



Civico Di Cristina Benfratelli
Azienda di Rilevo Nazionale ad Alta Specializzazione



Regione Siciliana
Assessorato della Salute

Centro Regionale Trapianti
Sicilia

RASSEGNA STAMPA

1 MARZO 2024

A CURA DELL'ADDETTO STAMPA CRT SICILIA

MARIELLA QUINCI



Civico Di Cristina Benfratelli
Azienda di Rilevo Nazionale ad Alta Specializzazione



Regione Siciliana
Assessorato della Salute

Centro Regionale Trapianti
Sicilia



Da oggi

Policlinico Giaccone, al via il Team di coordinamento del Centro Unico di Prenotazione

Istituito dal Commissario Straordinario Maria Grazia Furnari con l'obiettivo di una maggiore efficienza nell'erogazione dei servizi.

1 Marzo 2024 - di [Redazione](#)

PALERMO. Sarà operativo da oggi al Policlinico Giaccone il **Team Coordinamento del Cup**, il Centro Unico di Prenotazione delle prestazioni sanitarie, istituito dal Commissario Straordinario del Policlinico Maria Grazia Furnari con l'obiettivo di una maggiore efficienza nell'erogazione dei servizi. **La manager dell'AOUN sottolinea:** «È di primaria importanza assicurare ad ogni cittadino prestazioni sanitarie nei giusti tempi e nel rispetto del principio di equità nell'accesso alle prestazioni». Il gruppo di lavoro è costituito dal dottor **Nicolò Napoli** in qualità di Coordinatore del CUP, la dottoressa **Eleonora Martorana** e **Salvatore Consentino**. Lavorerà in stretto rapporto con la Direzione sanitaria di Presidio per l'organizzazione delle agende di accesso alle prestazioni; garantire l'appropriatezza e la trasparenza delle **liste d'attesa**, coinvolgendo anche gli utenti e le loro associazioni; e proporre le misure necessarie per il governo della domanda e per i casi di superamento dei tempi massimi d'attesa.

Per la Sanità digitale mercato da 2,3 miliardi: priorità è la telemedicina

Anitec-Assinform
L'Ict sanitario continua a crescere per raggiungere i 2,849 miliardi nel 2026

Un valore di 2,229 miliardi di euro nel 2023 con previsioni di crescita fino a 2,360 miliardi nel 2024 per poi sfiorare il tetto dei 3 miliardi nel 2026 quando la previsione è di raggiungere i 2,849 miliardi. Eccoli i numeri che fotografano la corsa del mercato della Sanità digitale che avanza a grandi passi grazie agli investimenti delle imprese e a quelli del Pnrr che stanno dando una spinta alla Sanità pubblica per trasformarsi radicalmente a colpi di telemedicina e di fascicolo sanitario elettronico. Oltre all'importante crescita del volume di mercato la Sanità vede sempre maggiori investimenti in tecnologie innovative: solo il cloud vale più di 200 milioni di euro in questo mercato e le soluzioni di Intelligenza artificiale sono sempre più diffuse (oltre +35% tra 2022 e 2023).

A fornire i numeri della crescita è il report «Il Digitale in Italia» realizzato da Anitec-Assinform, l'associazione italiana per l'Information and communication technology aderente a Confindustria che ieri a Roma - in un confronto con imprese, Istituzioni ed esperti - ha aggiornato la mappa della Sanità digi-

tale presentando anche un White paper (anticipato dal Sole 24 Ore lo scorso 7 novembre) con criticità e opportunità di questo mercato, mettendo in vetrina anche una serie di best practice presentate direttamente dalle imprese.

Una trasformazione complessa, questa, che vede alcuni obiettivi ambiziosi per il Servizio sanitario: la telemedicina, ad esempio, è vista come una priorità dal 72% delle strutture sanitarie, mentre l'introduzione o l'estensione delle cartelle cliniche elettroniche è un obiettivo per il 60 per cento. Infine la strategia dei dati è emersa ieri come un altro elemento cruciale in questo panorama: il loro impiego, la loro fruibilità e la possibilità tra le varie piattaforme di poter dialogare è infatti forse la sfida più importante. Su questo fronte l'80% delle

Regioni sta mostrando un impegno verso l'integrazione dei dati e molte sono già in fase avanzata nell'attuazione di *data strategies* articolate.

Per il Presidente di Anitec-Assinform, Marco Gay, l'evento di ieri «ha messo al centro della discussio-

ne tre concetti fondamentali: digitale, salute e inclusione. È emerso chiaramente come questi pilastri siano strettamente interconnessi. Per realizzare una società digitale inclusiva, è essenziale garantire che i servizi sanitari digitali siano accessibili a tutti. Oggi abbiamo favorito un dialogo collaborativo tra Industria Ict e Istituzioni perché solo attraverso un partenariato pubblico-privato più forte riusciremo a realizzare tutto il potenziale del digitale nel mondo della Salute».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Marco Gay: «Solo con partenariato pubblico-privato si può realizzare tutto il potenziale»



IL VERDETTO DELLA CORTE E IL 74% DEGLI ITALIANI FAVOREVOLI AL SUICIDIO ASSISTITO: PROVIAMO A RAGIONARE SUL FINE VITA

DI ALESSANDRA ARACHI

In principio fu Loris Fortuna. Al partigiano socialista che ha legato il suo nome alla legge sul divorzio toccò in sorte una macabra contestualità: presentare la prima legge sull'eutanasia, e poco dopo morire. Era il 1985, Fortuna aveva sessant'anni e bisognerà aspettarne più di trenta perché l'eutanasia approdi nelle aule del Parlamento. Bisogna aspettare il 3 marzo 2016, per la precisione. **Questa data è entrata nella Storia e frettolosamente ne è uscita.** Non c'è stata nemmeno una discussione nelle due commissioni congiunte di Montecitorio, nonostante i quattro testi presentati. **E ad oggi l'iter legislativo di una legge sul fine vita, una fine non l'ha ancora raggiunta.**

Nel 2016 per scrivere la legge si erano rimboccate le maniche tre donne, due deputate di Sinistra e Libertà e una fuoriuscita dal Movimento Cinque Stelle. In più c'era la legge d'iniziativa popolare presentata da "Eutanasia Legale", ovvero il comitato messo in piedi dall'Associazione Luca Coscioni senza la quale il tema del fine vita non sarebbe entrato nemmeno nelle discussioni di un condominio.

