

Lettera della Presidente

Care Socie, cari Soci  
di LIBERA-USCITA

mi rivolgo in particolar modo a Voi che siete, con la Vostra adesione il vero sostegno della nostra Associazione, ancora meglio, siete l'Associazione.

**Grazie poiché ci consentite di continuare l'impegno affinché al più presto, anche in Italia, il diritto di morire con dignità sia una realtà concreta.**

Desidero prima di tutto rivolgere un sentito **ringraziamento al Dr. Giampiero Sestini** nostro Segretario Nazionale emerito che ha sostenuto con mirabile impegno la vita dell'Associazione dalla sua nascita ad oggi. Come sapete l'Assemblea Straordinaria del 27 Settembre scorso tenutasi in Firenze ha deliberato lo spostamento della Sede Nazionale da Roma a Modena. In quell'occasione abbiamo, nostro malgrado, dovuto accettare le dimissioni del Segretario uscente, Dr. Giampiero Sestini, dettate da sopraggiuntigli troppo gravosi altri impegni.

Giampiero ha accettato la nomina a nostro Socio Onorario e anche di questo Lo ringraziamo.

E' evidente che viviamo, come Associazione, un non facile momento di transizione.

Qui a **Modena** si lavora per rendere attiva **la nuova Sede Nazionale** quale punto di riferimento e di contatto con tutte le Socie e i Soci sparse/i sul territorio nazionale e come centro propulsivo per far nascere Sezioni operative ovunque sia possibile.

A Roma si è costituita una Sezione di cui è Segretaria la Prof.ssa Alessandrina Sannella alla quale formuliamo i nostri più cari Auguri di Buon Lavoro. Siamo certe/i **che la Sezione Romana** rappresenterà uno stimolo di elaborazione e di attività per tutta l'Associazione.

A breve il **Sito dell'Associazione** ([www.associazioneliberauscita.it](http://www.associazioneliberauscita.it)) sarà rinnovato e aggiornato. Ci auguriamo possa diventare uno strumento importante per far conoscere LIBERA-USCITA, le sue finalità, le sue attività.

**"IL PUNTO"** il nostro mensile on-line, mirabilmente curato da sempre da Giampiero, continuerà le sue pubblicazioni curato dal nuovo Segretario Nazionale Dr. Giovanni Boschesi e da un Comitato di Redazione. La sua periodicità sarà definita dalla prossima **Assemblea Ordinaria** che, preannuncio, **si terrà a Modena il 14 marzo**. Naturalmente sarà inviata convocazione ufficiale. Il prossimo numero de **"IL PUNTO"** verrà inviato solo dopo tale data. Sempre a Marzo, subito dopo l'Assemblea, prenderà l'avvio una **campagna raccolta FIRME** in Lettera della Presidente calce ad una **Petizione Popolare Regionale** rivolta al **Consiglio Regionale dell'Emilia-Romagna**. La Petizione chiederà che la Regione disponga affinché le singole Unità Sanitarie Locali provvedano a registrare sulle Tessere Sanitarie e/o sui Fascicoli Sanitari Elettronici i Testamenti Biologici. Apri pista per questa iniziativa è stata, già nell'anno scorso l'Associazione **"Per Eluana"** di Udine il cui Presidente **Beppino Englaro** ci ha recentemente onorato accettando di diventare **Socio Onorario di Libera-Uscita**.

Concludo queste note di tipo organizzativo, con uno scontato **APPELLO** al rinnovo delle adesioni per il 2015 e al lavoro per raccogliere **Nuove Adesioni**.

## **Notizie da Libera Uscita**

**Il 21 dicembre 2014**, la presidente e il segretario di Libera Uscita hanno diramato un comunicato stampa per esprimere il parere dell'associazione sul dibattito attuale sul fine vita in Italia e in Francia. **La rivista on-line Terra-Nuova** ha pubblicato il comunicato, facendolo precedere da una presentazione molto opportuna.

Ecco qui l'articolo su Terra Nuova:

**“Il fine vita: regole nel rispetto della persona”**      **di Beatrice Salvemini**

L'associazione Libera Uscita, che da anni si batte per il riconoscimento del testamento biologico, interviene sul delicatissimo tema del fine vita che in Italia incontra sempre molte resistenze e su cui si fatica ad instaurare un dibattito sereno. “Di recente – dice la presidente nazionale, Maria Laura Cattinari – l'associazione Coscioni ha promosso la campagna “Eutanasia legale”, che ha sfondato il muro del silenzio dei media coinvolgendo personaggi di grande richiamo. Ma quale può essere il risultato? E' bene ed è utile in Italia andare al muro contro muro chiedendo il riconoscimento dell'eutanasia ancora prima del testamento biologico, cioè della possibilità di decidere quali trattamenti medici accettare o rifiutare?”.

