



RASSEGNA STAMPA

29-01-2017

1. CORRIERE DELLA SERA Tumore del seno, le regole della prevenzione
2. LA VERITA' Il fumo ma male, soprattutto se sei povero
3. GAZZETTA DEL MEZZOGIORNO Il robot che opera il tumore alla prostata
4. LA VERITA' I grillini contrari ai vaccini obbligatori «Incostituzionali»
5. CORRIERE DELLA SERA Contro le "bufale" il vaccino è la scienza
6. AVVENIRE Gambino: legge sul fine vita? Una forzatura
7. SECOLO XIX Fine vita, serve un dibattito libero da veti ideologici
8. ESPRESSO Testamento biologico
9. CORRIERE DELLA SERA Percorsi di diagnosi e cura ancora poco messi in pratica
10. CORRIERE DELLA SERA I Lea e le patologie metaboliche

Tumore del seno, le regole della prevenzione

Nel 2016 sono stati stimati in Italia circa 50mila nuovi casi di tumore del seno, la neoplasia più frequente fra le donne. **La prevenzione è un'arma efficace per sconfiggere questa malattia**: no al fumo, attività fisica costante, dieta corretta e aderire allo screening sono le regole da seguire.

FATE ATTIVITÀ FISICA!

Il 44,3% delle italiane non svolge alcuna attività fisica: sovrappeso e obesità interessano un numero sempre più elevato di donne. **Il movimento, svolto in maniera costante, diminuisce in maniera significativa il rischio di sviluppare il tumore del seno**. Non solo. È stato dimostrato che l'esercizio fisico diminuisce il rischio di recidive nelle donne che hanno già ricevuto una diagnosi di tumore del seno. È stata individuata e descritta la quantità di esercizio fisico da fare: da 30 minuti a 75 minuti di camminata veloce per 5 giorni alla settimana o l'esercizio fisico equivalente in altre attività sportive, per esempio 90 minuti di nuoto al giorno sempre per 5 giorni alla settimana.

SEGUITE LA DIETA MEDITERRANEA!

Il tumore del seno è una delle neoplasie più influenzate da ciò che mangiamo e dai chili di troppo. **Molti casi potrebbero essere evitati grazie alla dieta mediterranea, che è stata dichiarata dall'UNESCO "patrimonio culturale dell'umanità"**.

NON FUMATE!

Nonostante i rischi legati alle sigarette siano noti, **troppe italiane continuano a fumare**. I fumatori nel nostro Paese sono il 92% della popolazione con più di 15 anni: il 97,3% degli uomini e il 17,9% delle donne. È dimostrato che le fumatrici hanno un rischio di sviluppare un tumore del seno superiore del 16%.

ADERITE ALLO SCREENING!

Grazie a diagnosi sempre più precoci e ai progressi delle terapie oggi quasi 693mila le italiane vivono dopo la diagnosi di tumore del seno. La sopravvivenza a 5 anni è in costante aumento da molti anni. Questa malattia oggi fa meno paura ma non va sottovalutata: è la neoplasia più frequentemente diagnosticata tra le donne nella fascia d'età fra 0-49 anni (41%), in quella 50-69 anni (35%) e nelle over 70 (91%). Per questo **la diagnosi precoce attraverso la mammografia è fondamentale**. Deve però migliorare l'adesione ai programmi di screening. Nel 2015 più di 3 milioni di donne hanno ricevuto la lettera di invito a eseguire la mammografia, ma solo 1 milione e 700mila hanno aderito.

► LA STRAGE NASCOSTA

Il fumo fa male. Soprattutto se sei povero

Entro il 2030 saranno 8 milioni all'anno le morti riconducibili al tabacco, un terzo in più rispetto alle attuali. Secondo un rapporto dell'Oms sono colpiti soprattutto i Paesi con reddito medio-basso. L'antidoto: aumentare i prezzi delle sigarette. Per risparmiare

di **UMBERTO TIRELLI**

In totale sono 1,1 miliardi di persone che fumano, 226 milioni gli indigenti *Negli Stati Uniti il numero di tabagisti è al minimo storico ma nel mondo cresce*

■ Entro il 2030, il numero delle morti legate al fumo aumenteranno di oltre un terzo, arrivando a circa 8 milioni all'anno in tutto il mondo. Le previsioni sono contenute in un nuovo rapporto dell'Organizzazione mondiale della sanità e del National cancer institute degli Stati Uniti.

Il fumo è attualmente responsabile per circa 6 milioni di morti ogni anno, tra cui 600.000 da esposizione al fumo passivo. La stragrande maggioranza di questi decessi si verifica in persone che vivono in Paesi in via di sviluppo.

I costi complessivi associati al fumo sono stati stimati a più di mille miliardi di dollari all'anno.

Il rapporto di 688 pagine, dal titolo *The economics of tobacco and tobacco control*, è stato scritto da un consorzio internazionale di oltre 60 esperti in materia di controllo del tabacco e di politica sanitaria.

Il fumo negli Stati Uniti è sceso ai minimi storici, con il 15,1% degli adulti statunitensi che continuano a fumare nel 2015, secondo i Cdc di Atlanta.

Ma il calo di fumatori negli Stati Uniti e in altri Paesi ad elevato reddito è stato contrastato dal crescente consumo di tabacco nelle nazioni a medio-basso reddito.

A livello mondiale, 1,1 miliardi di persone fumano sigarette o utilizzano altri prodotti del tabacco, delle

quali circa 226 milioni vivono in povertà.

«L'uso del tabacco è concentrato tra i poveri e in altri gruppi vulnerabili, e rappresenta una quota significativa delle disparità di salute tra ricchi e poveri», osserva il rapporto. «Queste disparità sono aggravate dalla mancanza di accesso alle cure sanitarie e la deviazione della spesa familiare da altri bisogni di base, come il cibo e abitazione, per l'uso del tabacco».

Il rapporto osserva che mentre ci sono stati progressi nel controllo globale dell'epidemia del tabacco, maggiori sforzi sono necessari per accelerare questo progresso e per contrastare gli sforzi delle più importanti aziende produttrici di tabacco per aumentare i loro profitti.