Cresciuti alla scuola di Marco Pannella, all'Associazione Coscioni non lasciano mai nulla di intentato, il suo tesoriere Marco Cappato in testa. Seguendo quella filosofia antica e popolare: parlatene anche male, purché ne parliate. Ovvero: pure quando si perde la battaglia un risultato si è comunque ottenuto, mettere benzina sul fuoco del dibattito. E oggi il dibattito si è incendiato, almeno a giudicare dai numeri del Censis: il 74%

degli italiani è favorevole al fatto che «quando una persona ha una malattia incurabile, e vive con gravi sofferenze fisiche, è giusto che i medici possano aiutarla a morire se il paziente lo richiede». In sintesi: sono favorevoli all'eutanasia.

LA DISOBBEDIENZA CIVILE

Il fine vita è il cuore delle battaglie dell'Associazione Coscioni, la disobbedienza civile il cuore delle loro pratiche non violente. Disobbedire alla legge in questo caso vuol dire assecondare il desiderio di morte di chi, martoriato dalla malattia, alla propria vita non riesce più a dare un significato. **È stato fatto così con Piergiorgio Welby, una sedazione profonda e il distacco del respiratore.** Era il 2006, dopo la morte sua moglie Mina ha partecipato attivamente alla battaglia per la legalizzazione del suicidio assistito.

Poi è arrivato Dj Fabo, Fabiano Antoniani: Cappato lo ha portato in Svizzera inaugurando il pellegrinaggio della "dolce morte". Massimiliano e Elena, Romano e Paola, Sibilla Barbieri e Margherita Botto, una *Spoonriver* di una pena senza confini. La morte di Dj Fabo è diventata un processo che nel 2019 ha portato a una discussa sentenza della Corte Costituzionale. «Un passo avanti enorme. Una depenalizzazione, di fatto: io mi ero auto-accusato per avere accompagnato Dj Fabo in Svizzera a morire, rischiavo do-



dici anni di carcere. **Quella sentenza è una sorta di legalizzazione del suicidio assistito**», dice Marco Cappato, smentito in punta di diritto da Maurizio Lupi, presidente di Noi Moderati.

Dice infatti Lupi: «Le leggi le fa il Parlamento e non la Corte Costituzionale. Quella sentenza indica che c'è un vuoto legislativo e incita il Parlamento a fare la sua parte, ma non gli dice di fare una legge sull'eutanasia o una sul diritto al suicidio assistito, esorta invece a legiferare in un'area dove esiste un vuoto, stabilire il confine sull'accanimento terapeutico, decidere su quando e come si può porre fine ad una vita». **Il Parlamento fino ad ora non ha fatto molto, nel 2022 ha approvato alla Camera una legge sul suicidio assistito firmata da Pd e M5s, mai discussa in Senato.** C'è da dire, però, che nel 2017 ha dato il via libera al testamento biologico, una norma che riguarda ogni cittadino italiano, sano o malato, che sia maggiorenne e capace di intendere e di volere. Una rivoluzione etica passata quasi inosservata nel nostro Paese. E alla fine rimane la sentenza della Corte Costituzionale a dettare legge nelle more della legge.

I PRIMI: FEDERICO E ANNA

Ci ricordiamo Anna nel novembre dello scorso anno? È stata la prima in Italia morta con un suicidio assistito a carico del Servizio sanitario nazionale. Due anni prima Mario — il nome di fantasia con cui era indicato Federico Carboni, che raccontò la propria storia in un video reso noto dopo la sua morte — aveva dovuto invece pagarselo il macchinario adatto all'auto-somministrazione del farmaco letale. C'è sempre lo stesso dottore dietro l'assistenza alla dolce morte, Mario Riccio. Sempre lo stesso legale a seguire i processi, Filomena Gallo. Sempre l'Associazione Coscioni a tirare le fila.

«Parlare di fine vita significa parlare di tutti noi. Significa, attraverso il testamento biologico, avere la possibilità di

andare incontro ad una scelta consapevole e libera che ci permetta di decidere come sarà il momento della nostra fine». Emma Bonino ha la saggezza di chi di battaglie ne ha affrontate tante, sempre a mani nude. **«Quando la guarigione non è più perseguibile e la sofferenza fisica e morale compromette talmente la qualità della vita da farci ritenere di non voler andare oltre, occorre che ognuno possa scegliere come vivere o morire».** Emma Bonino sa bene come vanno le cose nel nostro Paese: «In Italia periodicamente si accenna ad un dibattito pubblico. Ma questo succede quasi sempre sull'onda emotiva di casi di cronaca eclatanti. Poi, ben presto, si spengono i riflettori e quel piccolo dibattito, quelle timide riflessioni svaniscono come non ci fossero mai state».

