NEWS 2018-02:Layout 1 1-03-2018 15:24 Pagina 1

insieme a VIDAS

VIDAS 35 ANN Assistenza completa e gratuita ai malati terminali

www.vidas.it

MARZO 2018



ANSA - GIUSEPPE LAMI

Guida e analisi della legge sul testamento biologico

NEL NOME DELLA PERSONA

TUTTI I NUMERI DI VIDAS



INSIEME A VIDAS

NOTIZIARIO QUADRIMESTRALE
DELL'ASSOCIAZIONE VIDAS ONLUS
AUT. DEL TRIB. DI MILANO
N° 301 DEL 17-04-1990

CORSO ITALIA 17
20122 MILANO TEL. 02.72511.1
FAX 02 72511237
www.vidas.it - info@vidas.it

Direttore
GIUSEPPE CERETTI
giuseppe.ceretti@vidas.it

Responsabile comunicazione
RAFFAELLA GAY
raffaella.gay@vidas.it

Redazione
ANTONIO RUBINETTI
antonio.rubinetti@vidas.it
ROBERTA TOCCHIO
roberta.tocchio@vidas.it

Grafica
CARLO RIZZI

Vidas si dichiara disponibile al riconoscimento dei diritti di quelle immagini, pubblicate su questo numero, delle quali non si è rintracciata la fonte.

Grazie se potrete comunicarci il vostro indirizzo e-mail e segnalarci eventuali correzioni e/o integrazioni dei dati telefonando al numero 02.72511.1 o scrivendo a info@vidas.it

FSC www.fsc.org
MISTO
Carta da fonti gestite in maniera responsabile
FSC® C136678

Contatti

Sede Legale
Corso Italia, 17
20122 Milano
(MM3 Missori)
tel. 02.72511.1
e-mail info@vidas.it

Hospice Casa Vidas
Via Ojetti, 66 - 20151 Milano
(MM1 Bonola)
tel. 02.300808.1
e-mail accoglienza@vidas.it

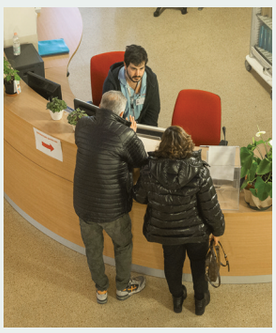
www.vidas.it - www.noidividas.it



Centro Studi e Formazione

tel. 02.300808305
fax 02.300808315
e-mail segreteria.csf@vidas.it

Informazioni sulle nuove proposte formative gratuite su www.vidas.it/corsi



Hai bisogno di assistenza?

Contatta l'Unità Valutativa per fissare un appuntamento

tel. 02.300808.1
fax 02.300808.315
e-mail ass.sociale@vidas.it

Supporto al lutto

Sostegno psicologico per i familiari, esteso anche a chi non ha ricevuto assistenza Vidas.
Per informazioni:
psicologia@vidas.it



Lasciti testamentari

Fare testamento permette di destinare una parte dei propri beni a Vidas: un modo per custodire e prolungare nel tempo le proprie idee e i propri valori, aiutando al contempo i più bisognosi. Rimangono sempre tutelati gli eredi che, per legge, hanno diritto alla quota del patrimonio chiamata legittima. Oltre a denaro e titoli, è possibile lasciare anche beni mobili o immobili.

Per informazioni www.vidas.it/lasciti-testamentari tel. 02.72511.210
e-mail: paola.costantini@vidas.it



Per sostenere il progetto Casa Sollievo Bimbi

- Sul conto corrente postale n° 39673207 intestato a Fondazione Vidas: causale: "NOTIZIARIO";
- Con un bonifico bancario (indicando nella causale "NOTIZIARIO" e i dati anagrafici completi) destinato a Fondazione Vidas presso Banca Prossima CODICE IBAN: IT09J0 3359016001000000015590;
- Con carta di credito su www.vidas.it/casa-sollievo-bimbi/ o al numero 02.72511.203;
- In contanti presso la sede o l'hospice Casa Vidas;
- Con assegno non trasferibile intestato a Fondazione Vidas.

Come donare

- Con il bollettino postale allegato sul ccp n°23128200 intestato a VIDAS – Volontari Italiani Domiciliari per l'Assistenza ai Sofferenti Onlus;
- Con un bonifico bancario (indicando nella causale "NOTIZIARIO" e i dati anagrafici completi) destinato a VIDAS presso Banca Popolare di Milano CODICE IBAN: IT78 V 05584 01623 000000008475;
- Con carta di credito su www.vidas/notiziario o al numero 02.72511.203;
- In contanti presso la sede o l'hospice Casa Vidas;
- Con assegno non trasferibile intestato a VIDAS Onlus.

Donazioni periodiche

È possibile diventare donatori regolari attraverso la domiciliazione bancaria (SDD) o donazioni ricorrenti con carta di credito.

Per informazioni:
www.vidas.it/notiziario

NEWS 2018-02:Layout 1 1-03-2018 15:24 Pagina 3

EDITORIALE

Il testamento che restituisce libertà e dignità



ANSA - ANGELO CARCONI

Sul tabellone elettronico dell'aula di Palazzo Madama compare l'esito della votazione sul testamento biologico. È l'approdo felice di un tormentato cammino.

