

provetta

Fecondazione artificiale 2
quanti rischi taciuti

EllaOne

Pillola dei cinque giorni 3
via libera inevitabile?

staminali

Embrioni & donazione 4
la macchina dei brevettiPrincipi di riferimento saldi
altrimenti tutto diventa possibile

Lo vediamo sfogliando «Avvenire» e gli altri giornali: il catalogo delle questioni aperte si allarga progressivamente. Scelte di fine vita, staminali, cordone ombelicale, cure oncologiche, pillole abortive, fecondazione artificiale... A restare ferma, per noi, è una certezza: se l'opzione di base a favore della persona umana non è chiara e largamente condivisa, se la scelta a favore della vita non prevale di principio sull'estensione teoricamente infinita della libertà individuale, se il diritto e la politica non sono ispirati alla tutela rigorosa della fragilità umana al di sopra di ogni altro criterio, allora tutto diventa possibile. La stessa elaborazione normativa - nazionale e locale - sulla vita umana deve aderire a un riferimento umanistico chiaro, a un'antropologia salda, e questo al di là di ogni appartenenza politica. La vita esige idee chiare, certamente non può tollerare un'autodeterminazione morale che frana nell'arbitrio.

vita@avvenire.it

Cure palliative, dopo la legge avanti adagio

di Francesca Lozito

Quattro regioni al passo con la normativa nazionale sulle cure palliative. In certi casi anche più avanti. Tutte accomunate da un obiettivo: mettere in rete le realtà esistenti, farle funzionare assieme, potenziarle. La legge sulle cure palliative (n.38, 15 marzo 2010) è in vigore ormai da un anno e mezzo in Italia e trova le sue declinazioni anche sul territorio in nome di quella sanità che ha sempre più un profilo regionale. E di un testo che spinge le Regioni a dare una forma a quanto c'è già. Facciamo il punto, pochi giorni dopo la Giornata mondiale delle cure palliative.



A un anno e mezzo dal varo della norma che dovrebbe far estendere il ricorso alla palliazione, sono solo quattro le Regioni che l'hanno attuata. Ma qualcosa si muove

Primo a legiferare è stato il Friuli Venezia Giulia, che nel luglio scorso ha approvato una legge specifica. Agile e moderna nell'impostazione, istituisce un Coordinamento regionale per le cure palliative e la terapia del dolore, con l'obiettivo di garantire livelli di assistenza uguali su tutto il territorio e la promozione di specifiche attività di ricerca. All'articolo 6 viene delineata la rete regionale per le cure palliative: uno strumento importante per poter comprendere l'azione singola su un territorio in uno specifico complesso di interventi che devono portare, come dice la legge friulana, all'erogazione delle cure palliative secondo «criteri di appropriatezza e in base ai bisogni e alla volontà del malato e dei suoi familiari sia a domicilio che in strutture delegate». Altri due punti importanti sono la dichiarazione di tutela specifica per il malato in stato di inguaribilità e di fine vita, per cui si chiede una esplicita «facilitazione comunicativa tra il malato stesso e gli operatori che lo curano» e - unicum sul piano nazionale - il diritto «all'adeguata assistenza spirituale e religiosa con le modalità richieste dal malato e dalla famiglia».

In Trentino si punta invece a un potenziamento dell'assistenza domiciliare integrata e delle cure palliative attraverso una delibera di giunta che va integrata la legislazione esistente. Con due finalità: garantire omogeneità di accesso e di livello del trattamento assicurato. «Nel 2010 - spiegano alla Provincia autonoma trentina - la quota di

box

Il «diritto a non soffrire» ora va garantito a tutti

Tutti i cittadini hanno diritto a non soffrire. La legge sulle cure palliative e la terapia del dolore approvata nel marzo 2010 alla Camera dice questo. E lo fa organizzando l'assistenza ai malati, terminali e non, in due reti distinte: cure palliative e terapia del dolore. Ciò vuol dire che se fino a ieri questo tipo di cure erano presenti un po' a macchia di leopardo negli ospedali italiani, oggi devono essere organizzate dappertutto e con le stesse tariffe. In ogni struttura il dolore verrà rilevato nella cartella clinica, come la respirazione o l'alimentazione. Per questo, inoltre, il medico può prescrivere con più semplicità, attraverso il normale ricettario, alcuni farmaci antidolorifici. Il diritto a essere assistiti con un approccio palliativo vuol dire poter avere ascolto da parte di un'équipe formata da medici, infermieri e assistenti sociali, assistenti spirituali e volontari, che hanno il dovere di non lasciare soli i malati e le famiglie, con la disponibilità non solo negli hospice ma anche per l'assistenza a casa. Anche in Italia ora ogni cittadino può fare suo uno dei principi fondanti delle cure palliative moderne, fissato dalla fondatrice Cicely Saunders: «Tu sei importante perché sei tu e sei importante fino alla fine». (F.Lo.)