Maurizio Lupi al dibattito non si sottrae, ma prima di cominciare stabilisce il perimetro: «Quello che non mi va, seguendo la mia concezione di vita, è che **una legge dello Stato possa porre come condizione che sia lo stesso Stato a toglierti la vita.** È inaccettabile. Una legge che introduce il suicidio assistito fa intervenire nella legge il diritto allo scarto: tu sei alla fine, non servi più, ti togliamo di mezzo. Bisogna ricorrere alle cure palliative». Marco Cappato annuisce: «Sì, le cure palliative sono un'alternativa efficace. La morte non può e non deve essere una scorciatoia rispetto a persone che potrebbero essere curate. Il suicidio assistito non esclude certo le cure palliative e per capire basta guardare l'Olanda, il paese più all'avanguardia sul fine vita è anche il più specializzato al mondo per le cure palliative».

BOCCIATA PER UN VOTO

L'ultima frontiera delle battaglie per il fine vita sono le leggi regionali. L'Associazione Coscioni ha depositato leggi sul suicidio assistito in ogni regione. Ha fatto rumore quella discussa in Veneto appog-

giata dal governatore leghista Luca Zaia. Si è spaccato il consiglio regionale e si è creato un caso all'interno del Pd, la legge non è passata per un solo voto, proprio quello di un consigliere democratico. Un caso si è creato anche in Emilia Romagna, il Comitato nazionale di bioetica ha contestato la delibera operativa della regione che ha dato indicazioni alle Aziende sanitarie sul suicidio assistito, bypassando il dibattito del consiglio. Nessuna regione ad oggi ha approvato la legge. **«Leggi che ovviamente non avrebbero nessun poter di cambiare la platea degli aventi diritto. Ma potrebbero creare delle procedure e dei tempi certi»**, spiega Cappato prima di ammettere che sì, il primo obiettivo delle proposte regionali è proprio quello di fare rumore.

E adesso? «All'inizio di questa legislatura Riccardo Magi, segretario di «Europa, ha depositato alla Camera una nuova proposta di legge. Spero che non sia ancora una presa in giro per le persone malate che soffrono ingiustamente», auspica Bonino, senza menzionare l'altra proposta di legge depositata in Senato da Alfredo Bazoli, Pd, che ricalca quella della legislatura precedente e marca una distanza sostanziale da quella di Magi: il trattamento di sostegno vitale. La Corte Costituzionale ha messo dei paletti per il suicidio assistito: una patologia irreversibile e fonte di sofferenze intollerabili. La capacità di prendere decisioni libere e consapevoli. E poi, appunto, il sostegno vitale. Essere attaccati ad una macchina. Obietta Cappato: «Se una persona non ha un sostegno vitale ma ha un cancro terminale con poche settimane di vita che senso ha discriminarlo nell'accedere al suicidio assistito?». Una domanda. La prossima frontiera della battaglia.

IN ASSENZA DI LEGGE

LA SENTENZA 242 DEL 2019
Dopo avere atteso (ovvero) che
il Parlamento prendesse posizione,
la Corte Costituzionale si è pronunciata
sul suicidio assistito.

LE QUATTRO CONDIZIONI
«Il suicidio medicalmente assistito»,
ha scritto la Corte «è concesso a malati
con patologia irreversibile che abbiano
intollerabili sofferenze, però capaci di
prendere decisioni libere e consapevoli
e tenuti in vita da procedure invasive».

LA MORTE DI DJ FABO È DIVENTATA UN PROCESSO CHE HA PORTATO NEL 2019 ALLA SENTENZA CHE DETTA LE QUATTRO CONDIZIONI OGGI IMPRESCINDIBILI

IL PARLAMENTO NON HA FATTO MOLTO: NEL 2022 HA APPROVATO ALLA CAMERA UNA LEGGE CHE PERÒ NON È MAI STATA DISCUSSA IN SENATO

L'ASSOCIAZIONE LUCA COSCIONI HA DEPOSITATO TESTI IN TUTTE LE REGIONI. IN VENETO, APPOGGIATO DA ZAIA, NON È PASSATO PER UN SOLO VOTO



ORA A CAMBIARE DOBBLIAMO ESSERE NOI MEDICI

Vorremmo tutti morire con dignità e poter scegliere almeno un po' come e con chi lasciare questo mondo. Perché fare il dottore vuol dire rianimare, ma anche sospendere le cure quando sono inutili

DI GIUSEPPE REMUZZI

Perché continuare ad alimentare e a idratare le persone in stato vegetativo permanente? Così per i medici è più comodo, lo so, ma non lo dovremmo fare più. E come la mettiamo con chi dice «la vita è un dono, va vissuta fino alla sua "fine naturale"»? Qui bisogna intendersi: senza medici e macchine la "fine naturale" della vita di Terri Schiavo e di Eluana Englaro sarebbe stata 16 e 17 anni prima; sono stati i medici a decidere di rianimarle, tanti anni fa, e hanno fatto benissimo. Per la stessa ragione dovrebbero essere i medici a decidere quando smettere, in base ai dettami della scienza, e dopo averne discusso con i famigliari e tenuto conto — quando c'è — della volontà dell'ammalato.

