



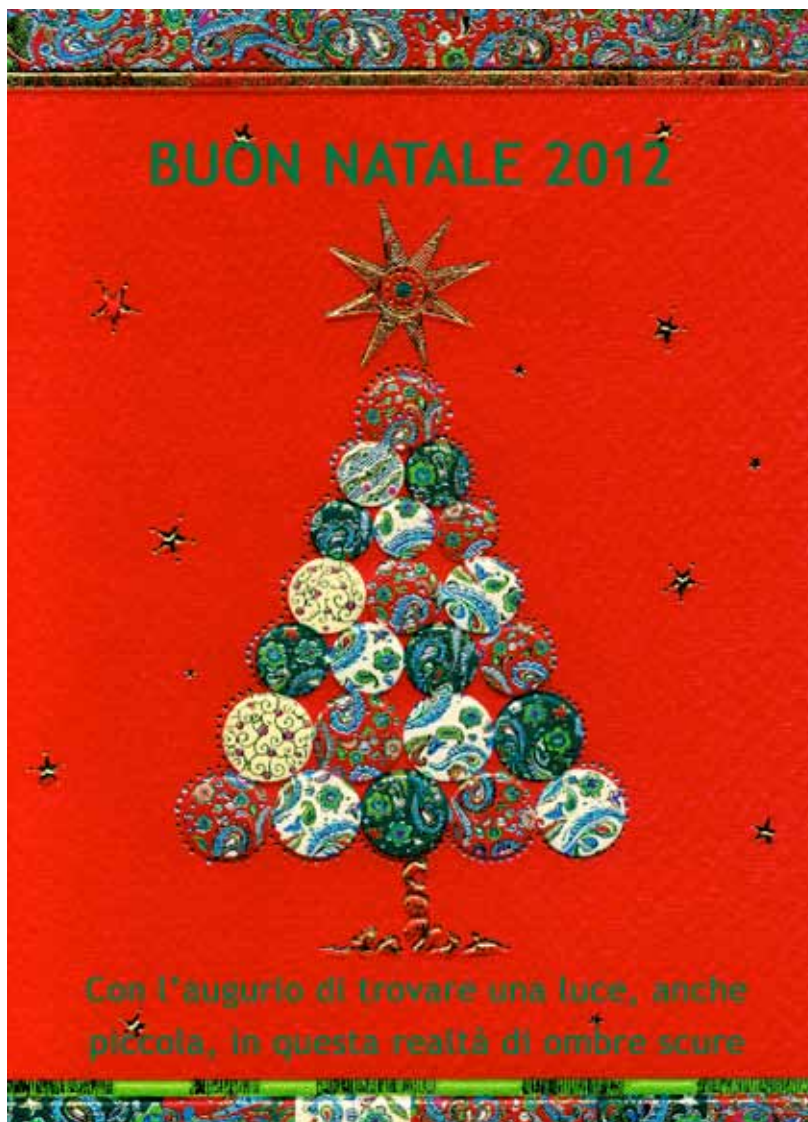
Periodico di
**una mano
alla vita**
onlus



FEDERAZIONE
CURE
PALLIATIVE
ONLUS

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

Anno XXVI Numero 1 – Ottobre 2012 - 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”



EVENTI DI NATALE

Save the date

**Mercatino di Natale
di Una Mano alla Vita Onlus**

da venerdì 23
a domenica 25 novembre 2012
dalle 10 alle 19

Parrocchia Mater Amabilis
Via Previati 8 Milano
MM Amendola Fiera

Save the date

Concerto di Natale
Blues, Jazz, Gospel
con i GOSPEL TIMES

sabato 1 dicembre 2012
ore 20.30

Auditorium di Milano
Largo Gustav Mahler
(angolo Corso San Gottardo)

CONCERTO di NATALE 2012 GOSPEL TIMES..... again!

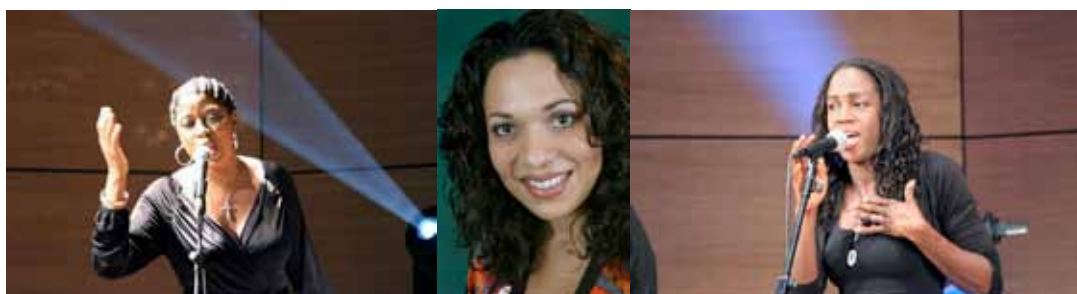
Chiunque abbia seguito i Concerti di Natale di Una Mano alla Vita sa che da sempre i **Gospel Times** e, prima fra tutti, la loro leader e manager **Joyce Yuille**, hanno offerto al loro pubblico splendide voci, grande musica e tante emozioni.