Ventisette anni dopo gli Stati Uniti, oltre dieci dopo i maggiori paesi europei, anche l'Italia ha una legge sul testamento biologico e i cittadini italiani vengono finalmente trattati da adulti e lasciati vivere e morire con dignità, come sollecitava l'estremo appello lanciato nell'ottobre dello scorso anno dai senatori a vita Elena Cattaneo, Mario Monti, Renzo Piano e Carlo Rubbia.

Appello che aveva trovato eco immediata a novembre nelle parole del papa alla Pontificia Accademia per la Vita. Francesco aveva sollecitato "un supplemento di saggezza… nella rinuncia all'applicazione di mezzi terapeutici quando il loro impiego non corrisponde a quel criterio etico e umanistico che verrà in seguito definito proporzionalità delle cure".

Uno spazio incomprimibile di libertà è dunque restituito all'intera collettività.

Altri in queste pagine vi daranno puntuale ragguaglio sulla legge approvata il 14 dicembre dello scorso anno. Legge, è bene dirlo, che è ancora in fase di gestazione e necessita di atti concreti, tra i quali l'iscrizione delle volontà del paziente nei registri comunali e nei fascicoli sanitari elettronici regionali, in gran parte da istituire e comunque da avviare.

Il nostro pensiero va in questo momento cruciale alla nostra fondatrice Giovanna Cavazzoni e non già per una battaglia, nobilissima ed essenziale, di testimonianza e di parole, ma di fatti.

Vidas, nella sua attività a sostegno degli inguaribili, è da quasi 36 anni su quella linea di confine che separa vita da morte. La creatura da lei voluta è stata, istante dopo istante, accanto a migliaia di malati e ai loro parenti cercando di alleviare la sofferenza con uno straordinario antidoto, la dignità.

Hai mai visto morire una persona? Mi chiese un giorno in cui insieme si discuteva di uno scritto da preparare per questo notiziario a proposito della non cultura della morte nell'uomo contemporaneo. Una volta sola, risposi, la nonna paterna, nella prima metà degli Anni Cinquanta, ero un bimbetto.

Così si moriva una volta, proseguì Giovanna, con parenti, amici e anche i bambini ammessi alla presenza del moribondo perché si pensava che assistere a questo evento naturale avrebbe influenzato favorevolmente la loro crescita.

Era una sorta di "morte addomesticata" perché era vissuta collettivamente, quasi sacralizzata.

Il pensiero corre a oggi, quando sempre più spesso la morte viene nascosta, delegata alla gerarchia sanitaria. L'individuo perde identità, trasformandosi spesso in oggetto nelle mani di un apparato oggi in grado di prolungare una vita ben oltre la proporzionalità delle cure indicata dal pontefice quale confine umanitario.

Se un senso si può dunque rintracciare in questo proficuo atto di legge, è il diritto di morire con dignità ovvero di vivere al meglio ogni istante della vita, non abbandonati, non soli.

A questo proposito rammento ciò che disse, in uno dei tanti incontri pubblici, Alberto Malliani, non a caso amico e sodale di Giovanna Cavazzoni nella splendida avventura della nostra associazione: "Vidas va vista come una scintilla, che è presa di coscienza, un tentativo di inventare nuove strade, di vedere anche in queste circostanze la creatività e la consapevolezza umana riprendere quota".

Giuseppe Ceretti

NEWS 2018-02:Layout 1 1-03-2018 15:24 Pagina 4

IN SINTESI

ART 1- CONSENSO INFORMATO

Il paziente ha il diritto di rifiutare in tutto o in parte i trattamenti e di revocare il consenso. Nutrizione e idratazione artificiale sono da considerarsi trattamenti sanitari. Il medico deve rispettare la volontà del paziente ed è "esente da responsabilità civile e penale".

ART 2- TERAPIA DEL DOLORE

Garantito lo svolgimento da parte dei medici di un'appropriata terapia del dolore. Nel caso di prognosi infausta a breve o imminenza di morte, il medico deve astenersi da ogni ostinazione irragionevole di cura e dal ricorso a trattamenti inutili o sproporzionati.

ART 3- MINORI E INCAPACI

Il consenso informato è espresso dai genitori o dal tutore o dall'amministratore di sostegno, tenuto conto della volontà del minore o della persona incapace o sottoposta ad amministrazione di sostegno.

ART 4- DAT

Ogni persona maggiorenne e capace di intendere e volere può, nelle Disposizioni Anticipate di Trattamento (DAT) esprimere la propria volontà in materia di trattamenti sanitari, indicando un fiduciario che la rappresenti.

ART 5- PIANIFICAZIONE DELLE CURE

Introdotta la pianificazione delle cure condivisa tra medico e paziente relativa alle conseguenze di una patologia cronica e invalidante o contraddistinta da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta.

ART 6- DICHIARAZIONI GIÀ ESISTENTI

Quanto previsto dalla legge si applica anche alle dichiarazioni in merito già presentate e depositate.

ART 7- I COSTI DELLA LEGGE

L'attuazione della legge non ha costi per la finanza pubblica.

ART 8- RELAZIONE ALLE CAMERE

È prevista entro il 30 aprile di ogni anno.