Fare il medico è rianimare ma anche sospendere le cure quando sono inutili. Ricordate la storia di Charlie Gard o quella di Indi Gregory? Due storie molto simili. Charlie aveva una malattia rarissima, la sindrome da deplezione del DNA mitocondriale, i pediatri del Great Ormond Street Hospital di Londra hanno fatto il possibile e l'impossibile, senza che la situazione migliorasse. Si è pensato persino a una cura sperimentale che però non funziona, nemmeno nei topi. Alla fine i medici hanno deciso di sospendere qualunque terapia; i genitori erano contrari, e allora sono intervenuti i giudici dell'Alta Corte dell'Inghilterra e del Galles e poi quelli della Corte europea dei diritti dell'uomo. Ma che diritto avevano quei giudici di negare perfino l'ultima speranza a un bambino gravemente malato? Eppure, in quel momento sospendere le cure era proprio quello che si doveva fare «nel migliore interesse di quel piccolo paziente». Chi volesse sostenere che nel cervello di Charlie, o di Indi Gregory, se preferite, potesse esserci qualcosa di vitale dovrebbe ammettere che i piccoli soffrivano e vi assicuro che dopo

molti mesi di rianimazione le sofferenze possono essere atroci. Se invece nel loro cervello di neuroni non ce ne erano più andare avanti non avrebbe proprio avuto senso. Nel caso di Charlie la sentenza dell'Alta Corte di Inghilterra e di Galles che invita i medici «with the heaviest of hearts» (con il pianto nel cuore, diremmo noi) a sospendere i trattamenti è fatta di trenta pagine appassionate, piene di cultura medica e giuridica, ma anche di compassione e buon senso, insomma un riferimento imprescindibile per chi volesse approfondire questi temi.

Vorremmo tutti morire con dignità e poter scegliere almeno un po' come e con chi lasciare questo mondo e dopo una vita passata insieme almeno poter salutare i nostri cari. Purtroppo nelle settimane o nei mesi che precedono la morte ti privano di tutto, incluse relazioni e affetti, senza chiederti nemmeno un parere. **Un giorno un ammalato mi dice: «Pensavo che la morte colpisce alle spalle, non di fronte, come sta facendo».** La morte qualche volta colpisce alle spalle, ma solo qualche volta; quando è così, è tutto più semplice, ma il più delle volte la morte ce l'hai davanti. È un guaio, perché della morte e del morire si parla poco, il meno possibile e così se ce l'hai davanti — magari per settimane o mesi — sei completamente indifeso. O meglio, lo saresti se non ci fossero vicino a te medici e infermieri che qualche volta dedicano attenzione anche a chi sta per morire, ma qualche volta no, non sempre per lo meno e quasi mai abbastanza. I medici sono fatti per guarire, per trovare sempre nuovi rimedi, per farci continuare a vivere, insomma, ma restare in vita a tutti i costi per qualche ammalato può essere faticoso o addirittura insopportabile. **Sono pochi i dottori che considerano parte del-**



la loro missione l'aiutarci a morire come vorremmo o comunque con meno disagi possibili, e sono ancora meno quelli davvero preparati a farlo con dedizione, coscienza e garbo. Su questo dovremmo riflettere perché durante il nostro corso di studi — che è lungo, lunghissimo, si arriva qualche volta fino a dieci anni o più — nessuno debba più trascurare questo aspetto, che è almeno importante quanto tutti gli altri.

Non si può certamente generalizzare, ma a chi muore certi medici non riservano nemmeno le attenzioni che gli dedicava un gatto, Oscar, "Oscar the Cat": lo racconta il più grande giornale di medicina del mondo, il *New England Journal of Medicine*, in uno degli articoli più letti degli ultimi anni. Allo Steere House Nursing Center di Providence, negli Stati Uniti, una struttura per malati terminali, c'è un gatto, un trovatello, che con il tempo ha imparato a prevedere chi morirà di lì a poco, e non sbaglia mai, si accuccia sul letto di quell'ammalato e ci sta fino all'ultimo; così è vicino a chi, se no, sarebbe morto da solo. «Chissà forse vuole accompagnare la nonna in paradiso», ha sussurrato Julie, la nipotina di Sara, che sarebbe morta di lì a poco. «Questo riconoscimento è per Oscar, Oscar the Cat, per la sua attenzione a quelli che hanno più bisogno», c'è scritto sulla targa che gli infermieri di Providence hanno voluto dedicare al loro gatto. Perché non facciamo anche noi per i nostri ammalati almeno un po' di quello che faceva Oscar nel suo ospedale?

Non siamo qui per soffrire ma certe volte le sofferenze sono insopportabili, e allora «ci vorrebbe una legge» si dice. Forse, ma non ne sono nemmeno così sicuro. «La legge è il luogo più inadatto, più inospitale per depositarvi visioni ultime della vita» scriveva il *Corriere della Sera* qualche anno fa. È verissimo, regole che valgano per tutti non se ne possono stabilire; questa è materia delicatissima, fatta di pochi punti fermi e moltissime storie, diverse una dall'altra, e di tante sfumature che coinvolgono la sfera privata delle persone. Ci vuole grande sensibilità e tanto buon senso e le regole,

se ce ne saranno, devono essere semplici, dettate dalle conoscenze e mai troppo rigide.

Piuttosto che nuove leggi sarebbe opportuno a mio parere farci guidare da quelle che ci sono già, quelle che fanno riferimento alla sedazione palliativa, due leggi, una del 2010 e una del 2017, contengono disposizioni molto dettagliate per come affrontare gli ultimi momenti della vita, c'è scritto tutto, ma proprio tutto, quello che si può e non si può fare e come farlo. Il malato che ha pochi giorni da vivere, con sofferenze insopportabili, refrattarie ai farmaci comuni, o con crisi di ansia incontrollabili, (col consenso dei familiari e delle autorità sanitarie, si capisce) se lo vuole fortemente, può essere addormentato e accompagnato così alla fine della sua vita. Non solo, ma qualche volta «l'ipocrisia potrebbe essere una virtù per ridurre le sofferenze dei malati senza offendere certe sensibilità ed evitare» scriveva Angelo Panebianco «di portare in piazza ciò che non è assolutamente idoneo a essere esposto in pubblico».