Quest'anno oltre a questi eccezionali artisti in formazione rinnovata (segnaliamo con piacere il ritorno tra di noi di Ronnie Jones e di Will Roberson e due new entry: la cantante

Tia Architto dalla splendida voce e tra i musicisti, alla batteria, Franco Penatti), si esibiranno per la prima volta a favore della nostra associazione anche i coristi del **Gospel Soul**.

D'eccezione sarà anche la location del concerto, un auditorium dall'acustica perfetta e dall'eleganza sobria che, siamo certi, valorizzerà al meglio la bravura di tutti gli artisti.

Auditorium di Milano Fondazione Cariplo
Largo Mahler - Milano
Sabato 1 Dicembre 2012
ore 20.30



Vocalist

Joyce E. Yuille
Julia St. Louis
Tia Architto

Ronnie Jones
Will Roberson
Vincent Williams

Musician

Michele Bonivento - organo
Franco Penatti - batteria
Stefano Calzolari - tastiera
Sandro De Bellis - percussioni
Emilio Foglio - chitarra



Special guest Gospel Soul

Nelle informazioni sottostanti troverete tutti i dati relativi al luogo del concerto e all'acquisto dei biglietti. Le biografie e i

curricula degli artisti sono consultabili sul sito www.unamanoallavita.it alla voce **EVENTI**.



DURATA CONCERTO: 2 ore circa

LOCATION del CONCERTO e come raggiungerla

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, intervento 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 e galleria 509.

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 e 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

GARAGE

- Via Meda

Costo Biglietti (diritti di prevendita esclusi, pari al 5%)

PLATEA

Intero euro 30

Ridotto euro 20 per soci e abbonati “La Verdi”, under 25, Gruppi -minimo 10 persone- (aderenti a CRAL, scuole, associazioni culturali, biblioteche, agenzie di viaggio e alberghi)

BALCONATA e GALLERIA

Intero euro 25

Ridotto euro 15 per soci e abbonati “La Verdi”, under 25, Gruppi -minimo 10 persone- (aderenti a CRAL, scuole, associazioni culturali, biblioteche, agenzie di viaggio e alberghi)

I biglietti sono in prevendita presso:

Auditorium di Milano - Fondazione Cariplo

Largo Gustav Mahler – Da martedì a domenica ore 14.30-19 – Lunedì chiuso

Tel. 02.83389.401/402/403 - info@auditoriumdimilano.org

My Link Point Cadorna

Piazza Cadorna 14 - Tel. 02.85114865

Da lunedì a sabato ore 10-18 - Domenica ore 10-16.

Internet:

www.laverdi.org www.vivaticket.it

NOTIZIA IMPORTANTE:

Per facilitare i nostri abituali sostenitori, Una Mano alla Vita ha opzionato un certo numero di biglietti, sia in platea che in balconata/galleria, a prezzo intero (euro 30/euro25+diritto di prevendita). Chi fosse interessato è pregato di rivolgersi alla nostra segreteria (0233101271 3476028473, umav@unamanoallavita.it) **entro il 15 novembre 2012** per la scelta del posto e il relativo pagamento. Il biglietto potrà essere ritirato il giorno del concerto direttamente in Auditorium. Per qualsiasi dubbio o necessità, contattateci senza problemi anche dopo tale data.

MERCATINO di NATALE



Quest'anno abbiamo voluto concentrare i nostri sforzi in un unico mercatino offrendovi però la possibilità di venire a visitarci anche nella giornata di venerdì.

Grazie alla rinnovata ospitalità del suo nuovo parroco, Don Renato Fantoni, nel prossimo mese di novembre troverete in esposizione nella bella sala dell'oratorio della parrocchia di Mater Amabilis, un'ampia scelta di specialità alimentari: formaggi, salumi, mieli, riso, vini e conserve sott'olio accompagnati da prodotti gastronomici provenienti da un ottimo agriturismo della provincia di Milano.

Anche quest'anno sarà presente il banco del tè.

Ma l'elenco delle occasioni di scelta che vi proporremo è molto più lungo: eleganti articoli per la casa, prodotti per la bellezza e il benessere dell'Erbolario e di Centisia, bigiotteria moderna, introvabili gioielli vittoriani, capi di abbigliamento femminile per ogni gusto e taglia.

E per i bambini, i veri protagonisti del Natale? Abitini vintage e tanti giocattoli.

Noi siamo pronti, certi che la solidarietà di grandi e piccoli darà le ali ai nostri progetti.

Come abbiamo utilizzato e utilizzeremo i vostri contributi Le attività del 2012.

La fine del 2012 è molto vicina e non è quindi azzardato cercare di fare un bilancio delle attività e dei risultati ottenuti durante l'anno in corso.

E' evidente a tutti che il periodo politico ed economico in cui stiamo vivendo è di forte difficoltà. Per noi questo ha significato un forte calo delle donazioni da parte di privati e il totale azzeramento dei contributi, già scarsi, provenienti dal settore pubblico, nel caso specifico dal Comune di Milano. A tutt'oggi inoltre non è chiaro quando ci verrà accreditato l'importo di euro 23.974 relativo al 5 per mille dei redditi dell'anno 2009.

