



## Legge su Consenso Informato e Biotestamento, un approfondimento a Cura di Federazione Cure Palliative

### Soci a gennaio 2018

ACCD, Cremona
ACCP "Alfio Privitera", Crema (CR)
ACMT, Lecco
ADO, Verona
ADVAR, Treviso
AGLAIA, Spoleto
AISLA, Milano
AMICI DI GIANNI BRUNDU, Silgo (SS)
AMO Baldo Garda, Bardolino (VR)
AMOPUGLIA, Bari
ANDAF, Catania
ANLAIDS Nazionale, Roma
ANLCC, Narni (TR)
ANTEA, Roma
ASS. A. e L. PALMA, Como
ASS. ACCANTO-Onlus, Como
ASS. AMICI DELL'HOSPICE, Abbiategrosso
ASS. AMICI DELL'HOSPICE, Forlì
ASS. AMICI DELLE PICCOLE FIGLIE, Piacenza
ASS. ANCORA, Erba
ASS. ARCA, Desio (MB)
ASS. CASAINSIEME, Salerano Canavese
ASS. CHICCA RAINA, Sondrio
ASS. CUCCHINI AGORDINO, Agordo (BL)
ASS. CUCCHINI, Belluno
ASS. CURE PALLIATIVE MOUSE, Larino (CB)
ASS. CURE PALLIATIVE, Bergamo
ASS. CURE PALLIATIVE, Livorno
ASS. CURE PALLIATIVE, Piombino
ASS. ENRICO CUCCHI, Tortona
ASS. FABIO SASSI, Merate (LC)
ASS. ONLUS FRANCO MURA, Sassari
ASS. FULVIO MINETTI, Alessandria
ASS. GIGI GHIROTTI, Genova
ASS. IL VISCHIO, Orzinuovi (BS)
ASS. INSIEME, Roma
ASS. MANO AMICA, Feltre (BL)
ASS. PERSEFONE, Foligno
ASS. PORTA APERTA, Rho (MI)
ASS. PRESENZA AMICA Garbagnate Mil. (MI)
ASS. SIRO MAURO, Sondalo (SO)
ASS. UNA MANO ALLA VITA, Milano
ASS. VALENTINA PENELLO, Padova
Ass. VARESE CON TE, Varese
ASS. VITAS, Casale Monf. (AL)
ASS. CURARE A CASA, Vicenza
ASS. IL PASSO, Capriate S.G.
ASS. VIVERE IN HOSPICE, Mori (TN)
AVAPO, Mestre (VE)
AVC SAN PIETRO, Roma
AVD, Reggio Emilia
AVOPRORIT, Parma
AVV, Viareggio (LU)
CTR, Cagliari
FED. ALZHEIMER ITALIA, Milano
FILE-Firenze
FOND. DON GNOCCHI, Milano
FOND. F.A.R.O., Torino
FOND. LU.V.I., Milano
FOND. MARUZZA LEFEBVRE, Roma
FOND. SACRA FAMIGLIA, Inzago (MI)
FOND. SANTI MEDICI, Bitonto (BA)
FOND. HOSPICE TRENINO, Trento
HOUSE HOSPITAL, Solofra (AV)
IL MANTELLO Mariano Com. (CO)
IL PAPAVERO/DER MOHN, Bolzano
IL SAMARITANO, Codogno (LO)
IOR- Forlì
LA COMPAGNIA DELLE STELLE, Reggio Cal.
LA SCINTILLA, Borgomanero (NO)
LILT, Sedi prov. Biella, Milano e Varese
LUCE PER LA VITA, Rivoli (TO)
SAMO, Catania
SAMOT, Palermo
SAMOT, Ragusa
SOCIETÀ DOLCE, Bologna
VIA DI NATALE, Aviano (PN)
VIDAS, Milano
VIVERE AIUTANDO A VIVERE Usmate

### Consiglio direttivo

Presidente: Luca Moroni

Consiglieri: Stefania Bastianello, Marta Bottino, Elena Castelli, Veruska Costanzo, Vittorio Guardamagna, Claudia Monti, Mario Pretolani, Giorgio Trojsi, Giovanni Vacca, Italo Penco

### Collegio dei revisori

Marco Boiocchi, Stefania Clerici  
Paolo Maria Sacchetti,

La legge finalmente c'è ed è molto chiara ma, come era prevedibile, i primi episodi di attuazione concreta riaccendono le polemiche e i gridi di allarme.

Una donna di 49 anni, in Sardegna, dopo 5 anni di battaglie contro la malattia, ha chiesto ai medici di sospendere la ventilazione meccanica e avviare la sedazione. Ecco che, da parte di singole persone e di organizzazioni, si ripropongono paragoni impropri tra l'eutanasia e la legge da poco entrata in vigore, puntando il dito in particolare, ancora una volta contro la sedazione profonda, come se fosse la ghigliottina ai tempi della rivoluzione francese e non una pratica clinica legittima e anzi doverosa in certe condizioni.

Siamo fortunatamente nel 2018 e non nel 1789. Il Parlamento Italiano, sentiti gli esperti e le Associazioni, ha approvato una legge, la n. 219, che stabilisce che *"Ogni persona capace di agire ha il diritto di rifiutare, in tutto o in parte, qualsiasi accertamento diagnostico o trattamento sanitario indicato dal medico per la sua patologia o singoli atti del trattamento stesso. Ha, inoltre, il diritto di revocare in qualsiasi momento, il consenso prestato, anche quando la revoca comporti l'interruzione del trattamento"*.

La difesa di tali Diritti da parte della legge rappresenta un risultato apprezzato dalla FCP, che io rappresento, e riconosciuto dalla SICP (Società Italiana di Cure Palliative).

Un interessante e profondo iter di confronto tra sensibilità diverse ha preceduto la Legge: nel 2015, il Cortile dei Gentili - luogo di incontro tra il pensiero laico e cattolico - aveva scritto che *"nella relazione terapeutica va anche collocato il rifiuto di cure, che è un risvolto necessario della loro consensualità e della loro stessa appropriatezza, in relazione al beneficio che ne percepisce il paziente. Questi, se capace, non può non esserne l'ultimo interprete, anche là dove si tratti di cessare la lotta per il prolungamento della sopravvivenza, interrompendo i trattamenti in atto e rimodulando le cure in senso palliativo"*; Lo stesso Papa Francesco ha detto che *"è moralmente lecito rinunciare all'applicazione di mezzi terapeutici, o sosponderli, quando il loro impiego non corrisponda a quel criterio etico e umanistico che verrà in seguito definito proporzionalità delle cure"*.

Se un problema sussiste riguarda quindi il livello del dibattito culturale, la conoscenza della materia, insieme ad un deficit di apertura e di rispetto per le univoche caratteristiche della sofferenza di ciascun malato.

È importante che l'implementazione della legge avvenga in un clima sereno, occorre archiviare il capitolo della sterile e anemica dialettica ideologica che ha caratterizzato parte del dibattito parlamentare e riconoscere il merito delle equipe curanti nel prendersi cura della persona inguadabile e della sua famiglia, della sofferenza fisica ed esistenziale.

Paragonare la rinuncia a un mezzo terapeutico all'eutanasia, può significare togliere dignità, serenità e libertà a chi ne ha maggiormente bisogno.

A nome del Consiglio Direttivo di Federazione Cure Palliative

Il Presidente

Luca Moroni