Scopri di più su
www.vidas.it/biotestamento

Il laborioso

La senatrice Emilia de Biasi, relatrice del provvedimento nell'aula di Palazzo Madama, racconta per il nostro notiziario il complesso cammino che ha portato all'applicazione della legge



Emilia de Biasi

Il percorso istituzionale che ha portato all'approvazione della legge sulle Disposizioni Anticipate di Trattamento è stato uno dei lavori più complessi e difficili che ho affrontato. Le motivazioni sono intuibili, visto che la discussione sul fine vita ha attraversato diverse legislature, senza mai approdare a una conclusione positiva. Ora ce l'abbiamo fatta, con una maggioranza parlamentare ampia, segno che non si trattava di una legge così divisiva come volevano far credere i detrattori, agitando presunte quanto inesistenti derive eutanasiche e arrivando persino a presentare un emendamento, per fortuna e decenza non esaminato in Aula, che intendeva sopprimere la Legge 38 sulle Cure palliative e la terapia del dolore.
Ma procediamo con ordine. Il testo arriva dalla Camera a maggio, e iniziamo subito l'iter in Commissione. Sono relatrice del testo, un onore e un onere non indifferente. Fin dalle prime battute si coglie una certa volontà ostruzionistica, perché le audizioni sono il triplo di quelle svolte dalla Camera. Il dibattito generale è segnato da un altissimo numero di richieste di intervento, poiché ciascun senatore, anche esterno alla Commissione, può intervenire per 10 minuti. Dopo diverse sedute si riducono. Si apre la fase della presentazione degli emendamenti, circa 3000! Dopo lunghe insistenze ne vengono ritirati solo 300: è ostruzionismo. Siamo ormai verso la fine della legislatura, e la legge rischia di morire in Commissione. In qualità di Presidente scrivo al Presidente del Senato per sapere se posso procedere con la prassi del "canguro", se posso cioè saltare gli emendamenti che iniziano allo stesso modo del primo della serie respinto, ma la risposta è che non è prassi di una Commissione e che comunque, per poter procedere, avrei dovuto avere il consenso dell'unanimità della Commissione, che ovviamente non c'era. Prendo atto che non si può andare avanti e rassegno le dimissioni da Relatore: un atto forte, ma indispensabile. Ho fatto un passo indietro per far fare un passo in avanti alla Legge.
Il testo passa nelle mani della Conferenza dei Presidenti dei Gruppi, che per regolamento ha la facoltà di inserirlo nel calendario dei lavori dell'Aula per l'esame e l'approvazione. E così è stato: oggi l'Italia ha un'altra legge di civiltà del rispetto delle persone, con un

NEWS 2018-02:Layout 1 1-03-2018 15:24 Pagina 5

percorso a ostacoli prima del voto

testo equilibrato, lo stesso votato dalla Camera, approvato da una maggioranza che non ha ricalcato quella politica, a dimostrazione che si è trattato di un voto libero e consapevole, che l'ostruzionismo non paga, e che è sempre meglio il dialogo, l'esercizio dell'etica della responsabilità rispetto all'etica dei principi, che eleva muri di non negoziabilità.

La legge sul fine vita non sancisce un obbligo, ma la possibilità di scegliere da parte della persona interessata di rifiutare determinati trattamenti. Mi ha colpito il tentativo di interpretare un atto libero, volontario, consapevole, supportato dall'informazione di un medico sulle conseguenze dell'atto stesso, come lo sfrenato bisogno di mettere fine alla propria vita: verrebbe da dire che si moriva anche prima della legge, magari senza nessuna difesa rispetto al dolore. Ed è proprio quest'ultimo che ha rappresentato uno dei cavalli di battaglia dei contrari alla legge: la sofferenza è nel mistero della vita, è un destino inevitabile, fa parte della natura umana, hanno detto. Si invoca il dissidio fra natura e cultura per negare da una parte i progressi della scienza e dall'altra la libertà costituzionale di esercitare, attraverso il consenso informato e le disposizioni anticipate, la dignità dell'essere umano di fronte a sofferenze indicibili nella fase finale della propria vita. Perché avere paura che le persone scelgano? Perché ritornare a una medicina che non c'è più? Il rapporto medico paziente, la relazione di cura, il delicato equilibrio fra paura e competenza costituiscono quell'asimmetria che caratterizza la medicina moderna. L'ultima parola spetta alla persona interessata, e lo dobbiamo anche alla dignità del medico, che non agisce indipendentemente dalla propria coscienza e dalla propria competenza, ma adotta una relazione di cura nella quale il rispetto del paziente è punto etico centrale della sua deontologia professionale.



ANSA - ANGELO CARCONI

Il voto al Senato che ha dato il via libera al provvedimento

Non c'è nella legge una corsa al morire: c'è rispetto, che è cosa ben diversa. E questo vale per i trattamenti terapeutici come la nutrizione e l'idratazione artificiali, che nessun soggetto terzo è autorizzato a sospendere e vanno garantiti a tutti, con due limiti: quando rappresentano forme sproporzionate e futili (accanimento terapeutico) e quando interviene la volontà della persona. In un solo caso il medico e l'equipe possono rifiutarsi di accedere alle volontà del paziente, quello in cui la persona interessata richieda terapie contrarie alla deontologia professionale: valga per tutti il cosiddetto caso Stamina, una truffa sulla disperazione di malati e famiglie.

La legge sul fine vita deve molto alla legge sulle cure palliative e la terapia del dolore, che aiuta a comprendere il senso delle DAT, basti pensare alla sedazione palliativa profonda e ai suoi protocolli codificati dalle Società scientifiche, che proteggono il medico dall'eventuale azione di responsabilità per abuso di sedazione, come indicato dalla recente legge 24 sulla responsabilità professionale degli esercenti le professioni sanitarie e la sicurezza delle cure. Altro che eutanasia!