La tentazione di "tagliare" i nostri progetti all'inizio dell'anno è stata molto forte, ma alla fine si è preferito fare una scelta "etica" e non adeguarsi all'andamento generale. Visto che in momenti migliori Una Mano alla Vita aveva creato un piccolo fondo per garantire la continuità di progetti vitali anche in situazioni di difficoltà, abbiamo deciso di attingere ai nostri "risparmi" e di finanziare una quantità di progetti addirittura superiore a quella di altri anni, ottenendo risultati di cui siamo veramente fieri. Temerarietà, incoscienza? Nel sua rubrica "**Breviario**", apparsa sul quotidiano "Il Sole 24 ore", il **Cardinale Ravasi**, il 31 luglio 2011, citando la frase di Thomas S. Eliot "*In una terra di fuggitivi, colui che cammina nella direzione contraria sembra che stia fuggendo*" sottolineava come di fronte ad una folla che procede alla deriva e verso un'unica direzione, i pochi che si fermano, riflettono e decidono di invertire la propria rotta, possono apparire agli altri fuggitivi, forse folli. Ma è solo una questione di prospettiva, forse da rivedere, visto che tra questi pochi c'è, ad esempio, Francesco d'Assisi. Ovviamente non riteniamo di essere pari a tale personaggio, ci piace però pensare che la scelta di essere nel gruppo di coloro "che sembrano fuggire" sia giusta e motivata.



E questi sono al momento i risultati dei nostri sforzi.

Due medici palliativisti, finanziati da noi e messi a disposizione della struttura pubblica a titolo totalmente gratuito, prestano la loro attività presso il **Servizio di Cure Palliative dell'Ospedale Vittore Buzzi** mentre un **nostro terzo medico** è stato inserito nella **Struttura Complessa di Cure Palliative e Terapia del Dolore del Presidio Ospedaliero Bassini** di Cinisello Balsamo. Il bacino di utenza delle due Unità, che fanno entrambe capo agli Istituti Clinici di Perfezionamento, è di 600/700mila utenti, intervenendo, la prima, principalmente nelle zone nord/ovest, centro e sud/est di Milano e la seconda nei Comuni di Cinisello Balsamo, Bresso, Cologno Monzese, Cormano, Cusano Milanino e Sesto San Giovanni. I pazienti seguiti ogni anno sono circa 350, destinati ad aumentare in seguito alla prossima apertura, a novembre, di un Hospice presso il Presidio Ospedaliero Bassini di Cinisello Balsamo.

Infine altri **due nostri medici** lavorano presso il **Servizio di Ospedalizzazione Domiciliare di Cure Palliative Oncologiche dell'Ospedale Niguarda Ca' Granda di Milano** localizzato presso l'**Hospice "Il Tulipano"**. Tale struttura fornisce sia assistenza domiciliare a pazienti terminali residenti nella zona 9 di Milano e in quelle limitrofe (nel 2011 sono stati seguiti 115 pazienti), sia assistenza residenziale presso l'Hospice a pazienti inguaribili oncologici e affetti da SLA (circa 280 all'anno) provenienti da tutte le zone di Milano.

Anche se il finanziamento dei contratti professionali con medici ha costituito per l'associazione l'esborso maggiore, ciò non ci ha impedito di sostenere altri progetti.

Anche nell'anno in corso non è venuto meno l'appoggio al **progetto di pet-therapy** con il cane **Ciko**, attivo presso l'Hospice di Niguarda dal 2011. Una prima valutazione scientifica dei risultati ottenuti con i pazienti, i familiari e i membri dell'equipe ha confermato le più rosee previsioni sull'utilità e la qualità di intervento di questo formidabile amico dell'uomo, ora anche mitica star, dopo una sua apparizione televisiva al programma "I Fatti vostri" del 23 aprile scorso.

Abbiamo aderito inoltre a un'altra delle iniziative che l'Hospice "Il Tulipano" sta portando avanti per il benessere dei malati ricoverati: i **"Pomeriggi musicali"**, piccoli concerti che da circa un anno vengono tenuti con cadenza mensile nella sala di ritrovo dell'Hospice, dedicati agli ospiti, ai loro familiari e agli operatori. Musicisti amici di ogni categoria e genere che credono in questo progetto si esibiscono gratuitamente, stimolati dagli effetti positivi che la musica ha dimostrato di generare sui malati e su tutti coloro che partecipano.

La voglia di consolidare e migliorare questa esperienza ha fatto nascere il progetto **"La musica che cura"**, con il quale sono stati raccolti fondi per l'acquisto di un piccolo impianto luci e audio e per la normale manutenzione del pianoforte (che ha quasi 100 anni e deve essere accordato prima di ogni concerto) utilizzato durante i "Pomeriggi Musicali" dell'Hospice.

Grazie anche alla nostra collaborazione il progetto, pubblicato sul sito di Eppela, ha avuto un ottimo successo e **domenica 30 settembre** l'arpista Veronica Vacca e il pianista Gaetano di Blasi hanno inaugurato le nuove attrezzature con il primo concerto della stagione, a cui ne faranno seguito molti altri.

