardinale Javier Lozano Barragan**, ministro della salute del Vaticano "si tratta di omicidio, non importa l'apparenza legale"; per il sottosegretario al Welfare, Eugenia Roccella "è solo l'applicazione del diritto a rifiutare le cure".

L'urgenza di una legge viene evidenziata da tutti gli schieramenti politici: "se il legislatore non si muove subito su questo fronte, avremo altre decine di casi come questo e come quello di Eluana Englaro (che all'epoca era ancora in vita, in stato vegetativo permanente, ndr) o di Terri Schiavo" afferma [Dorina Bianchi](#) (PD), membro della Commissione Igiene e Sanità al Senato. (Lo stesso Giudice Tutelare Guido Stanzani

emetterà un altro decreto, in data 5 Novembre 2008, a favore di un imprenditore modenese cinquantenne, in perfetta salute, che nomina la moglie quale proprio "Amministratore di Sostegno" delegandole la facoltà di far rispettare la propria volontà di non essere sottoposto ad alcun intervento medico qualora, in futuro, non sia più in grado di esprimersi personalmente in questo senso - ndr).

25 Giugno 2008

La [Prima Sezione Civile della Corte d'Appello di Milano](#), con riferimento alla pronuncia della Corte di Cassazione del 16 Ottobre 2007, emana un decreto con il quale accoglie l'istanza di Beppino Englaro, padre e tutore di Eluana Englaro, in coma irreversibile da sedici anni, autorizzandolo "ad interrompere il trattamento di sostegno vitale artificiale realizzato mediante alimentazione ed idratazione con sondino nasogastrico". (La Procura di Milano farà ricorso contro questo decreto, ma il 13 Novembre 2008 la [Cassazione](#) respingerà il ricorso stesso con [sentenza n. 27145](#) dichiarandolo inammissibile. - Vedi alla

data del 13 Novembre 2008 - ndr). Questa sentenza induce alla necessità di legiferare "C'è da colmare un vuoto e una iniziativa legislativa del Parlamento è doverosa e urgente" sostiene [Maurizio Lupi](#) (PDL, Vicepresidente della Camera) in una intervista al settimanale "Vita", e in una intervista al "Corriere della Sera" del 30 Agosto 2008 ribadisce: "il caso Eluana ha mostrato un vuoto legislativo e quindi una legge va discussa in Parlamento per evitare casi di eutanasia o decisioni discrezionali tra vita e morte, magari in tribunale".

31 Luglio 2008

Il Professor Veronesi presenta il [Disegno di Legge S972](#), dal testo brevissimo. "In caso di malattia o lesione traumatica cerebrale irreversibile e invalidante oppure di malattia che mi costringa a trattamenti permanenti con macchine o sistemi artificiali che impediscano una normale vita di relazione, chiedo di non essere

sottoposto a nessun trattamento terapeutico". (Si tratta certamente del Disegno di Legge più "laico" e rispettoso della volontà del paziente tra quelli in circolazione; d'altra parte la posizione del Prof. Veronesi sull'argomento è sempre stata molto netta e precisa - ndr).

1 Agosto 2008

Il Senato approva una [mozione del PD](#) che impegna l'aula a discutere nel successivo mese di settembre un Disegno di Legge e ad approvare una legge entro la fine dell'anno; ma è praticamente battaglia parlamentare già dopo pochi giorni. "Fare una legge è un errore di prospettiva: avviare l'iter parlamentare su una legge in materia di DAT si tradurrebbe inevitabilmente nell'escogitare compromessi tra posizioni culturali e ideologiche

lontane e spesso configgenti per cui in questa materia difficilmente si potrà fare a meno del contributo interpretativo del giudice, oggi tanto criticato con riferimento al caso Englaro. E l'esperienza dimostra che non esistono leggi perfette, tanto meno in materia di bioetica" afferma il Professor [Luca Marini](#), Presidente del Centro Studi Biogiuridici e Vicepresidente del Comitato Nazionale per la Bioetica.

I Settembre 2008

L'Associazione Medici Cattolici Italiani proclama "non si può più attendere: invitiamo tutte le forze politiche ad aprire sin da subito un dibattito sia in sede parlamentare che nelle competenti commissioni", chiedendo di fare una legge senza battaglie ideologiche. I Medici Cattolici di Milano dichiarano "condividiamo in toto

l'obbligo di non considerare l'alimentazione e l'idratazione una terapia, ma al contempo non possiamo evitare la riflessione che in alcuni casi, forse, anche questo atto può rivelarsi una sorta di accanimento terapeutico".

(dal settimanale "Vita" del I Settembre 2008).

3 Settembre 2008

La Direzione Generale Sanità della Giunta Regione Lombardia emette un atto con il quale nega che il Servizio Sanitario Regionale possa procedere, all'interno delle sue

strutture, alla sospensione del sostegno vitale dell'alimentazione e idratazione artificiali di un ammalato in stato vegetativo permanente.

22 Settembre 2008

Anche la CEI nella persona del suo Presidente, Cardinale Angelo Bagnasco, si esprime per la prima volta a favore di una legge sul fine vita (non parla mai di Testamento Biologico) e sollecita il Parlamento "a varare una legge sul fine vita che riconoscendo valore legale a dichiarazioni inequivocabili, rese in forma certa e esplicita, dia nello stesso tempo tutte le garanzie sulla presa in carico dell'ammalato e sul rapporto fiduciario tra lo stesso e il medico, cui è riconosciuto il compito di vagliare i singoli atti concreti e decidere in scienza e coscienza". Il Cardinal Bagnasco precisa

inoltre che "le dichiarazioni anticipate non avranno la necessità di specificare alcunché sul piano dell'alimentazione e dell'idratazione che non sono terapie ma trattamenti di sostegno vitale".