«Il potere di mercato delle aziende produttrici è aumentato negli ultimi anni, creando nuove sfide per gli sforzi di controllo», ha scritto il consorzio, aggiungendo che il mercato globale del tabacco è diventato sempre più concentrato nel corso degli ultimi 25 anni.

A partire dal 2014, l'85% del mercato delle sigarette globale era rappresentato da solo cinque aziende produttrici. Il rapporto ha dichiarato che le politiche volte a limitare il potere di mercato di chi opera nel settore del fumo in gran parte non sono testate, «ma sono promettenti per ridurre l'utilizzo».

Mentre il consumo complessivo del prodotto in tut-

to il mondo è diminuito, non si nota la stessa tendenza in merito al numero totale dei fumatori: questo soprattutto a causa della crescita della popolazione.

Il rapporto osserva che, seppure gli interventi di disassuefazione al fumo come l'aumento delle tasse sul tabacco, il divieto di commercializzazione e il supporto a smettere di fumare hanno dimostrato di essere altamente efficaci, essi restano sostanzialmente sottoutilizzati.

«Significativi aumenti delle tasse e dei prezzi delle sigarette sono il più conveniente di questi interventi», osserva il rapporto. «Nonostante i notevoli ricavi generati dalla pressione fiscale, alcuni governi stanno investendo parte di questi introiti nel controllo del tabacco o in altri programmi per la salute».

In conclusione si può obiettare che in questo rapporto dell'Organizzazione mondiale della sanità non viene spiegato il motivo del calo del consumo di sigarette nei Paesi industrializzati, che secondo quanto sperimentato per esempio in Gran Bretagna, dipende anche dall'impiego e dalla diffusione delle sigarette elettroniche che hanno avuto successo nel permettere di diminuire l'utilizzo delle sigarette tradizionali, che sono cancerogene, a favore delle sigarette elettroniche, che secondo quanto riferito dall'ente sanitario della Gran Bretagna sono meno tossiche del 95%.

www.umbertotirelli.it

© RIPRODUZIONE RISERVATA



SALUTE E INNOVAZIONE CHI SI SOTTOPONE ALL'ASPORTAZIONE DEL TUMORE CON QUESTO METODO NON RIPORTA CICATRICI, PUÒ ALZARSI DAL LETTO IL GIORNO DOPO L'OPERAZIONE E TORNARE A CASA IN 3-4 GIORNI

Il robot che opera il tumore alla prostata

Benché sia usato anche in altri ambiti, in urologia il Da Vinci introduce vantaggi straordinari per medici e pazienti

Familiarità

Il rischio di contrarre il tumore alla prostata aumenta di molto se in famiglia ci sono stati altri casi, ma anche lo stile di vita incide

di Cecilia Clotola

La robotica sta prendendo sempre più piede nelle nostre vite e questo fenomeno si sta verificando anche in sala operatoria. Sono infatti tanti ormai gli interventi che si eseguono utilizzando dei robot, comandati comunque da chirurghi. Tra tali operazioni vi è quella di rimozione del tumore alla prostata, malattia ad alto impatto sia sotto l'aspetto dell'incidenza, sia sotto l'aspetto della mortalità, poiché tra gli uomini è il secondo cancro sia per diffusione sia come causa di decessi. Ciò è dovuto al fatto che, nonostante si sviluppi lentamente, questo tumore non presenta sintomi evidenti. «Per tale ragione», raccomanda il dottor Roberto Falabella, dirigente dell'unità operativa di urologia dell'ospedale San Carlo di Potenza, «è fondamentale che tutti gli uomini si sottopongano a una visita urologica e a un esame del sangue per valutare i livelli del Psa (antigene prostatico specifico, un indicatore abbastanza affidabile della presenza di tale cancro, ndr). Dopo tali controlli, se l'urologo lo ritiene opportuno, per diagnosticare il tumore alla prostata è necessario eseguire una biopsia».

Dovrebbe controllare la salute di quest'organo soprattutto chi ha in famiglia altre persone con tale problema. Infatti, chi ha un parente di primo grado che ha oppure ha avuto un tumore alla prostata corre un rischio doppio in confronto alla media di svilupparlo. Se invece se ne hanno due tale pericolo quintuplica, mentre quando se ne hanno tre il rischio è superiore addirittura di 11 volte rispetto al normale. Oltre alla familiarità, vi sono altri fattori che possono favorire la comparsa di questo cancro, come il fumo, il consumo eccessivo di carni rosse e di sostanze ossidanti e determinati fattori ambientali. Per esempio, in Oriente i casi di questa malattia sono trascurabili. Ciò non è dovuto, però, alla differenza razziale, perché si è notato che negli orientali nati e cresciuti in Occidente l'incidenza di tale tumore è la stessa degli occidentali. In questo senso, sembra giocare un ruolo importante l'alimentazione: infatti la soia, molto più consumata in Oriente che alle nostre latitudini, è un cibo che preserva la salute della prostata. Rimanendo in ambito alimentare, sembra che siano protettivi anche il pomodoro, per il suo elevato contenuto di licopene, e i cibi ricchi di selenio, come



riso, orzo e anacardi. Più in generale, poi, è bene portare spesso in tavola frutta e verdura. Inoltre, alcuni studi associano un'attività fisica adeguata all'età e alle condizioni di salute a una riduzione del pericolo di comparsa di questo tumore. «Chi ha casi di familiari con tale cancro dovrebbe anticipare la visita urologica ai 40-45 anni, mentre gli altri vi si possono sottoporre anche a 50 anni», sottolinea il dottor Falabella.