“L'indicazione ci viene dalla vicina Francia – spiegano il presidente di Libera Uscita, Maria Laura Cattinari, e il segretario Giovanni Boschesi - Nel programma elettorale del presidente Hollande c'era la riforma della normativa sul fine vita. Le difficoltà della crisi economica internazionale attanagliano tanto noi quanto i transalpini, con la differenza che loro, i francesi, come scrive Wladimiro Zagrebelsky, non ne hanno fatto un alibi per rinviare sine die la questione di una buona legge sul fine vita. Anche là, come da noi, si contrappongono ideologicamente i fautori di soluzioni legislative favorevoli al suicidio assistito e all'eutanasia attiva volontaria e i difensori del principio dell'indisponibilità della vita umana. La maturità dell'esempio francese sta nella comprensione che non si esce da questo muro contro muro, e nella comprensione che la materia non permette l'inerzia. Non si tratta di decisioni che possono attendere, il tempo è un fattore determinante quando si tratta di sofferenza umana, di decisioni difficili, quando si tratta di non lasciare soli i malati, le loro famiglie, gli stessi medici. Quindi, come in Francia, occorre concentrarsi sul possibile, qui e ora. Se è vero che la nostra Costituzione, all'articolo 32, garantisce la libertà di cura e che per conseguenza non c'è opposizione di principio alle dichiarazioni anticipate di volontà, partiamo da questo, da una normativa condivisa che garantisca al malato di poter rifiutare gli interventi terapeutici anche nel momento in cui non sia in grado di dire la sua. Partiamo dal principio di libertà di cura, da quello di libertà personale. Si può trovare un accordo, qui, come è accaduto in Francia. La normativa francese prevede, inoltre, il diritto, per il malato terminale che abbia rinunciato a cure a suo giudizio lesive della dignità personale, ad una sedazione profonda che lo accompagni in assenza di dolore alla fine. Un principio di umanità sul quale è possibile trovare un ampio accordo. Noi dell'Associazione Libera Uscita siamo da anni impegnati per l'autodeterminazione nelle scelte di fine vita, per il diritto a una morte dignitosa che preveda anche la possibilità del suicidio medicalmente assistito e dell'eutanasia attiva volontaria. Ma da tempo riteniamo che ciò che è ormai indifferibile sia una buona legge sul Testamento Biologico e l'applicazione puntuale della legge sulle cure palliative e la terapia del dolore (legge 38/2010) con la sedazione palliativa terminale. Parliamone, formuliamo una proposta

condivisa, presto, perché il tempo è importante. Non lasciamo che la politica si areni in dispute ideologiche perché i malati e le loro famiglie non possono attendere”.

LE TAPPE ILLUSTRATE DA LIBERA USCITA -2009: in Senato viene approvato IL ddl Calabrò con lo scopo dichiarato di impedire che Eluana Englaro possa aver pace. Il passaggio alla Camera riesce a peggiorarlo ulteriormente, annullando di fatto il diritto all'autodeterminazione terapeutica, siamo nel Luglio 2011. Il Disegno di Legge ripassa al Senato dove, grazie all'opposizione che vi incontra, non riesce a raggiungere l'Aula per l'approvazione; sopraggiunge prima la fine anticipata della XVI Legislatura 22 Dicembre 2012. Intanto fin dal 2009 la Società Civile, attraverso numerosissime e diverse Associazioni e Comitati spontanei, è impegnata a far crescere su tutto il

territorio nazionale i famosi Registri Comunali dei Testamenti Biologici. Oggi non sono meno di 1000 e sono la risposta dal basso all'incapacità del Parlamento di legiferare sul fine vita nel rispetto del diritto e della Persona. Ma altri due eventi meritano di essere ricordati: - marzo 2010: il Parlamento approva all'unanimità la legge 38 sulle cure palliative e la terapia del dolore che vengono inseriti nei LEA (livelli essenziali d'assistenza anche domiciliare) e prevede uno stanziamento per la creazione di Hospice. - Il senatore Furio Colombo, poco prima del finire della legislatura, deposita in Senato un progetto di Legge sul fine vita che vuole chiamare “Legge Martini”. Poche pagine chiare ed illuminanti tese a consentire a tutte e tutti di poter morire come il Cardinal Carlo Maria Martini: possibilità di rifiutare qualunque terapia e diritto di esigere la sedazione palliativa terminale per non vivere coscientemente le sofferenze dell'agonia. -2013: l'Associazione “Luca Coscioni”, unitamente a Uaar, Exit-Italia e Ass. Per Eleonora, dà vita ad una raccolta firme in calce ad una proposta di legge d'iniziativa popolare richiedente la legalizzazione dell'Eutanasia e una legge sul testamento biologico. L'Associazione Libera Uscita non aderisce, convinta che unire le due cose, eutanasia e testamento biologico, non possa che ingenerare confusione e ritardare il varo di una buona legge come, ad esempio, la Legge Martini. Vengono ampiamente superate le 50.000 firme necessarie e la proposta viene depositata in Parlamento. Ma lì giace senza essere portata in discussione. - giugno 2014: il Dr. Mario Sabatelli neurologo, responsabile del centro SLA dell' Ospedale Gemelli di Roma, l'ospedale dei Papi, dichiara che nel suo reparto gli assistiti possono rifiutare di essere tracheostomizzati e che in un caso si è proceduto alla sospensione della respirazione artificiale. Questo deve essere da subito possibile anche per Walter Piludu, ammalato di SLA, né comprendiamo come i suoi sostenitori, “Coscioni” in primis, non ricordino le dichiarazioni di Mario Sabatelli. -11 dicembre 2014: Padre Augusto Chendi, Segretario del Pontificio Consiglio per gli Operatori Sanitari, intervenuto al Convegno tenutosi a Roma per i 30 anni della nutrizione parenterale domiciliare, ha affermato che i NIA (nutrizione, idratazione artificiali) sono “atti medici e come tali devono rispettare tutti i criteri degli atti medici”. Quindi il consenso.

<http://www.aamterranuova.it/Movimenti/Il-fine-vita-regole-nel-rispetto-della-persona>

**Successivamente, si è sviluppato un dibattito articolato nel quale sono intervenuti anche alcuni nostri Soci Onorari.**

***Ecco i loro interventi, che ci hanno autorizzato a pubblicare su “IL PUNTO”:***

*Cara Maria Laura,*

*grazie della gentile lettera. Ovviamente condivido completamente i contenuti.*

*Sono d'accordo che sarebbe una successione logica avere prima una legge sul testamento biologico e poi spingere per l'eutanasia.*

*Per il testamento biologico il mio timore è che il disegno di legge Calabrò non è mai stato bocciato ma è solo stato accantonato. Il mio timore è che il Parlamento riprenda in esame questo orrendo disegno di legge e magari, come è già anche avvenuto nella XVI legislatura venga anche approvato!*

*La via per l'eutanasia è diversa e la proposta viene affidata al giudizio popolare attraverso il referendum.*