Nel 2019 la Corte costituzionale scrive: «Il suicidio medicalmente assistito è concesso a malati con patologia irreversibile che abbiano intollerabili sofferenze, però capaci di prendere decisioni libere e consapevoli e tenuti in vita da procedure invasive». E perché la Corte costituzionale ha preso quella decisione? Perché, dicono, non c'è una legge che regoli quello che oggi chiamano «suicidio medicalmente assistito» e lo chiamerei invece col suo nome: il desiderio di chi non ce la fa più di porre fine alla sua vita. Il mio parere personale (anche se capisco bene le ragioni degli altri) è che di suicidio medicalmente assistito non si dovrebbe nemmeno parlare, è un'aberrazione, nella forma e nella sostanza. È una forma di eutanasia, ma non si vuole che le pratici il medico o l'infermiere, si chiede al malato di somministrarsi lui stesso i farmaci che porranno fine alla sua esistenza. C'è niente di più ipocrita?

E le disposizioni di fine vita? Le disposizioni di fine vita rappresentano una guida

per familiari, medici e infermieri, che qualche volta è preziosa ma c'è anche il caso che non lo sia affatto. Ricordiamoci sempre di Michael DeBakey, il più grande chirurgo dei suoi tempi, rianimato nonostante avesse scritto di non farlo e nonostante avesse 97 anni. Lui alla fine di tutto ha detto ai medici: «Grazie». Gli hanno fatto notare che aveva lasciato scritto di non rianimarlo e lui: «In un caso così, i medici devono saper decidere senza bisogno di comitati».

E il Comitato di bioetica? In questi casi serve a poco o nulla, servono invece medici bravi e preparati che conoscano i loro malati e sappiano fare delle scelte, fa parte della nostra responsabilità. «Viene uno con trecento malattie, perché deve morire in Rianimazione dopo mesi di ventilazione meccanica? Non è umano, siamo mortali e dovremmo poterlo accettare.» È un infermiere che parla, hanno buon senso gli infermieri.

A questo punto qualcuno di voi si chiederà se c'è contraddizione fra quello che abbiamo discusso finora e la visione della Chiesa. A me pare proprio di no. In un messaggio del novembre 2017 alla World Medical Association Papa Francesco sosteneva che «serve un supplemento di saggezza perché oggi è più insidiosa la tentazione di insistere con trattamenti che producono potenti effetti sul corpo, ma talora non giovano al bene integrale della persona». E a questa frase, che già dice tutto, aggiungeva: «Possiamo e dobbiamo impegnarci a combattere tutto ciò che rende il morire più angosciato e sofferto». È proprio così.

PURTROPPO NELLE SETTIMANE O NEI MESI CHE PRECEDONO LA MORTE TI PRIVANO DI TUTTO, INCLUSE RELAZIONI E AFFETTI PERCHÉ NON FACCIAMO PER I NOSTRI MALATI ALMENO QUELLO CHE FACEVA IL GATTO OSCAR, ACCUCCIATO SUL LETTO DI CHI MORIVA SOLO? IL TESTAMENTO BIOLOGICO RAPPRESENTA UNA GUIDA CHE QUALCHE VOLTA È PREZIOSA, MA ALTRE VOLTE NON LO È AFFATTO



«Nessuno deve scegliere di morire perché mancano le cure palliative»

Il presidente della Sisp: «Queste terapie rientrano nel diritto alla salute e non riguardano soltanto i malati terminali oncologici. C'è carenza di assistenza domiciliare, da colmare coi fondi del Pnrr. Adesso o mai più»

di **STELLA CONTONI**

■ L'accesso alle cure palliative «è una condizione necessaria, doverosa e obbligatoria che deve essere posta prima di ogni altra questione. Si parla molto di morte medicalmente assistita di questi tempi, con la proposta di legge di iniziativa popolare (dell'Associazione Coscioni, ndr) in regioni come il Veneto e l'Emilia Romagna. Siamo su piani diversi. Dobbiamo fare in modo che non ci sia nessuno che scelga di morire perché mancano le cure palliative. Questa sarebbe una sconfitta». È razionale e profondamente umano, Gino Gobber, medico e presidente della Sisp, la Società italiana cure palliative. Cita la definizione dell'Organizzazione mondiale della sanità (Oms). «Le cure palliative costituiscono una serie di interventi terapeutici e assistenziali finalizzati alla cura attiva e totale di malati la cui malattia di base non risponde più ai trattamenti specifici. L'obiettivo è la migliore qualità di vita possibile per malati e famiglie, per la vita che rimane da vivere. Sono un obbligo di legge».

Intende che è un diritto?

«La normativa italiana è chiarissima. Le Regioni e le Aziende sanitarie (Asl) devono erogare le cure palliative secondo la Legge 38/2010 e, secondo la 106/2021, si devono dotare di tali cure entro il 2025. La legge di bilancio 2022 ci dà un po' di più tempo, fino al 2028 per arrivare alla copertura del 90%. Quando tutto questo sarà attuato, avremo

comunque persone che potranno chiedere il suicidio assistito o l'eutanasia, ma questa è una questione etica, morale, religiosa. Siamo su piani diversi: le palliative rientrano nel diritto alla salute, sono un obbligo di legge e sono un diritto degli esseri umani».

Le palliative non sono quindi solo per i pazienti con cancro terminale?

«Sono indicate quando la malattia non è più guaribile e in progressione, ma resta curabile per tutto il tempo che serve. Il mondo scientifico ha visto che anticipando le palliative, si hanno risultati importanti. La società di medicina generale, per esempio, sta introducendo strumenti per individuare in anticipo le persone che ne avranno bisogno. Il palliativista non dovrebbe lavorare solo con l'oncologo, ma anche con il cardiologo, il nefrologo il neurologo. Nel caso della sclerosi laterale amiotrofica, malattia neurodegenerativa, il palliativista sarebbe indicato fin dalla diagnosi. La presa in carico congiunta, quando una condizione è evidente che non può puntare alla guarigione o alla cronicizzazione, è un diritto di tutte le persone. L'unico fattore discriminante è la volontà del paziente».