Se, nonostante tutti questi accorgimenti, si presentasse comunque il tumore alla prostata, lo si può asportare con un intervento chirurgico. L'ultima frontiera in questo campo è costituita dal robot Da Vinci. «Nel nostro ospedale, sebbene sia

impiegato anche in altri reparti, tale robot è utilizzato soprattutto per interventi di chirurgia urologica», spiega la dottoressa Angela Vita, direttore del reparto di urologia dell'ospedale San Carlo di Potenza. «Usiamo questo prezioso strumento da circa due anni e inizialmente ci siamo avvalsi della collaborazione dell'istituto Regina Elena di Milano». «Il robot Da Vinci rappresenta una rivoluzione sia per i pazienti

sia per i chirurghi», aggiunge il dottor Falabella. «Innanzitutto, grazie a esso è più facile salvaguardare i nervi e i tessuti che si trovano vicino alla prostata. In questo modo, da un lato si riduce l'incontinenza urinaria che può sorgere dopo l'operazione e dall'altro, affidandosi anche a specifiche terapie, si preserva l'erezione. Quando si usa tale robot, i casi in cui è necessario ricorrere a trasfusioni di sangue sono pressoché trascurabili. Inoltre, poiché prevede soltanto sei piccole incisioni, non lascia alcuna cicatrice. Grazie a esso, infine, è possibile alzarsi dal letto all'indomani dell'intervento e lasciare l'ospedale tre o quattro giorni dopo l'operazione, per poi tornare quasi subito alle normali attività quotidiane». L'asportazione del tumore alla prostata con il robot Da Vinci, efficace anche negli stadi avanzati della malattia poiché può arrivare dappertutto, è più precisa in confronto a quella della chirurgia a cielo aperto e della chirurgia laparoscopica tradizionale, ossia che non prevede l'uso del robot. L'intervento, per il quale è prevista la somministrazione di un'anestesia generale, ha una durata variabile a seconda delle caratteristiche del cancro e non supera quasi mai le due ore e mezza, permettendo anche di ridurre il ricorso a farmaci.

In collaborazione
con la dottoressa Angela Vita
direttore del reparto di urologia
e con Roberto Falabella
dirigente dell'unità operativa di urologia
dell'ospedale San Carlo di Potenza

I grillini contrari ai vaccini obbligatori «Incostituzionali»

■ I parlamentari grillini ci tengono a far sapere che il M5s «non ha una posizione antivaccinista», intanto però demoliscono senza mezzi termini l'intesa raggiunta tra le Regioni e il ministro della Salute, **Beatrice Lorenzin**, per una legge che introduca l'obbligatorietà delle vaccinazioni a scuola. «Questa, come ogni altra obbligatorietà, sarebbe contraria all'articolo 32 della Costituzione sulla libertà alla salute», si legge nella nota firmata dai deputati pentastellati della commissione Affari sociali.



Salute

La riflessione

di **Paolo Veronesi***

CONTRO LE «BUFALE» IL VACCINO È LA SCIENZA

Ammettiamolo. L'esistenza di informazioni false o perlomeno poco corrette è l'altra faccia della libertà di espressione. Esattamente come la possibilità che un paziente prenda decisioni dannose sulla base di notizie infondate è l'altra faccia della libertà di scelta.

Inutile rimpiangere un'epoca ormai scomparsa in cui quello che diceva il dottore era legge (ma era poi davvero così?).

Le persone leggono, navigano in internet, vogliono informarsi e capire. Chiedono spiegazioni, fanno domande e avanzano proposte. E questa è un'opportunità per migliorare la relazione tra medico e paziente, non una minaccia come spesso appare a noi camici bianchi. Il tema delle «bufale», però, è attualissimo: ricordiamo tutti i casi in cui c'è chi ha perso la vita perché ha rifiutato una cura efficace, come le giovani donne con un tumore che recentemente hanno rifiutato la chemioterapia. C'è chi si è fidato di imbonitori (quasi sempre mossi da interessi economici) invece che della medicina basata sulle prove.

Ma perché le false informazioni prendono piede così facilmente? I motivi sono tanti, hanno certamente a che fare anche con il dolore della malattia e con la paura, e non è colpevolizzando le persone che si trova una soluzione.

Il punto importante è come possiamo difenderci. Come riconosciamo le fonti affidabili? Si tentano varie strade, da quelle tecnologiche (proprio in questo periodo Facebook è pronto a testare nuovi algoritmi per filtrare le bufale online) a quelle normative, si studiano sanzioni e regolamenti. Esistono sistemi di certificazione che aiutano a riconoscere i siti internet che si impegnano a rispettare le regole della correttezza e dell'etica. Ma, alla fine, chi ha il mouse o il cellulare in mano ha la libertà e dunque la responsabilità di muoversi in un mare di dati, voci e informazioni. Ed è necessario, quindi, che abbia una bussola e che la sappia usare.

L'impegno della Fondazione che presiedo (con il sito, i quaderni gratuiti, gli incontri con la cittadinanza) è portare la scienza, quella vera, nelle piazze, urbane o virtuali che siano. Ed educare chi si muove sul web a riconoscere il linguaggio e il metodo scientifico, ad affidarsi a fonti attendibili.

L'auspicio è che a chi già si prodiga in questo senso si uniscano Istituzioni, altre associazioni e tutti quelli che, come noi, sono convinti di un fatto: l'informazione, se corretta e chiara, fa davvero bene.

**Presidente Fondazione Umberto Veronesi*



il fatto. Il ddl sulle Dat in discussione alla Camera. Il giurista: «Deriva eutanasi»

Gambino: legge sul fine vita? Una forzatura

DI CHRISTIAN GIORGIO

Un rinvio per districare nodi critici che sollevano pesanti interrogativi. Era previsto per domani l'inizio della discussione, nell'aula della Camera, del disegno di legge sulle Dichiarazioni anticipate di trattamento (Dat). Ma la Commissione Affari sociali è ancora impegnata nell'esame di circa 280 emendamenti (prima che venissero sfrondata erano 3.300). La maggioranza è ancora divisa sul provvedimento, con il Nuovo Centro Destra pronto alle barricate se non si troverà un accordo condiviso su alcuni punti chiave del testo base. Dopo aver scritto alla Boldrini, il presidente della Commissione Mario Marazziti ha ottenuto una dilazione per avere più tempo: tre settimane in più. L'esame in aula del ddl è stato quindi calendarizzato per il prossimo 20 febbraio. Per il giurista Alberto Gambino, presidente dell'associazione Scienza & Vita, la maggioranza sta tentando di forzare la mano anche se consapevole di non avere i numeri al Senato per approvare la legge. «Da osservatore esterno, mi pare si tratti del tentativo di monetizzare elettoralmente un tema delicato come quello del fine vita». Alle prossime elezioni, «anche se la legge non passerà, alcune forze politiche potranno dire al proprio elettorato: "almeno ci abbiamo provato. Abbiamo fatto passare le unioni civili, c'eravamo quasi anche per i Dat"». Gli articoli più controversi sono quelli relativi alla possibilità del paziente di rifiutare l'idratazione e l'alimentazione artificiale, l'autonomia decisionale del medico e la questione relativa ai minori e agli incapaci di intendere e di volere. Intervenendo sulla questione, nella prolusione di apertura del Consiglio episcopale permanente