*Anche qui non sarà facile e il timore è che, come per la procreazione assistita, possa esserci un'azione per evitare il raggiungimento del numero legale. Tuttavia non bisogna desistere. Ti invito quindi a mobilitare "Libera Uscita" che ammiro molto per la razionalità nella discussione sui temi di fine vita, per sensibilizzare i tuoi sostenitori su ambedue i temi, testamento biologico ed "eutanasia".*

*Tanti cari saluti*

*Tuo*

*Umberto*

**Prof. Umberto Veronesi**  
**Scientific Director**  
**Via Ripamonti, 435 - 20141 Milan, Italy**

*Cara Maria Laura,*

*Cercherò con questa mia di dare un parere sulla posizione che l'Associazione sta adottando nei confronti della promozione/attuazione della libertà di decisione dell'individuo su tempi e modi della propria morte.*

*Comprendo e in parte condivido la posizione da Lei espressa al riguardo, vale a dire dell'opportunità di glissare sulla promozione di leggi che consentano eutanasia e suicidio assistito - probabilmente oggi ancora improponibili in Italia - per concentrarsi su testamento biologico, direttive anticipate (DAT) e quant'altro.*

*A questo proposito vorrei analizzare pro e contro della cosa:*

**PRO:** *una legge sulle DAT è certamente dietro l'angolo. Con chiunque se ne parli, si hanno risposte positive a prescindere da collocazione politica e convinzioni religiose. In ogni partito - credo- questo problema è stato sollevato, dibattuto, e forse anche messo in agenda. Nemmeno il Magistero Cattolico sembra essere ancora arroccato su posizioni di intransigente opposizione: la dichiarazione di Padre Chendi è veramente rivoluzionaria proprio perchè suggerisce un epocale cambiamento dei presupposti teologici dell'opposizione fino ad ora strenuamente mantenuta nei confronti della sospensione di alimentazione e idratazione (considerati sin ora come atti sempre dovuti in quanto elementi intrinseci della vita umana e quindi non soggetti al principio di proporzionalità applicabile solo agli "atti medici"). Evidentemente, con il nuovo Papa, qualcosa sta*

*cambiando anche nel mondo cattolico.*

**CONTRO:** *data la composizione del Parlamento attuale, non è inverosimile che una legge sulle DAT possa ancora essere manipolata diventando una schifezza quale la Calabrò. Allora non passò; ma allora esisteva una forte opposizione in seno al Parlamento, che oggi sembra svaporata. D'altra parte, allora non passò nemmeno la abolizione dell'articolo 18, che oggi è invece stata approvata da una larga maggioranza.*

*Anche sulle aperture di santa madre chiesa bisogna non contare molto. Immagino che la politica di Papa Francesco non sia così entusiasticamente accettata da tutti i centri di potere palesi o occulti esistenti nella Chiesa, e non è improbabile che le timide aperture di oggi possano domani essere serrate di nuovo. Basterebbe un nuovo Papa, o un braccio di ferro all'interno della Curia, a far cambiare il vento. Di fatto, fino a che queste cose non le afferma il Papa in persona ex cathedra possono essere ritrattate in ogni momento.*

*Anche la prospettiva "Martini" presenta alcune debolezze concrete: essa prevede non l'aiuto o la licenza di determinare la propria morte, ma solo il rifiuto consapevole di terapie, cosa peraltro già sancita dalla costituzione (e se non rispettata, è solo per colpa di terzi – medici o quant'altro- che potrebbero esserne perseguiti ope legis). La novità è nel prevedere, come atto medico "normale" la sedazione farmacologica palliativa. Presentata come nell'articolo, sembrerebbe la soluzione all'italiana del problema: quando il malato decide di morire, invece che interrompere le sue funzioni vitali, lo si mette in condizione soggettivamente equivalente alla morte (la cessazione totale di ogni capacità cognitiva, di ogni elemento della coscienza) fino a che la "morte naturale" non subentra. Tuttavia, questo tipo di sedazione, frequentemente applicata nelle cure palliative, in genere viene utilizzata in malati in fin di vita, per tempi di ore, o al massimo di qualche giorno. Ma tra la sospensione di terapie (come previsto dalla legge "Martini") e la morte possono tranquillamente trascorrere mesi (ad esempio nei pazienti molto anziani). Ho molti dubbi che possa quindi avere una applicazione più estesa rispetto a quello che già oggi (dove esistono servizi di cure palliative) viene comunemente fatto.*

*Esiste anche un risvolto inquietante, per i casi nei quali, comunque, la sedazione farmacologica venisse attuata "precocemente": l'essere interrotta, con il conseguente risveglio del malato, che equivarrebbe per lui ad una vera e propria resurrezione. Cosa, immagino, devastante per chi avesse scelto la sedazione terminale come surrogato dell'eutanasia! E non si creda che ciò non sia possibile. Al contrario: è assolutamente probabile che un medico, nel caso di un malato che tardi a decedere, decida di sospendere una sedazione difficilmente definibile come "terminale". E nessuno potrebbe imporgli di mantenerla, nemmeno il malato stesso, giacché una terapia può essere rifiutata, ma non può essere pretesa!*

*Per quanto riguarda l'eutanasia, capisco che fare battaglie direttamente per essa oggi possa essere velleitario. L'eutanasia (attiva volontaria) –nonostante concettualmente non sia poi molto diversa dal suicidio – non gode da noi, almeno ufficialmente, di buona reputazione. A mio parere, non si tratta tanto della natura dell'atto e delle relative implicazioni etiche e giuridiche, quanto di una sorta di usura del termine, che ne ha reso il significato unicamente e definitivamente negativo. La parola è diventata tanto "manomessa" (per citare Carofiglio) da richiedere una drastica manutenzione, o, forse, una risolutiva sostituzione.*

*Fare una campagna con questa "parola d'ordine", temo, sia controproducente – e su questo concordo con Lei. Tuttavia la dissociazione formale e ufficiale da iniziative in tale senso mi sembra non solo eccessiva, ma forse anche inopportuna, perché indurrebbe*