Abbiamo lasciato per ultimo un progetto, che ancora una volta ci vede coinvolti nell'Hospice "Il Tulipano", che riteniamo molto importante e, per noi, nuovo in relazione al tipo di professionista coinvolto.

Nell'Hospice opera sin dalla sua apertura, marzo 2008, una psicologa con un impegno orario di 20 ore alla settimana e con un contratto libero professionale. Di vitale importanza sono le attività da lei svolte: dalla

gestione emotiva dell'equipe (soggetta a stress, burn out e compassion fatigue), agli interventi diretti di supporto a malati e familiari in Hospice (incontri collettivi, anche ai familiari di malati deceduti o incontri singoli al bisogno) fino all'organizzazione e gestione del percorso dei volontari.

Nell'anno accademico 2012/2013 è prevista inoltre l'accoglienza presso la struttura di studenti universitari della laurea di primo livello in psicologia e della specializzazione in psicoterapia e la conseguente assistenza della psicologa nel loro tirocinio.

Poiché è evidente che tali quantità di interventi non possono essere svolti in modo soddisfacente nell'ambito di 20 ore settimanali retribuite dall'Ospedale, Una Mano alla Vita ha deciso di finanziare, da giugno, il raddoppio delle ore di intervento della psicologa che già opera presso la struttura.

Queste nuove risorse permetteranno di:

- **augmentare il sostegno e la supervisione all'equipe** dell'Hospice e di estendere tale supporto in maniera sistematica agli operatori dell'assistenza domiciliare

- **incrementare il sostegno ai familiari**, introducendo il supporto individuale a persone a rischio di lutto patologico e gruppi di incontro per la gestione della perdita e della separazione. Tali interventi verranno estesi inoltre alle famiglie seguite in assistenza domiciliare.

- **sviluppare il processo di selezione, inserimento e formazione** dei volontari

- **effettuare assistenza di tirocinio agli studenti universitari** che faranno uno stage presso l'Hospice.

I progetti del 2013

Dopo tante parole per illustrarvi quanto abbiamo fatto nel 2012, pensiamo che non occorra molto per definire gli obiettivi del prossimo anno. Riteniamo prioritario riuscire a rifinanziare tutti i contratti professionali in atto, un grosso impegno sicuramente ma che non ci impedisce di valutare la possibilità di portare a termine due altri nuovi progetti proposti: l'acquisto di una **Panda Van** da donare al Servizio di Ospedalizzazione domiciliare dell'Hospice di Niguarda per il trasporto del personale e dei farmaci e la **ristrutturazione a verde** della terrazza

prospiciente la biblioteca dell'Hospice dell'Ospedale Bassini destinata ai malati e ai loro familiari.

Le idee non ci mancano, i mezzi per realizzarli, a volte, sì e i "risparmi" non possono durare all'infinito

Per questo cerchiamo il vostro aiuto. Anche se siamo consapevoli di chiedervi molto vi preghiamo, prima di dire di no, di valutare questo fatto: andare in direzione contraria comporta sempre fatica ma dà anche, con poco, molte soddisfazioni. Grazie

L'ANGOLO DELLE OPINIONI

V Parte: Il Testamento Biologico in Italia

Terminiamo l'argomento "Testamento Biologico in Italia" segnalando che le precedenti parti sono comparse sul nostro notiziario nei numeri 1 e 2 del 2010 (maggio e ottobre) e nei numeri 1 e 2 del 2011 (marzo e ottobre). Ricordiamo che con i termini "Disegno di Legge sul Testamento Biologico" ci si riferisce al Testo Unico nr. 2350 (raggruppante 14 diversi Disegni di Legge)

7 Aprile 2011

Il Presidente del Consiglio Silvio Berlusconi invia una lettera ai parlamentari del PDL nella quale si dichiara certo che ogni parlamentare del suo gruppo *"saprà conciliare l'etica della convinzione con quella della responsabilità così come accade quando si è di fronte a scelte e decisioni importanti"* e che *"la libertà, bene prezioso, non possa arrivare a negare la vita. Non è possibile dimenticare infatti che la legge che ci accingiamo a discutere nasce da un evento che ha traumatizzato l'opinione pubblica e tutti noi: la morte di una donna, stabilita per la prima volta in Italia attraverso una sentenza"* (chiaro il riferimento al caso di Luana Englaro – ndr).

Nello stesso giorno vengono consegnate al Presidente della Camera, Gianfranco Fini, oltre diecimila adesioni raccolte da medici, infermieri e operatori sanitari contro il Disegno di Legge sulle DAT (tra i primi firmatari il Sen. Marino e l'ex Ministro della Salute Umberto Veronesi). Il motto dell'appello è "Io non costringo, curo", appello nel quale si legge *"I medici e gli operatori non vogliono una legge che costringa a mantenere in vita con tecnologie straordinarie o sproporzionate chi ha deciso di rifiutarle in modo consapevole e non ha più una ragionevole speranza di recupero. Non vogliono calpestare, per scelte legislative ideologiche, la deontologia professionale e la stessa Costituzione che garantisce il rispetto della volontà dell'individuo sulle terapie da effettuare"*. Il Ministro del Lavoro e delle Politiche Sociali Sacconi ribadisce: *"nulla potrà fermare la volontà parlamentare che immediatamente dopo il voto di metà maggio consentirà la rapida conclusione dell'iter legislativo"* e la discussione sul Disegno di Legge slitta al 18 Maggio.