della Cei, il cardinale presidente Angelo Bagnasco ha espresso preoccupazione per «le proposte legislative che rendono la vita un bene ultimamente affidato alla completa autodeterminazione dell'individuo, sbilanciando il patto di fiducia tra il paziente e il medico. Crediamo che la risposta alle domande di senso che avvolgono la sofferenza e la morte non possa essere trovata con soluzioni semplicistiche o procedurali». Se la legge passasse «il nostro sistema sanitario – sottolinea Gambino – sarebbe stravolto da una rivoluzione copernicana che snaturerebbe la funzione plurimillennaria del medico». Se «la stella polare della legge è la volontà del paziente, i medici diventerebbero dei meri esecutori, abdicando al proprio ruolo». Il nucleo della legge è infatti centrato sul principio del consenso informato fondato sul rapporto medico-paziente. La volontarietà resterebbe in capo al paziente mentre sancirebbe il divieto per il medico di procedere al trattamento. «Il legislatore sembra dimenticare che nei momenti più difficili, le scelte migliori sono quelle fatte in una relazione tra medico, famiglia e paziente. Quest'ultimo è l'anello più fragile, il più incline, certe volte, a cedere alla tentazione di mollare tutto interrompendo la terapia». Se da una parte il medico viene deresponsabilizzato, continua Gambino, dall'altra ci si aspetterebbe da lui «doti di preveggenza». Una parte della legge sancisce infatti che il medico possa intervenire, diversamente da quanto stabilito dalle volontà del paziente, solo se dimostra che la terapia da adottare darà buoni risultati. Ma la «deriva eutanasi» si rintraccia



nell'articolo 1, comma 5, dove si attribuisce al paziente anche il diritto di rifiutare nutrizione e idratazione artificiali: «in questo caso per il medico non è prevista l'obiezione di coscienza». Diversamente è previsto l'obbligo per «ogni azienda sanitaria pubblica o privata» di «garantire la piena e corretta attuazione dei principi della legge», «trasformando così gli ospedali italiani in strutture di abbandono terapeutico». L'ultima parte del ddl, relativo alla «Pianificazione condivisa delle cure», presenta un'ulteriore insidia. Una volta pianificato un percorso di cura, giusto o sbagliato che sia, il medico è tenuto a seguirlo scrupolosamente «ove il paziente versi in un uno stato di incapacità» (articolo 4, comma 1). «In questo caso, non è consentita la possibilità di intervenire neanche davanti a "concrete possibilità di miglioramento". Si tratta di una delle tante assurdità di una legge che non sarebbe migliorabile neanche con migliaia di emendamenti».

la scheda

Da luglio alla guida di Scienza & Vita

Dallo scorso luglio Alberto Gambino è il presidente nazionale di Scienza & Vita, associazione impegnata nel campo della bioetica e per il diritto alla vita. Ordinario di diritto privato e prorettore dell'Università europea di Roma, Gambino è anche direttore della rivista "Diritto, mercato e tecnologia" e dal 2014 componente del Comitato etico dell'Istituto superiore della Sanità. Ha insegnato come docente di ruolo all'Università degli studi di Napoli "Parthenope", e come docente incaricato alla Luiss "Guido Carli" e alla Sapienza.

■ LA NUOVA LEGGE FINE VITA, SERVE UN DIBATTITO LIBERO DA VETI IDEOLOGICI

LUISELLA BATTAGLIA

Nonostante l'ennesimo rinvio, tra qualche giorno nell'aula di Montecitorio è atteso il testo unificato sul testamento biologico, frutto di un lungo lavoro di mediazione su quindici diverse proposte. I 2.800 emendamenti presentati lasciano ipotizzare che sarà bagarre.

L'ARTICOLO >> 10

LATERZA >> 10

IL DIBATTITO SUL TESTO, ATTESO PER DOMANI IN AULA ALLA CAMERA, NON È ANCORA IN CALENDARIO

Biotestamento, la legge continua a tardare

Scontro in commissione Affari sociali. Cappato: «Rinviano perché vogliono fare saltare le misure»

GIOVANNI LA TERZA

IL DIBATTITO sulla legge elettorale sta monopolizzando integralmente il dibattito politico. In Parlamento, però, ci sono molte leggi che aspettano l'approvazione, alcune di queste sono particolarmente importanti. Una su tutte, quella sul Biotestamento.

La legge sul "fine vita", attesa da molto tempo, doveva fare il suo ingresso in aula alla Camera domani. Al momento, però, nell'agenda ufficiale dei lavori di Montecitorio non c'è traccia del testo per tutta la prossima settimana. Se ne continuerà invece a parlare - come annunciato nel calendario dei lavori in commissione Affari sociali dove si sta consumando uno scontro serrato su alcuni dei temi più dirimenti. Nei giorni scorsi i lavori sono andati a rilento. Inizialmente sono stati presentati quasi 3 mila emendamenti, scesi poi a 288. Un numero comunque elevato che sta ritardando l'arrivo in Aula del testo. Il timore, così come evidenziato da Marco Cappato, tesoriere dell'Associazione Luca Coscioni, è di voler allungare

volontariamente i lavori in modo da non approvare la legge entro la fine della Legislatura. «Il presidente di Commissione Mario Marazziti - dice Cappato - non ha convocato un calendario di riunioni serrate atto a trattare tutti gli emendamenti in tempo per la plenaria di domani come invece previsto dalla Conferenza dei capigruppo». Per Cappato, quindi, la strategia, nemmeno troppo nascosta, dei contrari alla legge è quella di «ottenere un rinvio, addirittura al 20 febbraio, con l'obiettivo evidente di far saltare la legge con la fine della Legislatura».

