



## Nota stampa

### **Un malato di SLA ottiene la sedazione palliativa: un caso, purtroppo raro, di buona assistenza**

Capita spesso che i media si interessino alla cura delle persone malate in occasione di episodi di malasanità. Più raramente accade che la notizia nasca da situazioni nelle quali a un'assistenza di qualità si associano comunque accenti polemici. È questo, da quanto si apprende dalla stampa, il caso di Dino Bettamin, un malato di SLA che dopo 5 anni di malattia, seguito a domicilio da professionisti preparati, a fronte di una sofferenza fisica e psicologica intollerabile, ha chiesto e ottenuto di essere addormentato attraverso una pratica diffusa come la sedazione palliativa.

Dopo pochi giorni il Sig. Bettamin è morto a causa della malattia, ormai in fase terminale. È estremamente probabile, come evidenziato dalla letteratura scientifica, che la sedazione e la sospensione dell'alimentazione artificiale non abbiano (avuto alcun effetto rilevante) contribuito ad abbreviare le aspettative di vita. L'attenzione tuttavia si esercita ancora una volta nella ricerca di inesistenti affinità tra pratiche differenti tra loro quali la sedazione e l'eutanasia.

Dispiace constatare come sia ancora necessario richiamare sul tema le posizioni unanimi degli esperti, del Comitato Nazionale di Bioetica e delle Società Scientifiche, (in primo luogo la Società Italiana di Cure Palliative). Eutanasia e sedazione palliative sono pratiche differenti: la prima, vietata in Italia, ha l'obiettivo di provocare la morte del malato utilizzando farmaci letali. La sedazione palliativa/terminale si prefigge invece di controllare sintomi e condizioni di sofferenza che non rispondono ad altri trattamenti, si usano pertanto farmaci sedativi ad azione reversibile e modulabile che provocano perdita dello stato di vigilanza.

Se il caso del sig. Dino di Treviso deve suscitare attenzione e preoccupazione è perché si tratta di una positiva eccezione; in Italia i malati inguaribili che possono godere delle cure palliative sono ancora molto pochi. Nonostante la legge 38 del 2010 abbia sancito il diritto ad essere curati da equipe preparate, a casa o negli Hospice, nella maggior parte delle regioni italiane tale diritto rimane un'utopia. I dati più ottimistici dicono che solo il 30% dei malati di tumore accede alle cure palliative. Resta esclusa la quasi totalità dei malati affetti da altre patologie (come la SLA) e i pazienti pediatrici.

Ci sono in Italia moltissime Associazioni di Volontariato e Organizzazioni Non Profit coordinate dalla Federazione Cure Palliative, che quotidianamente si attivano per colmare il pesante ritardo che ancora caratterizza il nostro paese proprio nell'assistenza dei malati più fragili. Occorre ultimare, a quasi 7 anni dalla legge 38, i decreti attuativi. Occorrono provvedimenti regionali in grado di garantire che la presa in carico, già in una fase precoce della malattia, assicuri la partecipazione del malato alla pianificazione delle cure e la tutela della migliore qualità di vita possibile. Occorre per questo formazione universitaria e una maggiore informazione ai cittadini. È importante inoltre che il Parlamento approvi una legge equilibrata sulle direttive anticipate e sul consenso informato.

L'ultima cosa di cui hanno bisogno i malati e le loro famiglie è una disinformazione strumentale e ansiogena che gioca sull'associazione di concetti quali l'eutanasia e le cure palliative: eticamente, giuridicamente, scientificamente tra loro molto lontani.

Luca Moroni  
Presidente Federazione Cure Palliative Onlus

Stefania Bastianello  
Consigliere FCP e Responsabile Centro Ascolto AISLA Onlus

Milano, 15 febbraio 2017