*tanti soci e simpatizzanti a credere che l'Associazione abbia scelto una rotta molto diversa da quella sin ora intesa, e a pensare che ci si stia mescolando con quei tanti che pur accettando alcune libertà di scelta, vogliono continuare a salvaguardare una sacralità della vita che prescindendo dalla volontà del soggetto. Anch'io sono portato a temere che una presa di distanza, sia pure (per ora?) opportunistica, possa in seguito divenire sostanziale rispetto alla "mission" originaria.*

*Che fare quindi?*

*Sicuramente aprire un dibattito tra i soci, spiegando la necessità di qualche tatticismo, ma senza sottrarsi al sostegno di chi, forse più ingenuamente, conduce apertamente una battaglia che è sempre stata anche nostra.*

*Inoltre, a mio parere, esiste una terza via, da affiancare alla "lotta" per le DAT: è quella per la depenalizzazione dell'aiuto al suicidio, almeno per malati terminali. Questo non risolverebbe proprio tutti i problemi (soprattutto di chi non è più in condizioni di esprimere la propria volontà) ma certamente risponderebbe alla volontà di morire di moltissimi. Senza contare che nell'immaginario contemporaneo, il suicidio ha una valenza decisamente positiva, valenza che "eutanasia" ha perso.*

*Spero che questo mio intervento possa essere utile e porti a una riflessione serena e a decisioni condivise.*

*Buon 2015 a Lei e a tutti.*

**Franco Toscani**

*Gentile Presidente,*

*ho letto l'articolo/intervista su "Terra Nuova" e mi permetto di commentare esprimendo la mia modesta opinione.*

*Anni fa promossi un convegno con l'allora sindaco di Roma, Walter Veltroni, il cui titolo originava da una frase del Mahatma Ghandi " un passo al giorno mi basta".*

*Potrebbe essere sufficiente questo per capire la mia idea in generale su chi è davvero riformista e chi invece assume posizioni ideologiche, il più delle volte destinate al fallimento.*

*E questo potrebbe bastare per capire quanto io sia d'accordo con le sue posizioni.*

*Ma non voglio eludere il suo cortese invito a intervenire in questo delicato dibattito.*

*Parto da una considerazione semplice ispirata dal dettato costituzionale e dal dibattito sui temi*

*Il principio di libertà di cura nasce e trova il suo fondamento nei principi liberali di autodeterminazione della persona umana, nel suo valore come soggetto libero e capace di scegliere per sé il percorso curativo. Era molto allora sapendo il percorso che portò alla promulgazione del nostro testo costituzionale, frutto di un nobile compromesso tra cattolici e sinistra dove non sempre le forze liberali poterono far pesare le loro idee. Ma era molto.*

*Lei fa giustamente l'esempio francese ma non dimentichiamo che il principio di laicità è uno dei radicati sentimenti del popolo francese e ha segnato rilevanti momenti della storia di quel paese.*

*Noi dobbiamo fare i conti con una prevalente cultura cattolica e con la presenza, ingombrante, del potere terreno della chiesa. Non sto qui a ricordare i tanti privilegi di cui*

*la Chiesa cattolica gode nel nostro paese né la pregnante cultura che domina nelle scelte politiche e economiche.*

*Le battaglie civili dei radicali hanno dimostrato però quanta distanza vi sia tra le posizioni ufficiali della chiesa e il pensiero dei cittadini.*

*Dobbiamo anche sapere quanto peso ha quel potere all'interno delle camere. Nel corso della quattordicesima legislatura proposi al senato della repubblica, oltre al testo che ci occupa in tema di eutanasia e testamento biologico, testi di legge sul trattamento fiscale degli enti ecclesiastici, sul 8x1000, sul concordato ricevendo una più che esigua manciata di voti.*

*Lei fa riferimento al Cardinale Martini e io aggiungo il valoroso padre Kuntz che spesso è intervenuto sul tema e con loro faccio riferimento a una parte, pur minoritaria ma non irrilevante, della cultura cattolica.*

*Dico questo perché penso che un principio debba valere per tutti, credenti e non, e è il principio di umanità.*

*In questa ottica, pragmaticamente e scevri da ideologie, come non essere d'accordo sul fatto che una persona è libera di scegliere le proprie cure, approntare cure palliative, essere oggetto di terapie anti dolore? Come non considerare il suo dolore e quello delle famiglie, prime tra tutte le famiglie con basso reddito?*

*Allora, per tornare al punto di partenza non vedo altro che procedere alla proposta di una legge sul testamento biologico, cercando in primis di sollecitare un dibattito nella società civile e nei media per poi trovare, e sarà faticoso, un compromesso tra le forze parlamentari.*

*Penso che un buon riformista questo debba fare, facendo in questo caso appello alle coscienze di tutti. L'alternativa è tenere in mano una bandiera sapendo che la sconfitta è certa.*

*A presto.*

### **Alessandro Battisti**

*Cara Maria Laura,*

*in allegato il mio commento alla proposta di legge francese.*

#### **LA PROPOSTA FRANCESE**

*Quanto contenuto nella recente proposta di legge francese per i pazienti terminali, cioè la sospensione di ogni trattamento sanitario accompagnata dalla pratica della sedazione palliativa/terminale, è una opzione di trattamento assolutamente ordinaria e già praticata comunemente in tutti gli ospedali ed hospices italiani ormai da anni, sicuramente anche in quelli francesi. I pazienti -ma più frequentemente i loro familiari, ma questo è argomento complesso su cui torneremo più avanti- che lo richiedono vengono sedati con farmaci assolutamente comuni (in prevalenza morfina e benzodiazepine), peraltro di basso costo. In quella condizione vengono poi sospese tutte le terapie (compresa la nutrizionale, discorso particolare per la ventilatoria) e si attende il decesso che solitamente avviene in 4/5 giorni. Il paziente non riprende più una coscienza piena, perché la somministrazione dei farmaci sedativi non viene solitamente sospesa. Ma se richiesto o necessario è sempre possibile far "riaffiorare" la coscienza del paziente per un periodo più o meno lungo (ore, una giornata). Trattasi in definitiva della cosiddetta ed ordinaria desistenza terapeutica accompagnata da adeguata sedazione.*

*Tale pratica è in uso anche nelle rianimazioni, dove di solito però non si sospende la*

ventilazione (si è timidamente iniziato anche in Italia dopo il caso Welby: si parla di estubazione ultimativa, mutuando e traducendo un termine dalla letteratura anglosassone). Ma il risultato è lo stesso. Se a un paziente di rianimazione – spesso ancora più “fragile” di un tumorale – sospendo nutrizione, farmaci per il sostegno del cuore, farmaci per il funzionamento del rene o addirittura gli sospendo o non inizio la dialisi è evidente che ne determino comunque la morte anche senza staccarlo dal ventilatore/respiratore: il suo cuore si fermerà e siccome non lo rianimerò, morirà.