Se comunque il testo riuscirà a ottenere il via libera, l'approvazione arriverà a circa dieci anni dalla morte di Piergiorgio Welby, l'uomo che fece staccare le macchine che lo tenevano in vita dopo anni di sofferenze per la Sclerosi laterale amiotrofica che lo aveva colpito.

Complessivamente, quello sui provvedimenti in tema di "fine vita" è stato un iter particolarmente lungo e sofferto: nella scorsa Legislatura, giunse in aula alla Camera il testo Calabria; passò quindi al Senato per

rimanere poi bloccato alla Camera. Un testo che prevedeva però l'impossibilità di interrompere nutrizione ed idratazione artificiale, e dunque «in realtà contrario all'autodeterminazione del malato» secondo l'associazione Coscioni.

Il cosiddetto testo Lenzi, che a breve approderà alla Camera, è stato approvato come testo unificato dalla Commissione Affari Sociali lo scorso dicembre. Composto da 5 articoli, tra le varie cose consente a ogni maggiorenne, attraverso "Disposizioni anticipate di trattamento" (Dat), di dare o meno il consenso per determinati trattamenti sanitari, anche su nutrizione e idratazione. Cosa diversa dalle Dat è l'eutanasia, attualmente legale in Olanda, Belgio, Lussemburgo e Svizzera.

© BY NC ND ALCUNI DIRITTI RISERVATI



Testamento biologico

Dopo il caso Englaro, i partiti avevano promesso una legge sul fine vita entro 30 giorni. Ne sono passati 3.000. Adesso una buona proposta arriva in Aula. Non è più tempo di dilazioni e ipocrisie

di **Ignazio Marino**

POCO PIÙ DI UN ANNO FA sono andato a Senigallia, a casa di Max Fanelli, ammalato di sclerosi laterale amiotrofica e strenuo sostenitore della libertà di scelta nelle cure per i malati. Max era completamente immobilizzato a letto e muoveva solo un occhio, attraverso il quale riusciva a rimanere in contatto con il mondo comunicando con un computer a lettura ottica. Max ha condotto la sua battaglia fino a che ha potuto, e lo scorso luglio ci ha lasciati. La sua morte ha suscitato commozione e promesse di portare avanti la sua lotta per i diritti e la dignità dei malati, ottenendo dal suo letto, l'impegno pubblico di sostegno di molti esponenti politici.

Dieci anni prima, era il 2006, si era spento Piergiorgio Welby, affetto da distrofia muscolare, una malattia atroce che lascia intatte le facoltà intellettive, ma distrugge il corpo. Piergiorgio lottava per un semplice diritto, chiedeva che gli venisse staccato il respiratore automatico che gli insufflava l'aria nei polmoni e lo manteneva in vita. Voleva lucidamente rinunciare a strumenti di cura e spegnersi come sarebbe accaduto nel decorso naturale della malattia. All'epoca fu un anestesista di

Cremona, Mario Riccio, ad assumersi la responsabilità di sedare il paziente e poi staccare il respiratore. Lo accusarono di essere un assassino ma la magistratura lo ha assolto, riconoscendo che quel medico non aveva fatto altro che rispettare la Costituzione che all'articolo 32 prevede la libertà di scelta delle cure e sancisce che nessuno può essere sottoposto ad una terapia medica contro la sua volontà. C'è stata poi la drammatica e ultradecennale storia di Eluana Englaro e la battaglia civile di suo padre Beppino per interrompere l'idratazione e l'alimentazione artificiale, rispettando le volontà che la ragazza aveva espresso ai propri genitori prima di ammalarsi. Anche in questo caso si sprecarono i giudizi e le accuse, ma a mio avviso, gli unici colpevoli in quella circostanza erano coloro che volevano imporre una propria visione ideologica senza rispettare le volontà dell'ammalata e della sua famiglia.

Sono i casi più eclatanti, quelli che hanno toccato le nostre coscienze e che ricordiamo di più perché sono entrati nelle nostre case e nelle nostre vite attraverso la tv o Internet.

Ma ogni giorno negli ospedali, negli hospice, anche a casa, migliaia di Max, di Piergiorgio, di Eluana affrontano con indescrivibile sofferenza malattie inguaribili e vorrebbero

"Living will": siamo ultimi in Europa

IN EUROPA il trattato di riferimento è la Convenzione dei diritti dell'uomo e la biomedicina, meglio nota come Convenzione di Oviedo, approvata nel 1997. In questo documento, all'articolo 9, è chiarito il principio della libertà di scelta dell'individuo rispetto alle cure: «I desideri precedentemente espressi a proposito di un intervento medico da parte di un paziente che, al momento dell'intervento, non è in grado di esprimere la sua volontà saranno tenuti in considerazione».

poter decidere, secondo regole chiare e senza ricorrere a sotterfugi, quali terapie accettare e quando fermare quelle cure che ritengono sproporzionate se un giorno non potranno più farlo direttamente. In fondo è ciò che ognuno di noi, in piena salute e consapevolezza, dovrebbe poter fare attraverso le direttive anticipate di trattamento, comunemente dette testamento biologico. Uno strumento giuridico che ha risvolti sulla vita di ogni singola persona ma che ha un valore molto più ampio, universale, che attiene alla sfera dei diritti civili.

Negli ultimi dieci anni la sensibilità degli italiani è molto maturata al punto che tutti gli studi condotti, anche a distanza di tempo, confermano che più del 70 per cento degli italiani è favorevole al testamento biologico e circa il 50 per cento reputa accettabile anche l'eutanasia.

E non è un fatto di mera sensibilità ma più probabilmente la conseguenza di esperienze dirette, di vita vissuta a fianco di un parente o un amico malato in una situazione in cui la medicina continua a fare progressi positivi ma che rendono

Olanda

La legge del 2001 rende legale anche l'eutanasia. Le direttive espresse dal paziente necessitano dell'intervento di due medici, uno dei quali senza legami con il malato. Quest'ultimo deve confermare che il malato è terminale e non esiste possibilità di cura. Il medico non può essere punito per avere aiutato un malato a morire.