Ricordo ancora con emozione il mio primo emendamento in Senato alla legge di Bilancio all'inizio della legislatura, approvato fra mille difficoltà: era quello che riconosceva nelle cure palliative il ruolo dei medici non specialisti, e ne sono fiera.

Il diritto a non soffrire, il diritto alla dignità nella sofferenza, il diritto a non essere trattati come cavie, la centralità della persona, il rispetto della sua privacy sono capisaldi di quel "pallium", quel mantello che avvolge il malato nell'ultima parte della sua vita.

Ciò di cui parla la legge sul fine vita non è la cultura della morte, ma è la cultura sulla morte, tabù nelle nostre opulente società occidentali. Ora la legge va applicata, vanno costituiti i registri regionali e quello nazionale. Regioni, Comuni, ASL e notai possono e devono fare la loro parte, mi auguro in modo omogeneo su tutto il territorio italiano.

"Ciascuno muore solo - ha affermato il Professor Flick nell'audizione in Commissione - ma non è questo un motivo né buono né sufficiente perché gli altri lo lascino solo o aggravino la sua solitudine, nel momento in cui egli chiude la sua pagina terrena".

Parole importanti che accompagnano la legge sul fine vita e ribadiscono che esiste una dignità del nascere, del vivere, del morire.

Emilia Grazia de Biasi
presidente
della Commissione
Igiene e Sanità del Senato

NEWS 2018-02:Layout 1 1-03-2018 15:24 Pagina 6

Ha vinto la ragione

È trascorso poco tempo dall'approvazione parlamentare definitiva del disegno di legge recante le "Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento": si tratta, in altri termini, dell'articolo 4 della tanto attesa legiferazione relativa al testa- mento biologico. È il testamento che, come ebbi a scrivere nel notiziario "Insieme a Vidas" del dicembre 2009 (otto anni fa!), proponevo di chiamare testamento biografico in quanto espressivo di "volontà personali riguardanti non l'organismo biologico ma il senso della nostra esistenza".

Nell'editoriale, a fianco di quel mio articolo, Giovanna Cavazzoni scriveva delle "porte della vita da aprire e chiudere con dignità". Sul medesimo tema, fin dai tempi della fondazione di Vidas, invitava ripetutamente a riflettere il presidente del Comitato Scientifico, Alberto Malliani, il quale, sempre coniugando scienza e umanità, teneva anche lezioni cliniche di tanatobiologia, disciplina universitaria segreta, dedicata al "vivere morendo" e alla correlata problematica medico-sanitaria.

Dopo di lui e con lui, un altro indimenticato membro del Comitato Scientifico di Vidas, Renato Boeri, anch'egli coniugando neuroscienza e coscienza civile, ripeteva concetti come quelli ribaditi al convegno su "La conoscenza della morte", tenuto a Milano nel 1995 (ventitre anni fa!): "Oggi si muore perlopiù di malattie lunghe e, contrariamente al passato, un capitolo nuovo si apre all'esperienza propria e altrui: il convivere con il tempo che, tramonto dopo tramonto, conduce sino alla fine. La morte non è solo una falce che taglia, ma una lunga ombra che copre la qualità di un tempo della vita".

Malliani e Boeri, affiancati a Giovanna, insistevano nel contribuire alla messa in cantiere delle "idee ed esperienze per una morte giusta". Con tale sottotitolo pubblicai il mio libro sul testamento biologico (Il Mulino 2010) in cui l'editore volle rinunciare all'attributo "biografico" ritenendolo meno divulgativo.

Ora lascio l'interpretazione del testo legislativo alla competenza degli esperti di bioetica, di biogiuridica, di biopolitica. Come medico d'esperienza e come storico delle idee, soprattutto come membro del Comitato scientifico di Vidas e custode della sua tradizione, ritrovo nel pensiero e nell'esempio degli amici che ho nominato la consapevolezza della identità tra dignità della persona che muore e libertà del soggetto morale che ha speso la vita.



Giorgio Cosmacini

Giorgio Cosmacini
membro del Comitato
scientifico Vidas

Affermati i

Ecco perché è una conquista di civiltà

Ci sono valide ragioni per affermare, come da più parti è stato fatto all'indomani della sua approvazione nell'ultimo scorcio della XVII legislatura, che la legge n. 219/2017 "Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento" abbia rappresentato una vera e propria 'conquista di civiltà', grazie alla quale, se ci si attiverà per dare alla legge piena attuazione, potrà essere garantito a ogni individuo, in qualunque situazione di malattia e sino alla fine della vita, un'assistenza appropriata alle sue condizioni e ai suoi bisogni e sempre rispettosa delle sue volontà.