Taluni confondono tale comportamento con pratiche eutanasiche. Recentemente anche il Papa ne ha parlato, in un discorso rivolto ai medici cattolici, mettendo in guardia i sanitari da quelle che lui evidentemente ritiene forme di eutanasia mascherata.

Ma la questione è comunque complicata. Se vi è ancora la possibilità per il paziente di esprimere le proprie volontà, non ci sono problemi particolari. Se invece il paziente non è più capace di intendere e non ha lasciato documentazione, quali testamenti di vita, direttive anticipate, (cioè il caso più frequente, la quasi totalità dei casi in rianimazione) la questione è più complessa perché i parenti – a differenza di quanto tutti credono – non hanno alcun titolo giuridicamente valido ad esprimere alcun parere. In verità poi i familiari spesso sono divisi e “combattivi” anche fra loro e pertanto per il medico non sarebbe comunque possibile “scegliere” al giudizio di quale parente affidarsi. Fermo restando che il sanitario è sempre preoccupato di eventuali conseguenze, quali contenziosi e sequele giudiziarie/medico-legali.

Poi c'è la questione più delicata : se fosse accettato il concetto della sedazione palliativa, poi sarebbe facilmente compreso che l'atto eutanastico/suicidio assistito, da un punto di vista strettamente etico/deontologico, è sostanzialmente uguale. Se io ad esempio inizio la sedazione palliativa/terminale ad un paziente – poniamo lunedì – so bene che morirà giovedì/venerdì, tale è infatti la durata media di una sedazione palliativa. Quale è la differenza se io – poniamo mercoledì o anche martedì – agisco con un atto eutanastico, o qualora praticabile percorro la strada del suicidio assistito? Giuridicamente enorme, deontologicamente/eticamente quasi nessuna.

E' solo una questione temporale, ma il risultato atteso, voluto e ricercato è lo stesso: la morte del paziente.

Qui inizia la questione, diciamo così , corporativa, forse la più avvertita dalla classe medica : alcuni medici degli hospices ed anche di altri reparti ( rianimazione, oncologia ed altri ) possono percepire questo come una “limitazione” alla loro professione. Molti pazienti spingerebbero inoltre anche per una assistenza totalmente domiciliare, in parte già presente sul nostro territorio, riducendo pertanto l'utilizzo delle strutture sanitarie stesse. Inoltre la pratica della sedazione palliativa, specialmente se domiciliare, secondo alcuni medici, potrebbe rappresentare quel famoso “pendio scivoloso” verso una sostituzione con l'eutanasia/suicidio assistito. Effettivamente nel chiuso della propria abitazione risulta più facile e sicuro procedere ad un atto eutanastico.

Questa ultima preoccupazione è emersa chiaramente nel dibattito francese.

In questo i sanitari vedono sia una “perdita ” di rilevanza del loro ruolo ( paternalismo medico ), sia anche un rischio di perdere la loro stessa “competence”. Senza contare che negli hospices di indirizzo confessionale potrebbe essere sollevata anche una sorta di “clausola di coscienza”.

D'altronde il caso Welby cosa è stato tecnicamente ? Una interruzione delle cure (ventilazione meccanica) in corso di sedazione palliativa/terminale. Ma alla fine, pur non potendo che riconoscere in quel caso, sia pure a fatica da parte di alcuni, la correttezza metodologica del mio operato, mi veniva contestato che era mancato il rapporto professionale ed umano con il paziente. In pratica non avrei acquisito un sufficiente status di “medico curante”.

Alla luce di quanto sostenuto, a mio parere la proposta francese non mi sembra particolarmente innovativa anche per quel paese o da considerarsi come un passo avanti nel difficile percorso del riconoscimento dei diritti del paziente. Inoltre il suo contenuto



*sostanzialmente non sembra nuovo o diverso da quanto già sancito con la legge Leonetti vigente in Francia dal 2005.*

*Mi sembra piuttosto un compromesso al ribasso che il Presidente Hollande -preoccupato dagli indici della sua popolarità in caduta libera- ha preferito sostenere per mere opportunità politiche, pur avendo in campagna elettorale sostenuto ben altro ragionamento in tema di fine vita*

*Senza voler addentrarmi nel campo giuridico- non essendo di mia stretta pertinenza- riterrei che il diritto alla sospensione di una terapia non voluta accompagnato da una decisa forma di sedazione per evitare una sofferenza inutile sia ampiamente già presente nel diritto italiano ed in particolare tutelato come diritto costituzionale.*

*La sedazione palliativa, ancorchè già ampiamente praticata in Italia come spero di aver chiarito, la interpreterei come diritto al rispetto della persona umana citata nell'articolo 32 della Costituzione, mentre per il rifiuto delle terapie non mi sembra ci siano più ormai problemi interpretativi, sempre nel 32, come i casi Welby ed Englaro hanno ampiamente chiarito.*

*Pertanto mi ha stupito che la proposta francese sia stata salutata, anche da eminenti osservatori italiani, come particolarmente innovativa o addirittura risolutiva – pur quale forma di compromesso- nel difficile dibattito sul fine vita.*