La sedazione profonda è parte di queste cure o è una forma di eutanasia?

«È un provvedimento terapeutico reversibile non particolarmente drammatico. La sedazione profonda con farmaci si effettua in presenza di un sintomo refrattario, cioè estremamente doloroso, non

soportabile dal paziente, e che non si può curare senza compromettere la sua coscienza per due motivi: non ci sono armi terapeutiche oppure ci vuole troppo tempo perché i farmaci siano efficaci per vincere il sintomo. Rispetto a eutanasia e morte assistita, con la sedazione profonda l'obiettivo è togliere il sintomo, non dare la morte. Il paziente può morire, ma non si vuole provocare la morte, l'obiettivo non è il decesso, ma il controllo del sintomo. È infatti reversibile: una volta smaltito il farmaco, il paziente si sveglia e può stare meglio. È una pratica ammessa anche dalla Pontificia accademia per la vita. È un atto sanitario. È un atto compassionevole, appropriato, proporzionato e deliberato da un professionista preparato, una volta ottenuto il consenso».

Ma potrebbe anticipare la morte?

«La sedazione profonda e, in generale, le cure palliative, non sono fatte né per anticipare né per posticipare la morte. Molto spesso immagino che il paziente, in comfort, potrebbe restare sulla terra più a lungo, magari non è vero, ma il nostro fine è controllare



VERITÀ

il sintomo. Siamo in linea con il codice deontologico, penale, civile, con le buone pratiche cliniche e con il diritto di essere curati: è nei Lea, i livelli essenziali di assistenza. Come ha chiarito Papa Pio XII, non proprio un progressista, se l'obiettivo è togliere il dolore, che questo anticipi o ritardi la morte è un'altra cosa».

Per l'accesso a queste cure ci vorrebbero le reti. A che punto siamo?

«Nel Dm77 del Pnrr, che ha l'ambizione di riorganizzare l'assistenza territoriale, il paragrafo sulle cure palliative è vicino a quello dell'assistenza domiciliare. Se vogliamo che la sanità territoriale funzioni,

il modello è quello delle palliative perché lavorano in rete, in equipe organizzate sulla presa in carico complessiva, non sulla singola prestazione, poi ci sono le diverse competenze e il terzo settore. È il modello per la presa in carico delle persone complesse che hanno bisogno di cure fuori dell'ospedale. Come Sisp abbiamo fatto una fotografia della situazione e costruito uno standard di personale. Abbiamo visto che ci sono Regioni e Asl che hanno realizzato le reti territoriali indipendentemente dal fatto che siano ricche o povere, al Nord o al Sud. Ciò significa che si può fare ovunque».

E con gli Hospice?

«Siamo messi bene, ma è un modello basato sull'oncologia. Bisogna cambiare standard. Il Dm 77 infatti prevede 8-10 posti letto ogni 100.000 abitanti. Quattro Regioni lo hanno già fatto, altre si stanno adeguando. Il vero buco però è l'assistenza domiciliare: siamo molto lontani. È una questione di organizzazione e di carenza di risorse umane. Adesso abbiamo la possibilità delle risorse dal Pnrr: è un'occasione straordinaria. Adesso o mai più».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Nel caso della sclerosi laterale amiotrofica, il medico palliativista dovrebbe intervenire fin dalla diagnosi

La sedazione profonda ha il fine di combattere il dolore. È un atto reversibile e compassionevole



DOTTORE Gino Gobber, presidente della Società italiana cure palliative, (Sisp)



L'OSPEDALE PEDIATRICO

Bruno Viani / PAGINA 2

Gaslini, doppia missione medici ad Abu Dhabi tele-consulti in Palestina

Un team di medici del Gaslini è partito per Abu Dhabi: opererà i bimbi feriti nel conflitto. Da Genova consulti on-line ai medici di Gaza.

I medici in collegamento con la zona di guerra grazie al satellite di Musk Il Gaslini connesso con Starlink «Così salviamo vite da remoto»

IL CASO
Bruno Viani / GENOVA

«**P**ochi minuti fa ho ricevuto una richiesta di consulenza da Gaza e sono riuscito a comunicare, anche se operando da lontano e con i collegamenti attuali, non possiamo fare molto - racconta Andrea Moscatelli, direttore del Dipartimento di Emergenza del Gaslini - ma a breve, grazie alla rete di Elon Musk, sarà possibile la condivisione delle cartelle cliniche dei malati e dei feriti imprigionati dentro la Striscia». E sarà un salto di qualità, la possibilità concreta di salvare vite.

L'ora X sarà alle 18 ora di Gaza, le 15 in Italia, di lunedì 4 marzo. In quel momento, sotto il cappello di Starlink (la grande rete dei satelliti per telecomunicazioni lanciate nello spazio dal patron della Tesla) inizierà la prima riunione intercontinentale di specialisti dei grandi ospedali psichiatrici a sostegno della

popolazione di Gaza, con la partecipazione diretta del personale sanitario dell'ospedale da campo degli Emirati all'interno della Striscia, al confine con l'Egitto. Il luogo dove si concentrano il dolore e le speranze di tanti scampati alla devastazione dei bombardamenti israeliani, innescati dall'azione sanguinaria di Hamas dell'8 ottobre.

Moscatelli è un chirurgo abituato ad operare in condizioni estreme. Era stato, con il direttore dell'unità operativa Governo Clinico del Gaslini Giuseppe Spiga, ad Abu Dhabi con la prima missione partita dall'Italia e, al suo arrivo, aveva denunciato le atrocità della guerra: bambini operati in emergenza da chirurghi costretti a lavorare senza poter somministrare anestesia, feriti da pallottole o storpiati da fratture e schiacciamenti riportati nel crollo delle abitazioni dove credevano di essere al sicuro.