La legge ha, innanzitutto, il merito



di affermare- in piena coerenza con i principi già sanciti sul piano giuridico nella nostra Costituzione non meno che a livello sovranazionale europeo, e da tempo recepiti nella deontologia medica e infermieristica- il ruolo determinante di chi ha in gioco la sua salute e la sua vita nelle decisioni circa la

NEWS 2018-02:Layout 1 1-03-2018 15:24 Pagina 7

diritti dei malati e il ruolo dei curanti



Patrizia Borsellino

messa in atto e/o la sospensione di trattamenti, compresi quelli rientranti nell'ampia categoria dei trattamenti salvavita. Al tempo stesso, in una prospettiva volta a valorizzare la competenza e la responsabilità professionale delle diverse figure di operatori sanitari, la legge dà però forte evidenza anche al fondamentale e insostituibile ruolo dei curanti. Essi sono investiti, all'interno della relazione terapeutica, intesa come percorso decisionale improntato alla comunicazione, dell'individuazione dei trattamenti proponibili, in quanto appropriati ai differenti scenari di malattia, nonché di un mandato di cura che, lungi dall'essere circoscritto alla messa in atto di trattamenti funzionali alla guarigione e/o al mantenimento, a tutti i costi, della sopravvivenza, si estende all'ampia gamma di strategie terapeutiche utili ad alleviare le sofferenze, sia fisiche sia psicologiche, in particolare nel caso di malati a prognosi infausta e prossimi alla morte.

La legge prefigura, quindi, prospettandone come dovuta la realizzazione, un modello di assistenza che preserva ognuno di noi dal rischio dell'abbandono terapeutico, perché, nella linea già propria della legge n. 38/2010 "Disposizioni per l'accesso alla terapia del dolore e alle cure palliative", ribadisce il diritto a essere curati (e, se necessario, a ottenere la sedazione profonda) anche quando non si può guarire, non meno di quanto preservi dall'altrettanto preoccupante rischio di ricevere trattamenti sovente protratti, nella fallace convinzione della loro doverosità, senza tenere nella dovuta considerazione il loro impatto sulla qualità della vita, di cui, a ben guardare, non vi può essere miglior interprete del malato stesso.

Quella di cui dispone finalmente il nostro Paese non è una legge che svaluta l'operato di chi è impegnato nelle cure. Al contrario, lo valorizza, precisandone i confini e individuandone le modalità. E non è una legge che ignora la trama delle relazioni famigliari e interpersonali. Ma è prima di tutto una legge improntata all'idea che il subentrare della malattia non debba privare gli individui della prerogativa di compiere scelte determinanti, in relazione al modo in cui si svolge e si conclude la loro vita, come le scelte sui trattamenti, compresi quelli di cui si potrebbe prospettare la messa in atto nel futuro e in scenari di ormai compromessa capacità.

Dettando chiare regole non solo in materia di consenso informato, ma anche di volontà sulle cure espresse in forma anticipata, in previsione di una futura incapacità, la nuova legge ha disciplinato gli strumenti per dare concreta attuazione al diritto di compiere quelle scelte, indicando, a chi di noi se ne vorrà avvalere, la strada da percorrere per far sì che non siano altri a doverle compiere, magari in contrasto con le nostre convinzioni e con i nostri valori.



ALBERTO CALCINAI

Riunione plenaria con operatori e volontari Vidas: approfondimento e analisi dei contenuti della legge

Patrizia Borsellino
Bioeticista, docente
di filosofia del diritto
Università di Milano Bicocca
membro del comitato
scientifico Vidas

NEWS 2018-02:Layout 1 1-03-2018 15:24 Pagina 8

A che cosa serve?

Le **Disposizioni Anticipate di Trattamento (DAT)**, il cosiddetto testamento biologico, servono a dare indicazioni al personale curante circa la volontà del paziente, indicazioni utilizzabili quando questi non potrà far valere di persona – attraverso il diritto al consenso informato – le proprie scelte.

Attraverso la compilazione del biotestamento, un individuo può liberamente **indicare i trattamenti sanitari** che vuole ricevere e quelli a cui intende rinunciare quando non sarà più in grado di prendere decisioni autonomamente.

Nelle sue DAT il paziente non potrà esigere trattamenti sanitari contrari a norme di legge, alla deontologia professionale. Riguardo a tali richieste, il medico non ha obblighi professionali.

Tutti i maggiorenni capaci di intendere e volere, dopo aver acquisito adeguate informazioni mediche sulle conseguenze delle proprie scelte, possono compilare il proprio testamento.

Come posso autenticarlo?

In base al **comma 6 dell'articolo 4 della legge**, le DAT possono essere redatte in diverse forme:

1. per **atto pubblico** o per **scrittura privata autenticata** (atto redatto con un funzionario pubblico designato o attraverso un qualsiasi pubblico ufficiale, come un notaio);

2. per **scrittura privata consegnata personalmente dal disponente presso l'ufficio dello stato civile** del proprio comune di residenza (ufficio che, se istituito, provvede all'annotazione nell'apposito registro);

3. presso le **strutture sanitarie**, qualora la Regione di residenza ne regolamenti la raccolta. Se le condizioni fisiche della persona interessata non le permettono di usare le precedenti forme, **il testamento biologico può essere espresso attraverso videoregistrazione** o dispositivi che consentano alla persona con disabilità di comunicare.

Le **DAT sono in ogni momento rinnovabili, modificabili o revocabili** con le stesse forme di cui sopra e sono esenti dall'obbligo di registrazione tributaria, dall'imposta di bollo e da qualsiasi altro tributo, imposta, diritto o tassa.



ALBERTO CALCINAI

Pianificazione delle cure e presa in carico del paziente e della famiglia



Chi è il fiduciario? Perché nominarlo?

La legge **auspica (ma non obbliga)** che ogni persona, nel momento in cui sottoscrive il proprio testamento biologico, deleghi un fiduciario, ovvero una persona in cui pone la massima fiducia. Il fiduciario si assume la **responsabilità di interpretare le volontà contenute nelle disposizioni anticipate**, e può prendere decisioni in nome e per conto del firmatario del testamento biologico (qualora non sia più in grado di farlo), di concerto con il medico, anche alla luce dei cambiamenti intercorsi nel tempo e di possibili nuove prospettive offerte dalla medicina.