*Ma di una cosa siamo purtroppo convinti : anche su questi ultimi aspetti, pur al netto delle differenti posizioni, non sarà assunta alcuna iniziativa o posizione da parte della politica nostrana.*

*grazie, a presto*

**Mario**

**Dr. Mario Riccio**

## **BASTA CON L'INDIFFERENZA**

*Desideriamo precisare che la ns. associazione “ Libera Uscita” non ha condiviso l'iniziativa di altre associazioni di presentare una proposta di legge popolare che abbina il testamento biologico con l'eutanasia, convinti come siamo che non sia il caso di sottoporla all'approvazione di questo Parlamento, in quanto non esiste una maggioranza in grado di approvarla. Addirittura c'è il rischio che se fosse posta in votazione potremmo ritrovarci con una legge che anziché risolvere il problema lo aggrava ulteriormente, come stava per avvenire nella precedente legislatura con il ddl Calabrò, fortunatamente decaduto, e come già avvenuto per la procreazione assistita, approvata dal Parlamento il 19 febbraio 2004 e che, a distanza di oltre 10 anni, è stata in parte modificata soltanto grazie alle sentenze della Corte Costituzionale che via via ha dichiarato l'illegittimità di taluni articoli (l'ultima sentenza risale al 9 aprile 2014).*

*Ciò senza considerare che l'attuale situazione economica e sociale del nostro Paese è talmente grave che tutte le energie ed i tempi parlamentari sono assorbiti da problemi di tale importanza ed urgenza (riforma della Costituzione, del Senato, della legge elettorale, delle Province, della giustizia, del lavoro, del ruolo dell'Italia in Europa, ecc. ecc.), per cui introdurre in questo momento un elemento di divisione politica (e di scontro con la Chiesa cattolica) quale l'eutanasia va contro la stessa governabilità del Paese.*

*Inoltre (come evidenziato da Maurizio Magnani nel suo articolo sotto riportato "aspetti medico-legali della morte assistita"), una corretta soluzione dei vari problemi e interrogativi connessi all'eutanasia e al fine vita presuppone una adeguata riflessione e approfondimento di questioni delicate e complesse, riflessione e approfondimento che il nostro Parlamento, e tanto meno l'attuale, non ha mai fatto.*

*Ciò non significa che dobbiamo restare inerti con le mani in mano. Aderendo al messaggio del Presidente Napolitano che ha invitato il Parlamento a "un sereno e approfondito confronto di idee", LiberaUscita ritiene che tale confronto potrebbe iniziare in seno alla Commissione straordinaria per i diritti umani, istituita presso il Senato e presieduta da Luigi Manconi, la quale potrebbe procedere alla audizione dei numerosi esperti ed associazioni, mediche e non mediche, presenti in Italia, onde consegnare al prossimo Parlamento (che ci auguriamo non più soggetto a ricatti) gli approfondimenti necessari per varare una "buona legge".*

*Inoltre, considerato che ormai sono centinaia i Comuni italiani che hanno istituito il "registro dei testamenti biologici", si potrebbe unitariamente chiedere al Governo di chiarire pubblicamente che tale registro non solo non comporta "responsabilità da parte dei Comuni che se ne sono fatti promotori", come avevano scritto nella circolare inviata nel novembre 2010 gli allora Ministri Sacconi, Fazio e Maroni, né sono "una presa in giro", come aveva asserito la sottosegretaria Roccella (v. più sotto: "testamento biologico: una storia all'italiana").*

*Si potrebbe infine chiedere – sempre unitariamente - che nell'istituendo "Fascicolo sanitario elettronico" siano inserite anche le volontà del paziente sul fine della sua vita.*

*Insomma, iniziative fattibili e concrete esistono, senza correre il rischio di disilludere i cittadini che, come noi, ci hanno creduto e ci credono.*

### **Giampietro Sestini.**

*Abbiamo ricevuto inoltre, con molto piacere questa lettera dall'"Associazione per Eluana" di cui è presidente **Beppino Englaro** nostro socio onorario.*

*Cara Maria Laura,*

*la nostra posizione è nota ed è stata già palesata all'epoca della raccolta firme da parte dell'Associazione Luca Coscioni sull'Eutanasia legale: molti di noi sono favorevoli all'eutanasia, ma riteniamo che innanzi tutto si debba approvare una Legge sul fine vita privilegiando la possibilità di esprimere le proprie volontà tramite le DAT.*

*Mi sembra che siamo allineati con la vostra posizione.*

*Per quanto riguarda la Legge da approvare noi stiamo appoggiando una proposta*

*(disegno di Legge n. 13 del marzo 2013, fermo al Senato) che se approvata, con le doverose modifiche conseguenti ad una costruttiva discussione parlamentare, potrebbe costituire la Legge alla quale tutti aspiriamo.*

*Allego la proposta di Legge per una vostra lettura e valutazione.*

*Nel ricambiare gli auguri per un anno migliore, invio i nostri più cordiali saluti.*

**Giuliano**

[Associazione per Eluana](#)

## Notizie dal mondo

### **Il punto sui diritti del paziente al fine della vita: bozza per un quadro d'insieme.**

Per la maggior parte della popolazione mondiale, la questione non è all'ordine del giorno: in Asia (Cina, Paesi arabi, Iran, altri), Africa e Sud-America non se ne parla proprio, per ragioni agevolmente comprensibili facendo il semplice raffronto con il "vecchio" mondo, USA compresi.

Nella parte del mondo dove è posta la questione e dove opera la **World Federation of Right to Die (WF)**, ci sono due condizioni che hanno fatto maturare la questione dei diritti del paziente al fine della vita:

- vi è un numero consistente e sempre maggiore di pazienti cronicamente sofferenti e fragili;
- vi è una medicina tecnologica capace di tenere in vita oltre la volontà e il buon senso, malati senza prospettive di miglioramento delle loro condizioni.