Svizzera

È ammessa l'eutanasia se il malato ha un ruolo attivo nella somministrazione del farmaco. Molti italiani vanno in Svizzera per farsi assistere nel fine vita.

Belgio

Le direttive anticipate sono previste da una legge sui diritti del malato del 2002 che autorizza anche l'eutanasia. Dal 2014 è stata concessa l'eutanasia anche ai malati terminali minorenni.

Regno Unito

Una norma, il Mental Capacity Act, approvato nel 2005 prevede che ogni persona nel pieno delle proprie facoltà possa lasciare indicazioni sulle terapie che intende accettare o meno nel momento in cui perderà la capacità di esprimersi. È prevista l'indicazione di una persona di fiducia per fare applicare le direttive o interpretarle nel caso di dubbi. Prima del 2005 il "living will" era riconosciuto di fatto da una consolidata giurisprudenza.

Francia

La legge sul fine vita, approvata nel 2005, prevede la possibilità di formulare delle direttive anticipate rispetto ai trattamenti medici. Revocabili in ogni momento, ma sono valide solo se sono state redatte meno di tre anni prima della perdita di coscienza.

Austria

Legge approvata nel 2006 dopo lungo iter parlamentare. La manifestazione di volontà può essere espressa con la supervisione di un avvocato o di associazioni riconosciute ma non necessita la presenza di un notaio.

Spagna

La legge che autorizza le direttive anticipate risale al 2008. Le volontà vengono scritte e depositate in un registro nazionale e il personale sanitario è tenuto a rispettarle.

Germania

Il Parlamento tedesco ha approvato una legge sul fine vita nel 2009, prevedendo il principio dell'auto determinazione del paziente e l'assistenza di un fiduciario e del medico. In precedenza il testamento biologico era

spesso la morte un evento da procrastinare artificialmente e dolorosamente anche per molto tempo.

È quasi ridicolo sostenere quanto un intervento normativo sia urgente e necessario ma, come spesso accade nel nostro paese quando si affronta il tema dei diritti, i parlamentari sono più disponibili a impegnarsi nei talk show piuttosto che nel votare le leggi.

DI UNA LEGGE SUL TESTAMENTO biologico si discute nel Parlamento italiano da decenni e nel 2009, dopo il gran clamore del caso Englaro, il Senato promise solennemente che una legge sarebbe stata approvata entro trenta giorni. Ne sono passati circa tremila e ogni tentativo è caduto miseramente nel vuoto. Qualche Comune si è dotato di un registro, in modo per fornire delle indicazioni senza valore legale, ma per ora bisogna sperare di imbattersi in un medico rispettoso delle volontà del malato, anche in assenza di regole che lo tutelino.

Dunque una legge serve. Serve per attuare il principio della libertà dell'individuo rispetto alle cure, serve ai familiari di pazienti che spesso assistono impotenti all'agonia di un parente che mai recupererà la coscienza e senza speranza di guarigione, serve ai medici

77 per cento

Gli italiani favorevoli a una legge che introduca il biotestamento secondo un sondaggio Eurispes 2013

ricosciuto nei fatti e supportato dalla giurisprudenza.

Lussemburgo

Dal 2009 è stata legalizzata anche l'eutanasia.

Portogallo

Il Parlamento ha approvato la legge nel 2012, con voto unanime. È previsto un registro nazionale dove depositare le direttive anticipate, due testimoni e l'indicazione di un fiduciario. Idratazione e nutrizione artificiali possono essere rifiutate nel caso in cui il malato non possa più assumere cibi e liquidi naturalmente.

Paesi scandinavi

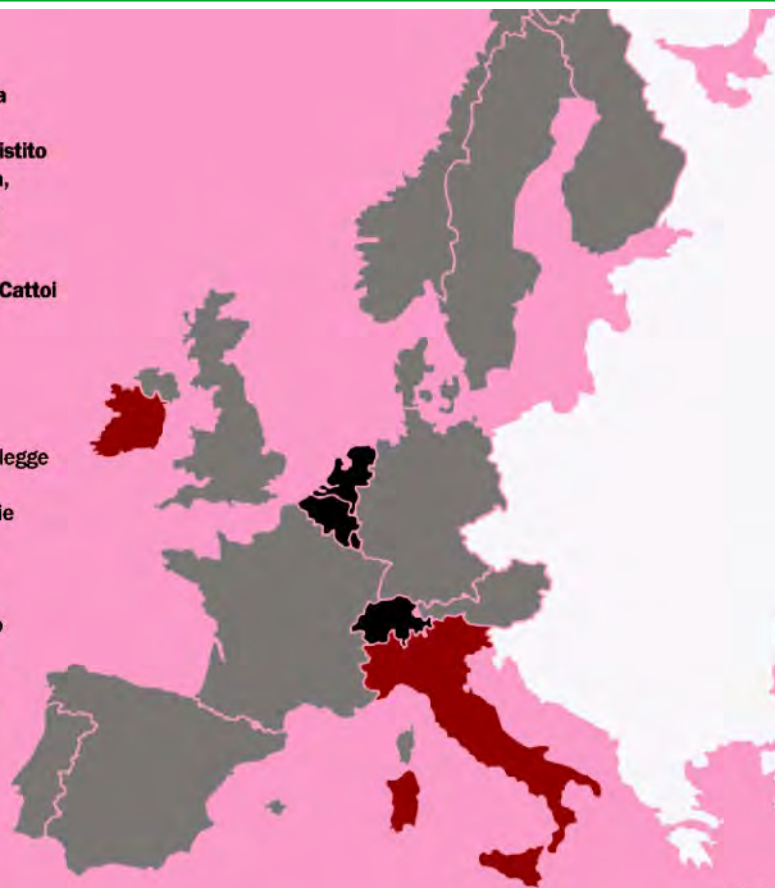
(Svezia, Finlandia, Danimarca, Norvegia): il testamento biologico è autorizzato da molto tempo, in Finlandia addirittura dal 1992. In questi ultimi anni il dibattito si è

concentrato sull'eutanasia e l'orientamento è quello di accettare il suicidio assistito ma non l'eutanasia attiva, ovvero un atto volontario compiuto dal medico per rispettare indicazioni del paziente. **Alessandra Cattoi**

Paesi che hanno una legge che permette di dare indicazioni obbligatorie sul proprio fine vita (biotestamento)

Paesi che consentono anche l'eutanasia

Paesi che non hanno alcuna legge



La norma affida a ogni cittadino la decisione se accettare o no futuri trattamenti sanitari, compresa l'idratazione. E ogni persona può nominare un fiduciario per parlare coi medici

che devono poter operare senza la preoccupazione di commettere un reato nel momento in cui cercano di alleviare il dolore di un malato nelle fasi finali della sua esistenza.