Qualsiasi persona maggiorenne e capace di intendere e volere che ne accetti la nomina può ricoprire il ruolo di fiduciario. Potrebbe essere sia un familiare, sia una persona non legata al malato da vincoli giuridici e familiari. È verosimile e auspicabile che la designazione, nel caso di malattia già in corso, ricada sulla persona che più da vicino abbia seguito, nei diversi e drammatici aspetti, la vicenda e che abbia una solida continuità di rapporto affettivo con chi sottoscrive il testamento biologico.

Non è un punto da trascurare, perché molti sono convinti che in quanto parenti saranno automaticamente investiti dell'autorità di prendere decisioni, ma non è così. Un genitore (come successo a Beppe Englaro) può anzi essere ritenuto in "conflitto di interessi" e quindi essere estromesso dalla decisione, così come un figlio.

L'**accettazione della nomina** avviene attraverso la sottoscrizione delle DAT o con atto successivo che sarà allegato al testamento biologico. In entrambe le ipotesi al fiduciario dovrà essere rilasciata una copia del testamento stesso.

Il fiduciario ha quindi il potere, in accordo con il medico, di dare attuazione alle disposizioni lasciate dalla persona interessata.

Nella mediazione con il medico il fiduciario potrà autorizzare il non rispetto delle volontà del disponente, nei casi in cui queste appaiano palesemente incongrue, non corrispondenti alla condizione clinica del paziente o qualora emergano terapie non prevedibili all'atto della sottoscrizione, capaci di offrire concrete possibilità di miglioramento delle condizioni di vita della persona interessata.







La cartella clinica informatizzata:
il paziente al centro del percorso di cura

NEWS 2018-02:Layout 1 1-03-2018 15:24 Pagina 10

La persona già malata deve fare il testamento biologico?

In questo caso la persona può compilare un testamento biologico, ma la legge prevede anche un'altra forma per esprimere le proprie volontà: **la pianificazione condivisa delle cure**.

La pianificazione viene concordata direttamente con il medico previa adeguata informazione al paziente. Anche la pianificazione può comprendere l'indicazione (da parte del paziente) di un fiduciario.

Il consenso del paziente alla pianificazione e l'eventuale indicazione di un fiduciario sono espressi in forma scritta o, nel caso in cui le condizioni fisiche non lo permettano, attraverso videoregistrazione o dispositivi che consentano alla persona con disabilità di comunicare.

La pianificazione delle cure può essere **aggiornata in base al progressivo evolversi della malattia**, su richiesta del paziente o su suggerimento del medico.

Cosa succede in caso di disabilità comunicative

Se le condizioni fisiche del paziente non lo consentono, **le DAT possono essere espresse attraverso videoregistrazione** o tramite dispositivi che consentono alla persona di comunicare. Con le stesse modalità possono essere modificate, revocate o rinnovate in ogni momento. Possono essere revocate, in caso di urgenza, con una dichiarazione verbale videoregistrata o raccolta dal medico alla presenza di due testimoni.

Dove viene pubblicizzata la DAT

1. In un registro comunale (ove già istituito).

2. In un registro sanitario elettronico su base regionale, ove le Regioni abbiano istituito una modalità telematica di gestione della cartella clinica. In tal caso il disponente ha la scelta se far pubblicare copia della DAT ovvero lasciare solo indicazioni di chi sia il fiduciario o dove siano reperibili in copia.

La legge 219 prevede solo registri regionali: se la persona è ricoverata in una regione diversa da quella in cui vive si rischia di non conoscere le DAT. La legge di Bilancio per il 2018 stanzia 2 milioni di euro per un registro nazionale.
Il Notariato ha quasi ultimato un registro nazionale – non accessibile al pubblico per motivi di privacy e senza costi per lo Stato – consultabile da parte di tutte le aziende sanitarie italiane.



ALBERTO CALCINAI



Domicilio, hospice, day hospice: tre percorsi modulabili in base alle condizioni del malato

NEWS 2018-02:Layout 1 1-03-2018 15:24 Pagina 11

Come redigere il testamento biologico

Per redigere il testamento biologico occorre che la persona, al momento della redazione, sia nel pieno delle proprie facoltà ed esprima le proprie volontà in piena libertà.

Il contenuto del testamento biologico è «libero» e può comprendere, oltre alle disposizioni relative alle cure desiderate o meno nel fine vita, anche le disposizioni in merito all'espianto dei propri organi o all'utilizzo della propria salma per scopi scientifici così come indicare il tipo di sepoltura desiderata (inumazione/cremazione).

Che cosa deve contenere

1. nome, cognome, luogo e data di nascita, domicilio e data della sottoscrizione

2. uno-due testimoni che controfirmino il testamento

3. indicazione di uno-due fiduciari

Chiarezza espositiva: scrivere in modo semplice e chiaro evita «equivoci» nell'interpretazione

- online sono rintracciabili «schede-tipo» che possono aiutare nella stesura del testamento biologico.