La sicurezza del Ministro Sacconi risulterà decisamente mal riposta in quanto i risultati

approvato dal Senato il 26/03/2009. Ricordiamo inoltre che alla data di inizio del nostro attuale articolo tale testo era giacente per l'approvazione presso la Camera dei Deputati. Nel testo che segue il "Testamento Biologico" o le "Dichiarazioni Anticipate di Trattamento" vengono abbreviate in "DAT".

delle elezioni amministrative del 15 e 16 Maggio 2011, contrariamente alle previsioni di molti "esperti"; si trasformeranno in una batosta per il centro-destra. I ballottaggi del 2 giugno confermeranno la tendenza negativa per la maggioranza che perderà i comuni di Milano, Napoli e Trieste, oltre ad altri Comuni minori. La discussione del Disegno di Legge sulle DAT viene rimandata *sine die*.

7 Luglio 2011

Vengono presentati due emendamenti all'articolo 3 delle DAT. La Camera ne approva uno (numero 3.2020) con 257 voti favorevoli e 239 contrari, in cui si dice che è possibile indicare i trattamenti ai quali si vuole essere sottoposti in caso di perdita di coscienza, ma non quelli a cui non si desidera essere sottoposti (praticamente viene meno il concetto stesso di testamento biologico - ndr). Il segretario PD Bersani chiede alla maggioranza di fermarsi e di riconsiderare la possibilità di ricominciare da capo con un Disegno di Legge nuovo. Gli risponde Cicchitto del PDL che non sono possibili ulteriori dilazioni nell'approvare una legge che metta ordine in una materia ormai regolamentata, in seguito al caso Englaro, da sentenze di giudici, contraddittorie tra di loro. La settimana successiva viene votato un secondo emendamento (il numero 3.3001) riguardante l'idratazione e la nutrizione artificiali nei confronti delle persone in stato vegetativo o in coma (Eluana Englaro, in coma da 17 anni, rientrava tra questi casi) che farà ulteriormente discutere. Nel testo emendato viene sancito espressamente l'obbligo di mantenere tali tecniche di sostegno fino al termine della vita del paziente, mentre nel testo precedente ci si limitava a definirle "forme di sostegno vitale e fisiologicamente finalizzate ad alleviare le sofferenze fino alla fine della vita"

12 Luglio 2011

Dopo due anni e quattro mesi dall'approvazione in Senato (dove la legge dovrà tornare per una seconda lettura) la Camera, dopo aver votato gli emendamenti ai sette articoli ancora da esaminare, dà il via libera all'intero provvedimento approvato a scrutinio segreto con 278 sì, 205 no e 7 astenuti. A favore PDL, Lega e UDC; contrari PD, IDV, FLI.

Il testo è molto più restrittivo del precedente: le disposizioni, pure se in forma scritta, non sono vincolanti per il medico (che deve solo "prenderle in considerazione"); non è possibile rinunciare a idratazione e alimentazione artificiali (con questa legge un paziente in stato vegetativo che si trovasse nelle condizioni di Eluana Englaro non potrebbe ottenere la sospensione di questi trattamenti, che i sostenitori della legge non considerano un atto medico, a differenza della maggior parte delle società scientifiche). Le DAT non sono obbligatorie, valgono cinque anni, il documento va inserito nella cartella clinica, può essere nominato un fiduciario (i conviventi non possono essere nominati fiduciari) e viene eliminata la figura del collegio medico (a cosa serve stabilire una validità di cinque anni se le indicazioni contenute non sono obbligatorie? – ndr).

"La legge rappresenta la riaffermazione del primato del Parlamento rispetto ai provvedimenti creativi dell'ordine giudiziario" (Sacconi); *"L'obbligo di soffrire per legge non è umano e dignitoso. E' una legge che sottrae agli italiani la libertà di decidere sulla propria vita"* (Vendola). Rosy Bindi è lapidaria *"Finora le DAT non erano regolate, ora sono vietate"*. Per Livia Turco *"E' una legge arcigna, proibizionista. Oggi nel dibattito la maggioranza ha gettato la maschera: è un imbroglio per medici e cittadini. Viene colpito il rapporto di fiducia tra medico e paziente. Una brutta pagina"*.