L'assistenza oggi è fatta di cuore e tecnologia. «Sono pochi i malati che, una volta alla settimana con un volo aereo autorizzato da Israele, vengono portati all'ospedale da campo al confine con l'Egitto - racconta Spiga, braccio destro del direttore generale del Gaslini Renato Botti - e possono attraversare il varco». Nei territori della Stri-

scia ci sono medici e persone che si prodigano come possono a prestare i primi soccorsi. «Conosciamo i loro numeri di cellulare, loro hanno ovviamente tutti i contatti con l'esterno. Ma le comunicazioni sono quasi impossibili». Oltre ai medicinali, agli antidolorifici e alle attrezzature, manca la possibilità di scambiare informazioni e offrire consulenza specialistica.

E basta pensare a cosa succede nella tranquilla Europa quando un medico generico formula una diagnosi, per capire cosa significa: la consulenza degli specialisti diventa ancora più importante in pediatria.

I soccorsi internazionali continuano ad arrivare ad Abu Dhabi, oggi è sul posto una missione congiunta tra l'Istituto Giannina Gaslini di Genova e il Meyer di Firenze, chirurghi ed ortopedici arrivati ad operare i bambini vittime del conflitto che sono stati trasferiti negli Emira-



IL SECOLO XIX

ti per la gravità delle loro condizioni. Dall'interno della Striscia arriva invece so-

lo un grande silenzio.

A romperlo sarà il primo incontro web sulla piattaforma Teams (divenuta familiare per milioni di persone nei giorni del Covid) al quale i medici dell'ospedale da campo di Gaza potranno prendere parte grazie a Starlink, la rete di satelliti orbitali creata da Elon Musk. Da lunedì 4 marzo, ogni settimana, i medici di Gaza potranno connettersi col mondo. In campo pe-

diatrico, si collegheranno dalla Gran Bretagna i medici del Great Ormond Street Hospital di Londra; dall'America gli specialisti del Children's National Hospital di Washington, del Boston Children's Hospital e della Cleveland Clinic; dalla Spagna risponderà il Barcelona's Hospital Sant Joan de Déu.

Dall'Italia, si uniranno il Bambin Gesù di Roma e il Gaslini di Genova (capofila della missione varata da Palazzo Chigi). La voce della scien-

za e della tecnologia sovrasterà così, per qualche ora, il rumore delle bombe. Aspettando la pace. —



Palestinesi feriti durante un raid a Gaza



Elon Musk



L'Emilia accelera: suicidio in 42 giorni

La Regione tira dritto e rafforza la delibera criticata dal Comitato di bioetica. Entro il 25 marzo saranno costituite le commissioni che valuteranno le richieste di eutanasia

di **GIULIANO GUZZO**

■ In Emilia-Romagna niente rallentamenti né tanto meno stop sul fine vita.

La giunta di **Stefano Bonaccini** tira dritto, e lo fa integrando la delibera 2596 del 5 febbraio scorso, con cui - emanando apposite linee guida per le Asl - aveva dato una sua attuazione alla sentenza della Corte Costituzionale 242 del 2019, garantendo il suicidio assistito, possibile pure negli hospice entro 42 giorni dalla richiesta. L'integrazione ufficializzata ieri riguarda le motivazioni della delibera che, alla luce di alcuni approfondimenti effettuati, sono state rafforzate senza modificare l'impianto di quanto già stabilito.

Questo significa che in Emilia-Romagna è confermato che, a valutar le richieste di suicidio assistito, sarà il Comitato per l'etica nella clinica già istituito presso l'Ausl-Irccs di Reggio Emilia, alla cui esperienza è stata data valenza regionale. Il Corec - acronimo appunto di Comitato regionale per l'etica nella clinica - sarà perciò l'organismo collegiale di consultazione per le richieste di morte, che dovranno essere conformi ai «criteri indicati dalla Corte per evitare ogni arbitrio», come ri-

portato da **Carmine Caputo** dell'ufficio stampa della presidenza della giunta **Bonaccini**.

Tra i «criteri» oggetto di verifica, vi saranno «la patologia irreversibile» del paziente, «da cui derivino sofferenze fisiche o psicologiche che il paziente ritiene intollerabili, che sia tenuto in vita da trattamenti di sostegno vitale e sia pienamente capace di prendere decisioni libere e consapevoli», si legge sempre nel comunicato stampa dell'Emilia Romagna, che però non cita quell'«accesso alle cure palliative» da assicurarsi all'aspirante suicida che la Consulta richiamava *apertis verbis* nella sentenza del 2019.

Col provvedimento di ieri l'Emilia-Romagna replica poi, di fatto, al Comitato nazionale di bioetica, che il 24 febbraio ha detto che i Comitati etici territoriali (Cet) possono valutare le richieste di suicidio medicalmente assistito; per la giunta **Bonaccini** quel «possono» significa che i Cet non sono una scelta dovuta, tanto più là dove esistono specifici organismi per l'etica nella clinica, come avviene in Emilia-Romagna.

«In attesa di una legge nazionale per un tema di così grande importanza e delicatezza», ha spiegato commentando il nuovo atto l'assessore alle Politiche per la salute, **Raffaello Donini**, «abbiamo

rafforzato le motivazioni soffermandoci su tutti i passaggi giuridici a supporto di questa posizione. Ricordiamo che le Regioni sono chiamate ad applicare quanto previsto dalla Corte. Era doveroso mettere il sistema sanitario nelle condizioni di adempiere a questo obbligo nel miglior modo possibile, come richiesto anche dal ministero della Salute».