Dove depositarlo

1. consegnare il testamento biologico al proprio fiduciario è utile perché possa essere rispettato

2. consegnarlo anche al proprio medico di fiducia aumenta la possibilità che venga rispettato

3. al sindaco perché possa essere inserito nel registro dei testamenti biologici

4. presso un notaio

L'esempio di Milano

Nell'ovvia impossibilità di fornire esempi estesi a tutto il territorio italiano, ci pare utile fornire indicazioni entro il Comune di Milano. Dallo scorso 31 gennaio, in via Larga è possibile consegnare le proprie Disposizioni Anticipate di Trattamento. Lo sportello messo a disposizione dei cittadini è attivo dal lunedì al venerdì dalle 9 alle 12, per la consegna in busta chiusa delle disposizioni anticipate di trattamento unitamente alla fotocopia di un documento d'identità. I cittadini milanesi che desiderano ricevere informazioni e/o prenotarsi per presentare le proprie dichiarazioni di volontà possono rivolgersi ai seguenti recapiti:
Tel.: **02 884.48151** E-mail: **dichiarazionevolonta@comune.milano.it** . Si riceve su appuntamento il martedì e il venerdì.



ALBERTO CALCINAI

NEWS 2018-02:Layout 1 1-03-2018 15:24 Pagina 12

Nella discussione che ha preceduto l'entrata in vigore della legge sono state spesso chiamate in causa le pratiche dell'eutanasia e del suicidio assistito che non sono oggetto della normativa. Parimenti errata è l'assimilazione a tali pratiche della sedazione palliative profonda.

La sedazione palliativa è solo un atto medico

L'obiettivo è ridurre fino ad abolire la percezione della sofferenza provocata da sintomi refrattari, cioè sintomi che non rispondono ai trattamenti farmacologici noti somministrati anche oltre i dosaggi consueti.

Si utilizzano allo scopo farmaci a dosi sedative. Se interrotti, la persona può riprendere conoscenza.

L'esito che si ottiene è la riduzione della vigilanza e della coscienza.

La sedazione palliativa non è eutanasia

Eutanasia è un termine che deriva dal greco e significa letteralmente "buona morte". È l'atto di procurare intenzionalmente e nel suo interesse la morte di una persona che ne fa esplicita richiesta. La richiesta di eutanasia, nei paesi dove questa pratica è lecita, viene soddisfatta dopo un percorso che permette alla persona, la cui qualità di vita sia permanentemente compromessa da una malattia o menomazione o condizione psichica, di effettuare una scelta consapevole e libera.

La sedazione palliativa non è suicidio assistito

Il suicidio assistito, legale in alcuni paesi, è l'atto di porre fine alla propria esistenza in modo consapevole mediante l'auto somministrazione di dosi letali di farmaci resi disponibili da un tecnico (da cui la definizione di "assistito"). Il suicidio assistito avviene in luoghi protetti, dove soggetti terzi si occupano di assistere la persona per gli altri aspetti inerenti all'evento mortale quali il ricovero, la preparazione delle sostanze, la gestione tecnica e legale dopo la morte.

La differenza con la sedazione palliativa profonda

Per quanto riguarda la sedazione palliativa profonda nell'imminenza della morte vale la definizione che si legge nel parere espresso dal Comitato Nazionale di Bioetica del 29 gennaio 2016: "La sedazione palliativa profonda continua nell'imminenza della morte consiste nella somministrazione intenzionale di farmaci alla dose necessaria richiesta per ridurre fino ad annullare la coscienza del paziente, allo scopo di alleviare il dolore e il sintomo refrattario fisico e/o psichico intollerabile per il paziente in condizione di imminenza della morte.

I testi delle pagine 8,9,10,11 e 12 sono estratti dalla guida analitica redatta per gli operatori Vidas dalla direttrice sanitaria Giada Lonati e dalla direttrice scientifica Barbara Rizzi.