(Strano "riconoscimento di valore legale" delle volontà del malato quando poi si aggiunge che è il medico a decidere il da farsi e che comunque - questo lo stabilisce direttamente il Cardinale che ritiene evidentemente di possedere credenziali di scienziato - alimentazione e idratazione forzate non sono terapie mediche - ndr).

I Ottobre 2008

Si entra nel concreto: l'esame dei Disegni di Legge sulle DAT inizia in Commissione Sanità del Senato. Sono dieci i disegni all'esame: AS (Atto del Senato) n. 10 – presentato da Ignazio Marino (PD) e altri; AS 51 presentato da Tomassini (PDL) e altri; AS 136 presentato da Poretta e Perduca (Partito Radicale); AS 281 da Carloni e Chiaromonte (PD); AS 285 presentato da Baio

Dossi (PD) e altri; AS 483, da Massidda (PDL); AS 800 da Musi (PD) e altri; AS 972 da Veronesi (PD); AS 994 da Baio Dossi (PD, che aveva già presentato il disegno AS 285) e altri; AS 1095 da Rizzi (Lega Nord).

Relatore di tutti i decreti viene nominato il Senatore Raffaele Calabrò del PDL.

19 Ottobre 2008

Luigi Manconi, presidente dell'associazione "A buon diritto" e **Marco Cappato**, segretario dell'associazione "Luca Coscioni", con la collaborazione del Consiglio Nazionale del Notariato (che si era impegnato ad indicare entro il mese di Gennaio 2009 i nominativi di notai di tutte le città italiane disposti ad autenticare ad un prezzo simbolico i certificati ai cittadini interessati) propongono l'idea di un Testamento Biologico che abbia il medesimo valore di un testamento patrimoniale.

La cosa suscita una durissima reazione del Sottosegretario all'Interno, Alfredo Mantovano, che bolla l'iniziativa come "una fuga in avanti e una fantasia paralegislativa" costringendo il **Consiglio Nazionale del Notariato** ad una marcia indietro. Il presidente Paolo Piccoli definisce "priva di fondamento l'ipotesi di un atto notarile che possa certificare la fine della vita e che non tenga conto della norma attuale". (Corriere della Sera, 20.10.2008, pag. 23).

13 Novembre 2008

Con **sentenza n. 27145/08 le Sezioni Unite Civili della Cassazione** dichiarano inammissibile per "difetto di legittimazione" il ricorso sul caso Englaro presentato dalla Procura di Milano contro il Decreto della Corte di Appello di Milano del 25 Giugno 2008 che autorizzava a sospendere l'alimentazione artificiale che tiene in vita Eluana Englaro.

Detto decreto pertanto diventa definitivo, ribadendo la validità della pronuncia n. 21748/07 della Suprema Corte di Cassazione. (Anche i ricorsi presentati in seguito alla Corte Europea dei Diritti dell' Uomo contro lo Stato italiano da parte di alcune associazioni verranno dichiarati "irricevibili" il 16 Dicembre 2008 dalla **Corte di Strasburgo** perché né le persone fisiche né le associazioni possono essere considerate "vittime" di una violazione della Convenzione" - ndr).

La sentenza 27145/08 di cui sopra che ha posto la parola "fine" al tormentato caso di Eluana Englaro viene definita "profondamente e tragicamente sbagliata" dal **Cardinal Ruini** (ex presidente CEI) mentre il deputato del PDL **Fabrizio Cicchitto** invita i cattolici "a cercare una intesa con i laici, per rendere possibile una

legge ampiamente condivisa sul Testamento Biologico". **Umberto Bossi** afferma "si può iniziare a pensare a una legge, visto che non possiamo lasciare decidere alla magistratura chi deve vivere o morire" (Corriere della Sera, 17.11.2008, pag. 23).

Sullo stesso quotidiano, lo stesso giorno, viene pubblicato un sondaggio **ISPO**, commentato dal sociologo **Roberto Mannheimer** che evidenzia come il 72% degli intervistati sappia bene cosa è l'eutanasia, mentre solo il 29% degli intervistati dichiara di sapere cosa sia il Testamento Biologico e il 46% dichiara di averne sentito parlare ma di non sapere bene di cosa si tratti. In ogni caso parlando agli intervistati dei casi Welby e Englaro, alla domanda "a chi dovrebbe spettare la decisione di sospendere i trattamenti quando il paziente non è più in grado di decidere?" il 47% risponde "al paziente che ha manifestato i propri desideri quando era ancora in piena lucidità mentale"; il 22% risponde "a un familiare"; il 20% "a nessuno"; il 6% "a un giudice"; il 5% "al medico che lo ha in cura".

Piergiorgio Molinari

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 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.

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 IT18B05696016000000013767X26

Banca Popolare di Milano - Ag 44
IBAN IT19P055840164400000003011

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 80/05 G.U. n. 111 14/05/2005)

Se più favorevole è applicabile, in alternativa, la normativa precedente.

Sede Associazione:
Via G. Govone 56 20155 Milano

Telefono e fax 02 33101271
umav@unamanoallavita.it
www.unamanoallavita.it

C.F. 97050230156

Direttore Responsabile:
Pier Giorgio Molinari

Autorizzazione del Tribunale
di Milano n. 193
rilasciata il 7/3/1987

Grafica e Stampa:



Concorezzo MB
info@madprint.it