4 Agosto 2011

Una signora di 48 anni, Testimone di Geova, colpita da una gravissima malattia degenerativa, riceve il permesso, e con lei il marito, dal giudice tutelare di Treviso Clarice di Tullio, di rifiutare farmaci e trattamenti salvavita. Il giudice argomenta la propria decisione basandosi sul codice deontologico dei medici e su norme sovranazionali come

quelle del Consiglio d'Europa relative ai diritti dell'uomo e alla biomedicina, laddove si stabilisce che "nessun intervento nel campo della salute può essere effettuato qualora il paziente non abbia espresso il proprio consenso libero e informato". Il ministro Sacconi afferma *"il provvedimento di Treviso appare più ideologico che pratico. Tanto con la legge di oggi quanto con quella che mi auguro il Senato approverà al più presto in via definitiva, una persona vigile è libera di decidere responsabilmente di sé. Il problema riguarda quindi non il presente, ma il futuro nel quale la persona non sarà più vigile, mentre attraverso la decisione dei giudici si vorrebbe quanto meno oggettivamente, concorrere ad introdurre il suicidio assistito e programmato"*. Di fronte a questi continui interventi della magistratura, Livia Turco (Pd) afferma *"La legge è sbagliata, è un pasticcio che creerà continui conflitti: sarebbe meglio che il Senato non approvasse la legge, ma spero che vi siano almeno delle modifiche, nel senso dell'articolo 32 della Costituzione, della Convenzione di Oviedo e della Convenzione europea sui diritti individuali. Se dovesse passare così come è, saranno i tribunali a decidere: non si può voltare le spalle alla volontà del paziente"*

13 Settembre 2011

Il testo approvato alla Camera passa alla Commissione Salute del Senato, dove, secondo il relatore del provvedimento, Raffaele Calabrò del PDL *"i tempi saranno veloci, perché dalla Camera non sono giunte modifiche sostanziali: il testo attuale precisa con termini tecnici lo stato clinico necessario per dare applicazione al testamento biologico, stato che è simile allo stato vegetativo. C'è, in altri termini, una condizione nel soggetto di assenza di relazione tra la corteccia cerebrale e lo stato sottocorticale: l'assenza di connessione, ed è proprio ciò che in qualche modo caratterizza lo stato vegetativo"*

Risponde sarcasticamente Ignazio Marino, senatore del PD. *"si è arrivati addirittura ad inserire un articolo che prevede l'assenza di attività cerebrali per applicare il testamento biologico: in altre parole questa legge dice ai medici che possono sospendere le cure quando una persona è morta: davvero un bel risultato"*.

16 Novembre 2011

Il Governo Berlusconi si dimette, sostituito dal Governo Monti. L'Italia e l'Europa intera sono percorse da una delle più gravi crisi economiche che si ricordino. I problemi che dovranno essere affrontati sono enormi per cui ritengo che il testamento biologico non farà parte per lungo tempo delle priorità del nuovo Governo.

25 Gennaio 2012

L'Assemblea Parlamentare del Consiglio di Europa vota la Risoluzione nr. 1859 per la protezione dei diritti umani e della dignità tenendo in considerazione le volontà precedentemente espresse dai pazienti. In essa mentre si sollecita la promozione presso i 47 Stati membri delle DAT, si afferma nel contempo che l'eutanasia, nel senso di uccisione intenzionale di un essere umano per il suo presunto beneficio, mediante azione o omissione, deve essere sempre proibita.

5 Settembre 2012

Alla 69^a Mostra del Cinema di Venezia, viene presentato il film "Bella addormentata" di Marco Bellocchio che si ispira, attraverso quattro storie, alle vicende di Eluana Englaro. Riesplodono le polemiche sulle DAT, tra sostenitori e oppositori, sul diritto di decidere del proprio fine vita e come debbano essere considerate l'alimentazione e l'idratazione artificiali (persino i resoconti della serata della proiezione del film sono diametralmente opposti, a secondo delle testate dei giornali, da "Sedici minuti di applausi e una vera e propria ovazione per regista e cast" secondo "Il Secolo XIX" a "Applausi moderati a Bellocchio" secondo "Il Sole/24 ore" a "Bella addormentata" fa dormire il pubblico de "Il Giornale". (Evidentemente orologio ed applausometro non erano in sala).

19 Settembre 2012

La Commissione Sanità esprime parere favorevole, con 14 sì e 10 no, alla ripresa dell'esame del DdL sulle DAT.

Come spesso accade quando vi sono avvenimenti che hanno impatto sull'opinione pubblica (tra i quali la scelta del Cardinale Carlo Maria Martini di evitare l'accanimento terapeutico arrivato alla fase terminale della

sua malattia), si rimette in moto l'attenzione al problema.

Sempre più Comuni italiani inoltre stanno dando vita ai Registri per la raccolta delle DAT (anche il Comune di Milano nel mese di Settembre 2012 ha dato il via libera) e, come sostiene Gasparri del PDL *"non si può lasciare che su tale materia intervengano i Comuni con una serie di iniziative estemporanee che scavalcano la necessità che sia la legge a regolamentarla"*.

Esiste però un complesso problema politico: il Governo Monti è sostenuto da una strana maggioranza (PD, PDL, UDC) e "forzare" l'approvazione della Legge sulle DAT (con un testo sul quale il PD aveva votato contro) potrebbe provocare problemi sulla tenuta del Governo.

A quando il prossimo passo?

Considerazioni finali sul Testamento Biologico.

Non è certo agevole fare delle considerazioni finali in mancanza di un documento ufficiale da esaminare in modo approfondito: queste mie riflessioni vanno quindi al di là di una Legge il cui testo potrà essere condiviso o criticato.

Dalla lettura dei vari Disegni di Legge presentati negli anni emergono i due punti principali sui quali i vari gruppi parlamentari si sono scontrati e continueranno probabilmente a scontrarsi.