Queste condizioni hanno sollevato la questione dei diritti dei malati che versano in queste condizioni e il problema è affrontato in modi diversi:

#### ❖ **NEL MONDO ANGLOSASSONE:**

**1)** i diritti dei pazienti (il consenso informato) e le direttive anticipate di volontà (DAV o testamento biologico) sono normati da decenni e non sono messi in discussione;

**2)** la richiesta avanzata sul fine vita è quella del SMA (suicidio medicalmente assistito) e non quella dell'eutanasia.

Vi sono due ragioni a questa scelta:

- la cultura liberale non vede di buon occhio che sia un terzo che attui la procedura al fine vita e preferisce la self-termination;
- in subordine il termine eutanasia non gode di buon favore, visto come i nazi l'hanno insozzato in passato.

Consideriamo la situazione caso per caso:

**Negli USA**, la questione del SMA ha preso grande risonanza con **l'affaire di Brittany Maynard**, la giovane donna della California, affetta da tumore cerebrale avanzato, che scelse di trasferirsi nel vicino stato dell'Oregon, dove lo SMA è legale per i malati con una prognosi vitale inferiore a 6 mesi; Ella decise di morire a casa propria il 2 novembre 2014, dopo aver assunto un barbiturato legalmente prescritto dal suo medico. La campagna è stata condotta **dall'Associazione Compassion and Choices** e ha mobilitato decine di migliaia di statunitensi per l'estensione della legge dell'Oregon ad altri stati (Washington, New Jersey, e in questi ultimi tempi, California e New Mexico).

**Nel Canada britannico**, la B. Columbia, confinante con lo stato di Washington, è il teatro di una campagna per la legalizzazione dello SMA.

**In Gran Bretagna**, la giornalista **Debbie Purdy**, affetta da sclerosi multipla primaria da vent'anni, ha condotto una lunga battaglia insieme all'associazione **Dignity in Dying** per ottenere dal parlamento che suo marito non fosse perseguito legalmente qualora la accompagnasse in Svizzera da Dignitas per ottenere un SMA tuttora illegale in Inghilterra.

**Vinse la causa nel 2009**, ma piuttosto che andare a Zurich, scelse di portare avanti la sua lotta nel proprio paese e ottenne la discussione in parlamento di un progetto di legge di depenalizzazione dello SMA. **Debbie è morta a 51 anni il 23 dicembre 2014** dopo uno sciopero della fame, senza tuttavia vedere il suo progetto realizzato. Nell'ultimo anno di vita, è stata ospite dell'hospice Marie Curie, nel Yorkshire, ove ebbe accesso a cure palliative ritenute adeguate dal marito.

**In Australia**, l'attivista **Peter Short**, dell'associazione attiva nel territorio di Victoria, **Dying with Dignity**, affetto da tumore esofageo diagnosticato un anno fa, ha condotto una importante campagna per lo SMA, con l'aiuto del principale media locale. **Peter è deceduto il 29 dicembre 2014**, dopo aver ottenuto l'impegno del primo ministro di non ostacolare l'approvazione di una legge sul diritto a morire con dignità.

#### ❖ **NEL MONDO NON ANGLOSASSONE:**

1) la questione del diritto dei pazienti (consenso informato) è acquisita ovunque, ma rispettata in modo molto eterogeneo nelle diverse realtà; le DAV sono normate legalmente in quasi tutti i paesi, tranne in Italia dove non vi è ancora una legge in merito.

2) la normativa sul fine vita è quantomeno molto diversificata, secondo i paesi:

**Nel Benelux**, dal 2002 (il 2009 per il Lussemburgo), il fine vita è normato da regole precise. L'eutanasia è legale sotto condizioni e controllata da una apposita commissione; la percentuale di persone che la richiedono e la ottengono è in costante e cospicua crescita (15% all'anno), anche se si tratta sempre di piccoli numeri assoluti (1- 3%); la legge non entra nel merito delle modalità, in modo che il malato può liberamente scegliere tra lo SMA (il medico si limita a prescrivere) e l'eutanasia attiva (il medico procede alla somministrazione). Le associazioni (la NVVE ha recentemente festeggiato i suoi 40 anni di vita e conta 140.000 iscritti) portano avanti programmi di estensione dell'accesso al diritto sul territorio, formando appositamente medici e attivisti; e anche di estensione del diritto a categorie particolarmente deboli, ad esempio i bambini incurabili.

**In Svizzera**, numerose associazioni sono attive sul fronte del SMA che non è autorizzato ma tollerato: il codice penale precisa che l'aiuto non è punito se è fornito a scopo non egoistico (art. 115 del CP.). Alcune operano soltanto per i cittadini dei loro cantoni, altre danno anche accesso a cittadini non residenti.

E' il caso di **Life circle e Exit-International**; la più nota è certamente Dignitas, nel cantone Zurich, che ha aiutato decine di cittadini tedeschi, inglesi e anche alcuni italiani.

L'attività di Dignitas è stata al centro della campagna di alcuni volontari delle associazioni britanniche e Debbie Purdy e altre chiedevano di portare fare a casa propria quello avrebbero dovuto fare a Dignitas.

**In Germania**, le associazioni sono attive sul fronte dell'eutanasia e danno fastidio al fronte pro-vita tanto che la presidente di una delle associazioni, **Elke Baezner** è stata aggredita fisicamente con dell'acido e ha ricevuto la solidarietà delle associazioni organizzate nella WF, compreso LU.

**In Francia, il candidato Hollande** si era impegnato esplicitamente a rivedere la legge Leonetti in senso radicalmente pro-scelta; da presidente della Repubblica ha incaricato un duo (**Leonetti-Claeys**) di rivedere la legge e di proporre un nuovo testo, che prevede due miglioramenti significativi: **è previsto** l'accesso ad una sedazione terminale se richiesta da persone in condizioni gravissime e la volontà del malato **è vincolante** per il medico. Siamo ancora lontani dalla legge belga, ma piuttosto che niente, è forse meglio un passo avanti. Purtroppo, il **dottor Bonnemaison**, che è stato assolto per l'accusa di omicidio (compassionevole) **è tuttora sospeso dall'ordine dei medici** e il caso Vincent Lambert è davanti alla corte di Strasbourg.