Aggiungerei, senza timore di essere smentito, che oggi operatori sanitari, pazienti, familiari, vivono l'esperienza della fine della vita a volte nascosti da un velo d'ipocrisia, in cui ci si capisce attraverso i silenzi, in cui la volontà del paziente viene rispettata grazie alla sensibilità di chi ha a cuore la dignità dei malati e più in generale degli esseri umani e che interpretano le terapie mediche non come risorse infinite ma come strumento per curare e alleviare il dolore. Quando questo scopo viene meno è giusto fermarsi, interrompere le terapie e accompagnare il paziente con antidolorifici che gli consentano di spegnersi senza sofferenze fisiche o psichiche, anche se i farmaci utilizzati potrebbero abbreviare la vita residua.

Lasciamo alle spalle ciò che non è stato fatto e guardiamo avanti con un po' di fiducia. Nei prossimi giorni approderà a Montecitorio una nuova proposta di legge, frutto di un lavoro lungo che ha portato ad unire pareri differenti nella speranza di arrivare ad un voto positivo da parte di un ampio numero di parlamentari.

PUNTI SALIENTI DELLA LEGGE prevedono che ogni persona capace di intendere e di volere, in previsione di una futura incapacità di scelta delle cure, possa esprimere il consenso o il rifiuto rispetto ai trattamenti sanitari, comprese le pratiche di nutrizione e idratazione artificiali, attraverso le Disposizioni anticipate di trattamento (Dat). Inoltre, ognuno potrà nominare un fiduciario che sia disponibile a parlare con

Quei primi passi negli Usa, anno 1976

GLI STATI UNITI sono stati il primo paese ad affrontare il tema della libera scelta delle cure anche in caso di condizioni di perdita permanente della coscienza. A imporre la riflessione fu il caso di Karen Ann Quinlan, all'inizio degli anni '60. A ventun anni la ragazza rimase vittima di un incidente e subì danni cerebrali irreversibili. Per mantenerla in vita, venne collegata a un respiratore artificiale, pur in assenza di coscienza. I genitori erano contrari a prolungare le cure ma i medici non accettavano di

sospendere il ventilatore. Ci vollero molti anni e molte sentenze perché, nel 1976, la Corte Suprema del New Jersey riconobbe la facoltà, rientrando nel diritto costituzionalmente garantito alla privacy, (che in inglese significa autodeterminazione), di far cessare l'impiego di mezzi straordinari destinati a un artificiale prolungamento della vita di persone affette da gravissime infermità.

UNA SECONDA drammatica vicenda accelerò l'approvazione di una legge. Anche in questo caso si trattò di una ragazza, Nancy Cruzan, entrata in stato vegetativo nel 1983 in seguito a un incidente stradale. I medici si rifiutavano di interrompere i trattamenti sanitari nonostante le richieste dei genitori che alla fine decisero di rivolgersi al tribunale. Le azioni legali si susseguirono per anni con

giudizi contrastanti finché, nel 1989, la questione arrivò alla Corte Suprema degli USA. I giudici, dopo un dibattito a tratti controverso, arrivarono alla conclusione che il diritto all'autodeterminazione di un paziente rispetto alle terapie rimaneva valido anche in caso di incoscienza. Nel 1990, la famiglia Cruzan ottenne un nuovo processo, al termine del quale il giudice ordinò di rimuovere il tubo che da sette anni alimentava la ragazza in stato vegetativo. Nancy morì il 26 dicembre 1990. Un anno dopo, il 5 novembre 1991, il Congresso approvò il Patient Self-Determination Act, che prevede che nei presidi sanitari vengano fornite chiare informazioni riguardanti i diritti dei pazienti in merito alle direttive anticipate di trattamento. Rafforzando il consenso informato, tali direttive permettono al paziente di orientare le

decisioni cliniche anche se un giorno perderà la capacità di esprimersi direttamente.

PIÙ RECENTE è il caso di Terry Schiavo, finita in stato vegetativo per un arresto cardiaco nel 1990. La donna non aveva un testamento biologico e dopo otto anni il marito chiese di staccare il tubo dell'alimentazione che la teneva in vita. I genitori si opposero e prese il via una lunga diatriba legale, con denunce e ricorsi, che si concluse nel 2005 con la rimozione del tubo e la morte di Terry. Il caso colpì l'opinione pubblica di tutto il mondo, data la risonanza avuta a livello internazionale, e ovunque si riaprì il dibattito sulla necessità di dotarsi di norme chiare per lasciare delle direttive anticipate, ed evitare scontri tra familiari con infinite battaglie legali.

Alessandra Cattol

i medici, e per il medico le Dat saranno vincolanti. Ovviamente potranno essere modificate in ogni momento dal paziente e potranno essere disattese dal medico qualora vi siano evidenze scientifiche di progressi non immaginabili al momento della sottoscrizione.

Nel suo complesso si tratta di una buona legge, con qualche mancanza soprattutto perché non prevede come comportarsi in assenza di dichiarazioni anticipate. Senza il testamento biologico chi potrà prendere decisioni nel caso di un paziente senza speranza di guarigione ma tenuto in vita artificialmente? E nel caso di un conflitto tra il medico e il fiduciario?

La discussione non sarà semplice e sono già annunciati tremila emendamenti da parte delle forze politiche che da sempre si oppongono al diritto di poter scegliere le cure. Quello a cui davvero non vorremmo assistere è uno scontro tra politici di diversi schieramenti, tra chi si erge a paladino della vita ad ogni costo e in qualunque circostanza e chi sostiene la libertà di scelta di un individuo. Uno spettacolo odioso, che abbiamo già visto e che gli italiani non meritano, né tollerebbero.