Il primo riguarda l'obbligatorietà o meno dei medici di rispettare le volontà espresse da una persona nelle DAT (volontà espresse quando era in grado di intendere e volere in merito al trattamento medico a cui essere sottoposta, tra cui la sospensione di ogni terapia medica nel momento in cui, invece, non sarà più in condizione di decidere). Ricordiamo che il testo attuale sulle DAT nega l'obbligo di rispettare le volontà del paziente.

Anche se è ormai da tutti riconosciuta l'opportunità o addirittura la doverosità della sospensione di trattamenti medici sproporzionati, il secondo punto di scontro (come classificare l'alimentazione e l'idratazione forzate) costituisce un problema molto più ostico, in quanto strettamente collegato a cosa si intenda per "vita" e "qualità di vita", definizioni che ogni individuo dà sulla base di propri valori culturali, etici e

religiosi, spesso ritenuti irrinunciabili.

Il Comitato Nazionale di Bioetica, ad esempio, nella seduta plenaria del 30 Settembre 2005 approva un documento che al punto 9, comma c, recita *“l'idratazione e la nutrizione di pazienti in stato vegetativo permanente vanno ordinariamente considerate alla stregua di un sostentamento vitale di base”*. (quindi non rinunciabili – ndr) Questa formulazione viene approvata da diciotto consiglieri presenti (più altri cinque assenti in quell'occasione ma che hanno comunicato la loro approvazione nei giorni seguenti); non approvata da altri otto consiglieri presenti (più altri cinque assenti in quell'occasione ma che hanno comunicato la loro non approvazione nei giorni seguenti) e un astenuto.

Nella storica sentenza n. 21748 del 16.10.2007 la Corte di Cassazione, sezione prima civile, al punto 7.6 afferma invece: *“Non v'è dubbio che l'idratazione e l'alimentazione artificiali con sondino nasogastrico costituiscono un trattamento sanitario. Esse integrano un trattamento che sottende un sapere scientifico, che è posto in essere da medici, anche se poi proseguito da non medici, e consiste nella somministrazione di preparati come composti chimici, implicanti procedure tecnologiche”*.

La scuola di pensiero “laica” (*) considera tali interventi come trattamenti medici, “terapie”, ossia aiuti specifici e particolari (Therapein in greco significa “aiutare”). In quanto “aiuti” offerti al paziente non sono “dovuti” in senso stretto; il malato ha sia il diritto di chiedere che il diritto di rifiutare queste procedure, qualunque siano le conseguenze della sua decisione.

La scuola di pensiero “religiosa” ritiene invece che mangiare e bere non siano atti terapeutici (non quindi “terapie” o “aiuti”) ma atti indispensabili per la vita, la base stessa che consente la vita (di per se stessa valore assoluto ed inalienabile in quanto proveniente da Dio).

Tale posizione è comunque molto più articolata di quello che comunemente si pensa.

In un Documento datato 1 Agosto 2007 la Congregazione per la Dottrina della Fede, in risposta ad un quesito della Conferenza Episcopale Statunitense afferma che *“la somministrazione di cibo ed acqua, anche per via artificiale è, in linea di principio, un*

mezzo ordinario e proporzionato di conservazione della vita: essa è quindi obbligatoria nella misura in cui e fino a quando dimostra di raggiungere la sua finalità propria che consiste nel procurare l'idratazione e il nutrimento del paziente”. Ad una seconda domanda dell'episcopato statunitense “Se il nutrimento e l'idratazione vengono forniti per vie artificiali ad un paziente in stato vegetativo permanente, possono essere interrotti quando medici competenti giudicano con certezza morale che il paziente non recupererà mai la coscienza?” la risposta, nello stesso documento di cui sopra è *“No. Un paziente in stato vegetativo permanente è una persona, con la sua dignità umana fondamentale, alla quale sono perciò dovute le cure ordinarie e proporzionate che comprendono la somministrazione di acqua e cibo, anche per vie artificiali”*.

Parere apparentemente in linea con quanto proclamato nel 1995 nella Carta degli Operatori Sanitari del Pontificio Consiglio della Pastorale che al paragrafo III (“Il morire”) al comma 120 recita *“L'alimentazione e l'idratazione, anche artificialmente amministrate, rientrano tra le cure normali dovute sempre all'ammalato quando non risultino gravose per lui: la loro indebita sospensione può avere il significato di vera e propria eutanasia”*.

Ma subito dopo, al comma 121 si legge: *“Questa responsabilità (del medico, sul decidere le cure più idonee per il malato – ndr) non esige sempre e comunque il ricorso ad ogni mezzo. Può anche voler dire il rispetto della volontà dell'ammalato che rifiutasse l'impiego di taluni mezzi”* aggiungendo, nelle note a tale comma che *“la vita terrena è un bene fondamentale, ma non assoluto per cui si devono individuare i limiti dell'obbligo di mantenere in vita una persona. La distinzione tra mezzi “proporzionati” (cui non si deve mai rinunciare per non anticipare o causare la morte) e mezzi “sproporzionati” (cui si può rinunciare per non cadere nell'accanimento terapeutico) è criterio etico e decisivo per l'individuazione di quei limiti. Pensiamo in particolare agli stati di coma permanente e irreversibile, alle patologie tumorali con prognosi infausta, ad anziani in gravi e terminali condizioni di vita (la sottolineatura è mia – ndr).*

Tutti d'accordo quindi sul rifiuto di cure "sproporzionate" che portano all'accanimento terapeutico: il problema è che è pressoché impossibile definire giuridicamente cosa sia "accanimento terapeutico". Lo stesso atto infatti (penso ad esempio ad una tracheotomia in un malato terminale al quale restano pochi giorni di vita) può essere certamente classificato come accanimento terapeutico se tale intervento gli porta scarso beneficio, ma certamente "terapia", oltre che atto di grande pietà umana, se questo serve a non farlo morire soffocato.