Decisamente critici restano invece diversi consiglieri di opposizione, a partire dal leghista **Matteo Monteverchi**, che ha parlato di «ennesima forzatura istituzionale sotto ogni punto di vista», assicurando opposizione «a questa mentalità mortifera che sta prendendo sempre più piede in Emilia Romagna».

Anche dal mondo pro life italiano sono fioccate critiche al nuovo provvedimento, con **Jacopo Coghe**, portavoce di Pro vita & famiglia, secondo il quale quella sul fine vita è «competenza che spetta allo Stato», mentre «**Bonaccini** si ostina a voler offrire ai malati la morte anziché assistenza, terapie che allevino il dolore e sostegno».

© RIPRODUZIONE RISERVATA



Gli aumenti previsti dalla Regione Lazio

Fino a mille euro in più per i medici dell'emergenza

Fino a 1.040 euro al mese in più in busta paga sugli straordinari: dopo l'esperimento del 2023, la Regione conferma anche per il 2024 l'aumento degli incentivi per quei medici in servizio presso le strutture ospedaliere pubbliche che dedicheranno una quota dei loro orari extra al servizio nei pronto soccorso.

Magliaro a pag. 33



Crisi dei pronto soccorso: mille euro in più ai medici

► La Regione Lazio stanZIA 9 milioni di euro ► Incentivi mensili sulle buste paga destinati per gli straordinari 2024 dei camici bianchi a ridurre la fuga dai reparti di emergenza

IL PROVVEDIMENTO

Fino a mille e quaranta euro al mese in più in busta paga sugli straordinari: dopo l'esperimento degli ultimi 7 mesi del 2023, la Regione tira dritto e conferma anche per il 2024 l'aumento de-

gli incentivi per quei medici in servizio presso le strutture ospedaliere pubbliche che dedicheranno una quota dei loro orari extra al servizio nei pronto soccorso. E che, quindi, a fine mese, facendo l'en plein, si ritroveranno, appunto, 1.040 euro in più sul conto corrente.

Ieri, come recita la nota diffusa da via Cristoforo Colombo, «la Giunta regionale ha approvato

la proroga, su proposta del presidente Francesco Rocca, delle prestazioni aggiuntive per i medici della disciplina d'Emergenza e Urgenza operanti nel pronto soccorso degli ospedali del La-



zio».

LA NOTA

La decisione era già stata presa da Rocca a maggio scorso, dopo un accordo con i sindacati. E gli effetti si sono visti già dopo poche settimane con una progressiva e sensibile riduzione delle file nel pronto soccorso e nei tempi di attesa di quasi il 30%.

I FONDI

Per il 2024, la dotazione finanziaria è di «9 milioni di euro ed è il frutto di un accordo tra la Direzione Salute e Integrazione socio-sanitaria della Regione Lazio, diretta dal direttore Andrea Urbani, e le organizzazioni sindacali del comparto sanitario.

«L'accordo individua una serie di azioni volte a garantire la copertura dei turni e l'erogazione dei livelli essenziali di assistenza nelle strutture di pronto soccorso e dipartimento d'emergenza e accettazione del Lazio».

Quello della fuga dei medici dal pronto soccorso è un problema che va avanti da tempo: pochi soldi, alti rischi professionali legati alle denunce dei pazienti o dei loro familiari, aggressioni. Sono tutti problemi che nel corso degli anni hanno determinato una diminuzione dei medici ope-

ranti nel pronto soccorso degli ospedali pubblici. Per questo, oltre questi incentivi sugli straordinari, la Giunta Rocca si è attivata per reclutare, assumendone di nuovi o stabilizzando i precari, medici ma anche infermieri.

Inoltre, si legge ancora nella nota, «la Regione Lazio e le organizzazioni sindacali riconoscono i risultati raggiunti lo scorso anno dall'incentivazione a favore della dirigenza sanitaria con un miglioramento del livello di assistenza erogato, ponendo un argine al fenomeno delle dimissioni volontarie dai servizi di emergenza-urgenza e assicurando la presenza del necessario personale nei pronto soccorso degli ospedali, la sicurezza dei lavoratori e la loro crescita professionale».

IL TARIFFARIO

Entrando nel dettaglio, la misura adottata dalla Giunta regionale prevede un tariffario di incentivi per i medici di pronto soccorso, che hanno ricevuto in busta paga, a partire da maggio 2023, cento euro in più ogni ora di lavoro. In particolare, il compenso aggiuntivo parte dai 340 euro per 65 ore mensili, di cui almeno un turno notturno e/o festivo,

per arrivare fino a 1.040 euro per 150 ore, comprensive di 5 turni notturni e/o festivi.

Per il presidente della Regione, Francesco Rocca, si tratta di «Un altro passo importante per migliorare la qualità del nostro Servizio sanitario. Abbiamo approvato in Giunta la proroga per il 2024 delle misure a favore dei medici dei nostri pronto soccorso, stanziando 9 milioni di euro. Il Servizio sanitario regionale deve garantire la dignità ai pazienti, e agli operatori impegnati a tutela della salute di tutti. È una misura che nasce da un accordo con le parti sociali e che migliorerà la continuità assistenziale, la crescita professionale dei medici e la qualità delle cure per i cittadini del Lazio».

Fernando M. Magliaro

IL PRESIDENTE DELLA REGIONE, ROCCA: «MISURA CHE MIGLIORERÀ LA QUALITÀ DELLE CURE»

IL COMPENSO AGGIUNTIVO È LEGATO ALLA QUANTITÀ DI TURNI NOTTURNI O FESTIVI COPERTI