Meritano invece una discussione seria e pacata, rispettosa delle idee e dei valori di ognuno ma soprattutto attenta alla dignità e alle esigenze delle persone, dal momento che (sembra ovvio ma è bene ricordarlo) i parlamentari ricoprono un incarico di rappresentanza dei cittadini italiani e non di loro stessi. Cittadini che per troppo tempo e con infinita pazienza hanno atteso l'attuazione di un loro diritto. ■

SALUTE

Percorsi di diagnosi e cura ancora poco messi in pratica

Dovrebbero facilitare l'assistenza ai pazienti con malattie complesse

Può capitare, a volte, che il proprio medico di famiglia o lo specialista ci mettano di fronte a una sigla: Pdta. Dietro l'acronimo che sta per "percorsi diagnostico terapeutici assistenziali" si nasconde un mondo (in parte) nuovo. Se vogliamo tradurlo in un concetto, si tratta di essere seguiti con un pacchetto "chiavi in mano" senza dovere sbattere la testa — da soli — da un ambulatorio a un ospedale e viceversa.

Sono i medici di famiglia, gli specialisti, gli infermieri e altre figure professionali a passarsi la "staffetta" a seconda delle esigenze: dalla prevenzione fino alla diagnosi, al trattamento e alla riabilitazione. I Pdta sono uno strumento pensato principalmente per chi soffre di una patologia cronica, che spesso richiede le cure di più dottori, trattamenti continui, controlli periodici.

Fin qui la teoria. Ma in pratica, questi percorsi dedicati riescono davvero a migliorare la qualità dell'assistenza e la vita dei malati? «Il paziente non è più costretto a "inseguire" i diversi operatori sanitari, a fare la spola da uno specialista all'altro, a doversi districare tra esami, ricette e lunghe attese — spiega Tonino Aceti, coordinatore del Tribunale dei diritti del malato-Cittadinanzattiva — . Col Pdta, infatti, si fa chiarezza su chi-fa-cosa, come e quando nelle diverse fasi della malattia. Insomma, è la

struttura del Servizio sanitario nazionale che prende in carico il malato».

I vantaggi? «Tra gli altri — sottolinea Aceti — si riducono i tempi per arrivare alla diagnosi, quindi si cominciano tempestivamente le terapie più appropriate. Si riducono, poi, anche i tempi di attesa».

Ma quanto sono diffusi i Pdta sul territorio? E, soprattutto, con quali risultati? A fare il punto sulla loro attuazione è un recente Rapporto "Conoscere i Pdta", realizzato dal Laboratorio sui Pdta del "Forum risk management in sanità", che da oltre un decennio concorre a promuovere buone pratiche per la sicurezza dei cittadini. L'indagine registra diverse esperienze di Pdta, utilizzati maggiormente per patologie croniche come il diabete, la Bpco-broncopneumopatia cronica ostruttiva, lo scompenso cardiaco, l'ictus e diverse malattie oncologiche. Sono stati attivati anche Pdta per chi soffre di demenze, di incontinenza urinaria, di disturbi del comportamento alimentare, di sensibilità chimica multipla ed altri ancora. Alcune Regioni, inoltre, hanno recepito i Pdta approvati dalla Conferenza Stato-Regioni per le malattie reumatiche infiammatorie e autoimmuni e per le malattie infiammatorie croniche dell'intestino, malattia di Crohn e colite ulcerosa.

Il problema, però, è che «in molti casi i percorsi rimango-

no ancora sulla carta — sottolinea il presidente della Fondazione "Sicurezza in sanità" Vasco Giannotti, che fa parte del comitato scientifico del Laboratorio sui Pdta — . Nello studio abbiamo raccolto le fonti normative regionali proprio per individuare i maggiori ostacoli nella loro attuazione e capire come superarli. E abbiamo scoperto che, anche nelle Regioni dove i Pdta sono stati introdotti con apposite delibere, non si è in realtà fatto ancora abbastanza per renderli operativi».

Tranne qualche eccezione (si veda articolo sotto), uno dei principali punti critici evidenziati dall'indagine è lo scarso flusso di informazioni per la gestione del percorso e la sua valutazione in termini di efficacia e di efficienza: in sei casi su dieci non viene utilizzato un sistema informativo integrato tra ospedale e territorio.

Rispetto agli indicatori presi in considerazione per valutare la qualità dei Pdta (numero dei pazienti presi in carico, ricoveri impropri evitati, soddisfazione degli assistiti), sono definiti in maniera variegata a seconda delle diverse realtà territoriali e regionali. Inoltre, manca un'adeguata informatizzazione dei servizi ed è ancora insufficiente l'inclusione nei percorsi di attività di prevenzione e riabilitazione.

Maria Giovanna Faiella

© RIPRODUZIONE RISERVATA



SALUTE

 **Pensa la salute**



di **Riccardo Renzi**

I Lea e le patologie metaboliche

In altra pagina di questo giornale si parla di screening uditivo neonatale. Giova forse ricordare che nei nuovi Livelli Essenziali di Assistenza appena varati, è stato introdotto lo *screening neonatale allargato*, che permette di individuare circa 40 malattie metaboliche, per affrontarle in tempo. Ottimo. Anche se più che una novità è la sanatoria di una ingiustizia vecchia di anni. Perché nel frattempo le Regioni si erano mosse, in ordine sparso: tre già adottavano la normativa introdotta, altre avevano effettuato un allargamento parziale, cinque erano ferme alla vecchia legge che prevedeva il controllo di solo di tre alterazioni. Risultato: solo il 50% dei bambini italiani era adeguatamente coperto. Ora la norma c'è, il finanziamento anche (legge 167 del 2016), ma mancano gli ultimi passi tecnici, un paio di decreti attuativi. E speriamo che si sbrighino, per tutte le neomamme. Che non succeda come alla signora di Napoli che ai primi di gennaio ha richiesto l'ecografia del quinto mese di gravidanza e il Cup le ha dato l'appuntamento per il 10 ottobre.