persone che ha usufruito di una forma d'assistenza palliativa organizzata è stimabile intorno al 45% di quanti ne avrebbero avuto necessità. Ogni anno si ritiene che potrebbero accedere alle cure palliative domiciliari circa 1.800 persone, di cui circa 90 minori: l'80% dei malati deceduti nell'anno per malattia

oncologica (circa 1.100 persone) cui si aggiunge un numero di malati non oncologici (cardiologici, neurologici, metabolici, pneumologici, altri) assistibili in cure palliative che è stimabile al 50% degli oncologici e, quindi, in circa 700». Altro obiettivo è rispondere adeguatamente alle esigenze dei bambini: hanno bisogno di cure palliative 10 piccoli ogni 10mila minori in età 0-17 anni, dei quali il 30% oncologici e il 70% interessati da altre condizioni. Anche qui si punta a una rete provinciale delle cure palliative.

Ci spostiamo in Sicilia dove sono state predisposte le nuove regole per gli accreditamenti del no profit per l'assistenza domiciliare in cure palliative. L'obiettivo è garantire in ciascuna Provincia la continuità delle cure secondo i livelli dell'assistenza domiciliare che in Sicilia erano già stati predisposti a anno. La delibera siciliana delinea la necessità di pratiche per l'assistenza: dal cellulare per ogni operatore in attività alla disponibilità di un'autovettura di servizio ogni 30 malati assistiti ogni giorno, alla borsa in dotazione per ogni operatore che deve portare in giro strumentazione e farmaci. Sono anche definiti i requisiti funzionali, la tipologia e l'intensità degli interventi, l'utilizzo di una cartella personale per ogni paziente.

Ultima arrivata, a inizio settembre, la Calabria che ha approvato le Linee guida per l'attuazione della Rete di cure palliative. Due documenti distinti - cure palliative e terapia del dolore - 24 pagine con il modello che vede al centro il paziente: previsto «per pazienti con patologie irreversibili, prevalentemente oncologiche, l'inserimento precoce nel percorso di cura di una serie di professionisti, come il palliativista, l'assistente sociale, il nutrizionista, con l'obiettivo di migliorare la qualità della vita del malato». Avanti adagio, ma le cure palliative in Italia avanzano.

box

Dat, audizioni concluse al Senato Calabrò: in aula a metà novembre

Aula più vicina per il disegno di legge sul fine vita in Commissione Sanità al Senato. Ieri, infatti, sono state ultimate le audizioni degli esperti che i membri della XII Commissione hanno voluto sentire prima di passare al dibattito, che inizia oggi e la cui durata dipenderà dal numero di senatori che chiederanno di intervenire. Poi si passerà alla presentazione e al voto degli emendamenti. «Potremmo portare il ddl in aula per metà novembre - ipotizza il relatore Raffaele Calabrò (Pdl) -. Penso che il contributo delle audizioni sia piuttosto positivo, con proposte di modifica nella gran parte dei casi non sostanziali, ma di chiarimento. Non si tratta, infatti, di critiche o plausi alla legge, bensì di valutazioni tecniche compiute da esperti. Su alcuni aspetti non escludo che potrebbero, in un secondo momento, essere emanate linee di indirizzo». Ieri sono stati sentiti Paolo Alberloto, presidente della Società italiana di medicina legale, Amedeo Bianco, presidente dell'Ordine nazionale dei medici, e Alessandro Nanni Costa, direttore del Centro nazionale trapianti che «hanno evidenziato che stiamo parlando di soggetti vivi con una patologia ben definita», ha chiarito Calabrò. (I.N.)

Béart scuote la Francia: «Basta con l'eutanasia»



Emmanuelle Béart

E' una delle attrici francesi più famose. Di recente aveva fatto clamore la sua presa di posizione a favore dei *sans papier* che avevano occupato la chiesa parigina di Saint-Bernard. Rumore aveva causato anche il suo lussuoso contratto con Dior per una serie di spot.

Quando parla Emmanuelle Béart la Francia se ne accorge. È lo sta facendo anche in questi giorni, grazie a una sua uscita clamorosa: un cambiamento netto e deciso sul fine vita - «il mio sguardo è cambiato» - rispetto a precedenti posizioni pro-eutanasia. Tanto più che la Béart nel 2010 aveva girato un film - *Ma compagne de nuit* - interpretando una malata di cancro che chiede l'eutanasia.