Quello che purtroppo si può constatare è che in Italia sembra prevalere una "cultura del divieto", che tende cioè ad imporre a tutti i soggetti modi di pensare identici.

Nel caso specifico, se una legge permette alla persona di rifiutare alimentazione e idratazione artificiali, chi esprime questa sua volontà non costringe coloro che hanno credenze religiose (o comunque una visione diversa dei valori fondamentali della vita) ad adeguarsi al suo modo "laico" di pensare. L'attuale proposta di legge impedisce invece alle persone di rifiutare tali trattamenti, imponendo a chi non è credente di adeguarsi ad un modo di pensare o a valori che non condivide affatto.

Giorgio Cosmacini (medico, storico e filosofo della medicina, docente di Storia del pensiero medico all'Università Vita-Salute del San Raffaele a Milano) afferma che il disegno di legge Calabrò è "una legge limitata e restrittiva che oltre a contraddire molti valori, ignora il dibattito scientifico, disattende l'appello degli addetti alle cure, non ascolta la sofferenza dei familiari, sposa una incultura che ha la presunzione di possedere il monopolio dei principi etici e religiosi".

Sempre Cosmacini afferma (affermazione che, a conclusione di questo excursus sul Testamento Biologico mi trova pienamente consenziente) "lo stato "vegetativo" o "botanico" non è umano e non è sufficiente

*per l'esistenza di una persona. E' questa una opinione che si esprime come argomento a favore di una sospensione delle terapie di rianimazione o di sostegno vitale in ossequio alle volontà manifestate in anticipo, proprio da parte delle persone interessate **NON A UNA VITA BIOLOGICA MA A UNA MORTE UMANA**".(il maiuscolo è mio – ndr).*

Termino questo mio intervento riportando pressoché integralmente il comma 118, che personalmente condivido, del documento "Carta degli operatori sanitari del Pontificio Consiglio Pastorale" già citato, intitolato "Morire con dignità" che riguarda in modo specifico i malati terminali, alla cura e assistenza dei quali siamo impegnati ormai da ventisei anni.

*"Il diritto alla vita si precisa nel malato terminale come diritto a morire in tutta serenità, con dignità umana e cristiana, non rifuggendo la morte ad ogni costo. Questo diritto è venuto emergendo alla coscienza esplicita dell'uomo d'oggi per proteggerlo nel momento della morte da un tecnicismo che rischia di divenire abusivo. La medicina odierna dispone infatti di mezzi in grado di ritardare artificialmente la morte, senza che il paziente riceva un reale beneficio: è semplicemente mantenuto in vita o si riesce solo a protrargli di qualche tempo la vita, a prezzo di ulteriori e dure sofferenze. Si determina in tal caso il cosiddetto accanimento terapeutico consistente nell'uso di mezzi particolarmente sfibranti e pesanti per il malato, condannandolo di fatto ad una agonia prolungata artificialmente. Ciò contrasta con la dignità del morente e con il compito morale di accettare la morte e lasciare da ultimo che essa faccia il suo corso: **la morte è un inevitabile fatto della vita umana**" (sono riportate in grassetto le parole pronunciate da Giovanni Paolo II, citato in questo comma - ndr): non la si può ritardare inutilmente, rifuggendola con ogni mezzo.*

Piergiorgio Molinari

(*) Uso il termine "laico" nell'accezione di "aconfessionale", ossia slegato da qualsiasi autorità ecclesiastica e/o da qualsiasi confessione religiosa. In effetti il termine "laico" deriva dal greco Laicòs, cioè "uno del popolo" inteso come appartenente alla moltitudine degli uomini, in contrapposizione all'appartenenza ad una comunità chiusa (Wikipedia). Scrive Claudio Magris sul Corriere della Sera del 20 Gennaio 2008: "il termine "laico" non è sinonimo di ateo o miscredente, ma implica rispetto per gli altri e libertà da ogni idolatria. "Laico" non vuole affatto dire, come ignorantemente si ripete, l'opposto di credente o di cattolico e non indica di per sé né un credente né un ateo né un agnostico. Laicità significa tolleranza, dubbio rivolto anche alle proprie certezze, capacità di credere fortemente in alcuni valori sapendo che ne esistono altri, pur essi rispettabili".

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 IT18B0569601600000013767X26

Banca Popolare di Milano - Ag 44
IBAN IT19P0558401644000000003011

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

Redazione:
Marisa Vergani

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

Grafica e Stampa:



Concorezzo MB
www.madprint.it