## **Notizie dall'Italia**

Prosegue in tutto il Paese l'impegno per l'istituzione di Registri Comunali dei Testamenti Biologici; negli ultimi mesi sono stati istituiti nei Comuni di:

- **Ivrea** ( 11 Gennaio 2015);
- **Reggio Calabria** ( 19 Gennaio 2015);
- **Calcinaia - Provincia di Pisa** (29 gennaio 2015);

Ad integrazione di queste notizie, riferiamo che a **Brescia** dal 29 Gennaio sarà attivo uno sportello per il testamento biologico con consulenza legale a cura della **Chiesa Valdese**.

Si stanno istituendo nei Comuni di:

- **Palmi (RC)** dove è stata presentata interpellanza al Consiglio Comunale per l'istituzione del registro dei testamenti biologici.

### **30 Gennaio 2015 CONFERENZA SUL TESTAMENTO BIOLOGICO ad ALBENGA** (Savona)

**Libera-Uscita** ha con molto piacere accettato l'Invito rivoltagli **dall'Associazione Iniziativa Laica Ingauna di Albenga** a parlare di Testamento Biologico per sollecitare anche l'Amministrazione di questo Comune ad istituire il Registro dei T.B. che è già una realtà nel capoluogo di Provincia (Savona) come nel capoluogo regionale Genova.

Aperto dal Prof. **Piero Corradi**, Presidente dell'Associazione organizzatrice, l'Incontro, svoltosi nell'ampia Sala Conferenze di Palazzo Scotto Niccolari, ha visto dapprima un'ampia Relazione della Presidente Nazionale di Libera-Uscita Prof.ssa **Maria Laura Cattinari** a cui è seguito un importante Intervento di **Isabella Sorgini** Assessore ai Servizi alla Persona del Comune di Savona. L'Assessore ha raccontato l'iter seguito a Savona per giungere al Registro e al suo Regolamento che prevede il deposito in busta chiusa del TB assicurandone così certezza di data e di firma.

Sala piena, come raramente accade, certo più di 100 persone, pubblico attento e

partecipe che ha poi dato vita ad un interessante dibattito.

Tra i presenti il **Vice-Sindaco** che ha preso la parola ed altre due Assessori che hanno espresso il loro personale favore all'istituzione del Registro.

Presenti anche tre Soci di Libera-Uscita venuti per l'occasione da Genova: **Mercedes Alfonso, Giampiero Grosso e Renzo Ferretto** nuovo Socio 2015 e **Léon Bertrand** di Modena.

Al termine il Prof. Piero Corradi ha ricordato l'impegno della precedente Amministrazione per la realizzazione di una **Sala del Commiato** e ha auspicato che Registro e Sala siano presto una realtà anche ad Albenga.

Da **Libera-Uscita** un caloroso ringraziamento all' **Associazione Iniziativa Laica Ingauna** e al Suo Presidente.

## Agenda

### FEBBRAIO 2015 :

- GIOVEDÌ 12 FEBBRAIO 2015 – ORE 18

**Torino**, Associazione **Infine Onlus**, evento che inaugura la nascita dell' Associazione al Circolo dei lettori, Via Bogino,9, Torino.

Interverrà **Graziella Sturaro**, responsabile territoriale del Piemonte di Libera Uscita.

- MERCOLEDÌ 18 FEBBRAIO 2015 – ORE 17.30

**Milano**, fondazione Ambrosianeum, "**La tutela delle persone più fragili e vulnerabili**", ciclo di incontri a Milano dal 14 gennaio.

Gli incontri si terranno alla fondazione **Ambrosianeum di via delle ore, 3 – Milano**.

Segnaliamo in particolare l'incontro del 18 febbraio:

#### "IL TESTAMENTO BIOLOGICO. Confine dei territori alla fine della vita"

Intervengono:

Alberto GIANNINI,

Bartolomeo SORGE,

Umberto VERONESI, Presidente Fondazione Veronesi, Milano.

Carmelo VIGNA, Presidente SIFM (Società Italiana Filosofia Morale).

- VENERDÌ 20 FEBBRAIO 2015 - ORE 17

**Firenze**, File, Auditorium dell'Ente Cassa di Risparmio di Firenze,  
Via Folco Portinari 5r ;

**Il tempo della relazione come lenimento alla sofferenza nella malattia e nel lutto.**

**Relatore: dr. Luciano Orsi.**

## **MARZO 2015 :**

▪ SABATO 14 MARZO 2015 – ORE 15,30

**Modena, Assemblée Nazionale di Libera Uscita,**  
Sala Conferenze “**Marie Curie**”, via Marie Curie 22/A.

▪ SABATO 21 MARZO

**Prato, Libera Uscita e “Associazione AUT” organizzano incontro pubblico sul testamento biologico con la presenza di Beppe Englaro**

## **Contatti e infos utili**

**World Federation of Right to Die societies:**WF: il sito internet è curato, aggiornato e leggibile in inglese.

**Right to die Europe, divisione europea della WF:** il sito internet della RTDE è anch'esso aggiornato, curato e leggibile, in inglese.

**In Svizzera:** alcune organizzazioni sono aperte ai cittadini non residenti:

**Dignitas  
Ex-International  
Lifecircle**

**In Belgio:** alcune consultazioni sono aperte sul tema del fine-vita:

**a Bruxelles:** Institut Jules Bordet tel +3225413326  
CHU Brugmann tel +3224772346

**a Wemmel:** Ulteam [info@ulteam.be](mailto:info@ulteam.be)

**a Liegi:** CHR La Citadelle tel +3242256935

## **In Italia**

altre associazioni sono impegnate sul fine vita:

Associazione Per Eluana  
Consulta di Bioetica  
Associazione Luca Coscioni per la libertà di ricerca scientifica  
Exit Italia  
Infine Onlus

**Ricordiamo che tutti possono seguirci su Facebook all'indirizzo Libera Uscita**