Ora la Béart esce allo scoperto: oggi parlerà alla Facoltà di Medicina dell'Università di Parigi di quel che ha anticipato in un'intervista al settimanale cattolico *La Vie*. «Quando ho girato il film desideravo comprendere come si vive quando si è colpiti da una malattia grave e si vuole restare a casa per le ultime settimane di vita. Ho incontrato persone formidabili, medici e accompagnatori nell'ambito delle cure palliative. Non si parla abbastanza del lavoro straordinario di queste équipe che accompagnano la gente fino al compimento della vita. Ho avuto voglia di aiutarle a far conoscere come funzionano la cura palliative. È una lotta che ha un senso e che, come cittadina, voglio sostenere».

Béart, oltre a dirsi ammirata per chi porta avanti una visione a favore della vita, ha realmente cambiato idea: «Queste persone mi hanno fatto conoscere un universo di cui non sapevo nulla. Si battono per cambiare la vita degli altri, soprattutto la loro fine. Ho potuto capire che la domanda degli ammalati può cambiare. Alcuni non ne possono più e reclamano che li si aiuti a morire. Ma quando si propone loro di accompagnarli nella parte terminale della vita, quando ci si prende in carico il loro dolore fisico e psicologico, quando si accompagna la loro famiglia, spesso la richiesta di morte cessa completamente». Per l'attrice, poi, esiste un nesso diretto tra il dibattito sull'eutanasia e la negligenza sulle cure «di sollievo»: «Si parla molto di eutanasia proprio perché non si discute sufficientemente di cure palliative. Come aiutare chi sta morendo a restare in vita fino alla fine? Questa domanda mi interessa più dell'eutanasia».

Lorenzo Fazzini

sul fatto

di Francesco Dal Mas

Udine, bio-testamento dal notaio

Nella città dove è stata accompagnata alla morte Eluana Englaro, il sindaco di centrosinistra Furio Honsel ha fatto un passo avanti verso il «Registro per la raccolta delle dichiarazioni anticipate di volontà dei trattamenti di natura medica». Dando seguito a una decisione del Consiglio comunale, ha infatti sottoscritto una convenzione con il presidente del Consiglio provinciale notarile Giancarlo Suitner. L'accordo, che ha una durata di tre anni, consentirà ai cittadini di depositare le proprie volontà sulle cure sanitarie anche in caso di perdita della capacità di intendere e volere. Il sindaco precisa che «con questo accordo il Comune facilita l'esercizio di un diritto da parte dei cittadini senza però volersi sostituire al Parlamento» e che lo strumento «non ha alcun valore coattivo senza una legge che regoli il cosiddetto testamento in vita». I notai puntualizzano che «non potranno ricevere e non accetteranno dichiarazioni che sono in contrasto con la normativa di legge». «Ad esempio - chiarisce il presidente Suitner - non si potrà richiedere di staccare la spina, perché questo si configura come eutanasia

Accordo inedito tra Comune e Consiglio provinciale notarile per depositare le volontà di fine vita: «Non si staccherà la spina» Ma il percorso avviato non può escludere la morte procurata

e, ovviamente, non è possibile per legge».

Gianluigi Gigli, neurologo, presidente regionale dell'Udc, che tanto si è battuto perché fosse salvata la vita a Eluana, si chiede perché, nonostante queste premesse, il Comune di Udine e il Consiglio dei notai abbiano sottoscritto la convenzione. «Evidentemente per una provocazione propagandistica», immagina Gigli, «o forse si vuole fare i battistrada di determinate soluzioni che chi crede nella vita non può accettare». Siglando la convenzione, il Consiglio notarile si impegna a garantire la presenza in forma gratuita, una volta alla settimana, presso il Comune, di un notaio. Sempre i notai, inoltre, si impegneranno a fornire al Comune, ogni sei mesi, l'elenco delle dichiarazioni ricevute.

Da parte sua il Comune di Udine metterà a disposizione uno spazio idoneo, all'interno delle sedi comunali, per il servizio. Il Comune si impegna inoltre a inserire in un indice elettronico gli elenchi delle Dat forniti dal Consiglio notarile e a tenerlo aggiornato. Le volontà del dichiarante saranno ricevute secondo le linee guida di un modulo predisposto di comune accordo tra l'amministrazione municipale e i notai. «Le dichiarazioni, che potranno essere modificate o ritirate, saranno conservate dal Consiglio notarile - si fa sapere - e all'interessato verrà consegnata apposita ricevuta e, a sua richiesta, un'ulteriore originale della dichiarazione». «Si tratta di un'iniziativa di nessun valore reale, in assenza della legge, e quindi di uno spreco di denaro pubblico - insiste Gigli -. Rammarica il fatto che tanti esponenti pubblici locali, provenienti dal mondo cattolico, si siano lasciati strumentalizzare. La posizione dell'Udc, in ogni caso, è di assoluta chiarezza e di totale sostegno al ddl sulle Dat all'esame del Parlamento».

stamy

di Graz