VIDAS 35 ANN Assistenza completa e gratuita ai malati terminali

NEWS 2018-02:Layout 1 1-03-2018 15:24 Pagina 13

Il Congresso nazionale SICP a Riccione

Il valore delle scelte più forte delle nostre abilità



Sono le nostre scelte che ci mostrano chi siamo veramente, molto più delle nostre abilità.
La frase, divenuta celebre e che la Rowling fa dire da Silente a Harry Potter nel primo episodio della altrettanto celeberrima saga, è stata scelta dagli organizzatori del XXIV Congresso Nazionale della Società Italiana di Cure Palliative per sottolineare l'importanza del fil rouge della 4 giorni romagnola. Proprio mentre al Palazzo dei Congressi di Riccione i 1.150 tra medici, infermieri e altri rappresentanti dell'équipe di cure palliative correvano da una stanza all'altra per partecipare a sessioni scientifiche, tavole rotonde, comunicazioni libere ecc. sul tema delle **scelte** approfondito da tanti possibili punti di vista- etico, clinico, assistenziale, economico-, a Roma si svolgeva il terzo Meeting Regionale Europeo della World Medical Association sulle *Questioni del fine vita*. Il messaggio di Papa Francesco scritto per quest'occasione è stato accolto con grande soddisfazione da noi che ci battiamo ogni giorno accanto ai "nostri" malati perché possano ricevere informazioni veritiere e siano messi nelle condizioni di poter scegliere come, dove e da chi farsi curare e come, dove e con chi vivere dignitosamente la propria vita fino all'ultimo istante. Uno dei passaggi che più mi ha colpito è il seguente: *Occorre quindi 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.*
Al Congresso SICP si stava parlando proprio di quel ***supplemento di saggezza*** necessario per compiere scelte consapevoli a qualsiasi livello: da cittadini, malati, curanti, legislatori. Per noi curanti, in particolare, permettere ai malati di compiere scelte in piena libertà è una sfida continua che ha sicuramente il suo fascino ma anche le sue insidie come hanno testimoniato i quattro medici che noi di Vidas abbiamo invitato nella sessione scientifica *Scegliere: questioni di vita e di morte*. Dopo la *lecture - Conoscere per scegliere* - di Giuseppe Remuzzi e Cristina Pinerolo (nefrologi), Lucilla Tedeschi (oncologa), Martin Langer (anestesista rianimatore) ed Ernesto Zecca (palliativista) si sono lasciati provocare dalle domande della nostra psicologa Sonia Ambroset e hanno condiviso con il numerosissimo pubblico i passaggi cruciali ovvero quelli che implicano le scelte più difficili o più dolorose che necessariamente, da medici, ogni giorno si trovano a compiere. Ed è stato molto interessante comprendere come pur nella diversità degli ambiti e dei momenti esistenziali propri di ciascuno, il fattore umano giochi un ruolo fondamentale nel lavoro della cura. In ogni caso, l'ascolto, il confronto e il lavoro in équipe, lo studio individuale e la formazione continua rappresentano le colonne su cui provare a costruire relazioni di cura vere ed efficaci che consentano l'esercizio della scelta consapevole da parte di ciascuno. E oggi, con emozione, posso anche aggiungere che disponiamo - finalmente - di uno strumento in più: la legge sul testamento biologico approvata in via definitiva dal Senato il 14 dicembre dello scorso anno, proprio sul finire della legislatura.

Barbara Rizzi
direttrice scientifica Vidas



Operatori e volontari nello stand Vidas



ALBERTO CALCINAI

RACCOLTA FONDI

Il temporary store oltre quota 100mila

Grazie ai tanti cari amici, privati cittadini e aziende che, con il loro grande cuore, ci sono stati accanto nel sostegno al progetto Casa Sollievo Bimbi, offrendoci un concreto aiuto.
La raccolta fondi realizzata nei nostri due temporary store di Natale ha portato a Vidas 105mila euro, destinati all'acquisto di parte degli arredi di Casa Sollievo Bimbi.
Siamo molto riconoscenti ai preziosi volontari, commessi davvero speciali, e a 18-Montenapoleone, Invel Real Estate, Poincarè Investments Limited e UBI banca per avere messo a disposizione i locali gratuitamente.
Grazie inoltre alle aziende che ci hanno offerto i loro prodotti: Alessi, Aspesi, Blauer, Caffè Guglielmo, Clementoni, dsquared2, Eataly, Ermenegildo Zegna, Ferrero, Fila, GeMS, Ken Scott, La prairie, Lavazza, Loacker, Malvi&Co, Montelio vini, Moschino, Noritake, Piquadro, Ratti, Seletti, Shiseido, Sodini Bijoux, Solo Soprani, T&J Vestor per Missoni Home.

LE NOSTRE CENE

Un mercoledì al mese organizziamo una "Cena del Ricordo" per commemorare insieme le persone care che non ci sono più. Queste le date dei prossimi appuntamenti, che si terranno in ***Casa Vidas dalle 19 alle 21***

il **28 marzo,**
18 aprile, 23 maggio,
20 giugno, 18 luglio,
19 settembre,
31 ottobre,
21 novembre.

Chiunque voglia partecipare può contattare il n. 02.300808.1 o scrivere a **psicologia@vidas.it**
Maggiori info su **www.vidas.it**

I RICORDI

Addio Luisa, ci restano i doni della tua amicizia

Cara Luisa, amica di tanti momenti di serenità ma anche di condivisione delle nostre solitudini , dove sei?
Te ne sei andata con la tua ormai dilagante sofferenza e la tua grande lucidità. Mi hai chiesto di andare via, per non darmi disagio e hai chiuso gli occhi.
Preziosi i doni che la tua amicizia ha offerto alle tante care amiche come Francesca Lodi, Tina Conti: la tua saggezza, la tua cultura artistica, in campo letterario, architettonico, teatrale, cinematografico, la tua curiosità sociale, dedizione e vera affettività, mascherate di riservatezza come la grande generosità che hai anche rivolto per tanti anni, con la

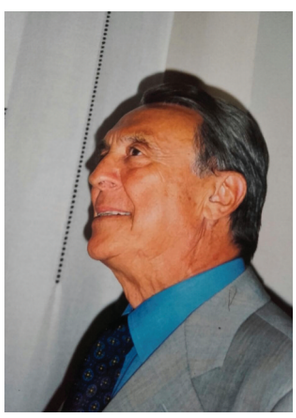


tua attività di volontariato, a Vidas e alla sua missione.
Te ne sei andata in punta di piedi, in silenzio, per non disturbare, come era tuo stile.
Non so dove ora tu sia, ma ti penso circondata dall'amore di chi ti ha preceduto e che tu hai rimpianto per molti anni.

Lucia Giudetti
Volontaria Vidas

La traccia incancellabile di Elio Noera

Il nostro Elio Noera, tra i fondatori e primi animatori del volontariato Vidas, ci ha lasciato per sempre.
Caro Elio, resta la traccia, profonda e indimenticabile, dei tuoi valori umani.
Queste righe sono solo un doveroso riconoscimento per quanto ci hai donato con la tua contagiosa energia, la tua passione.
Spinte solidali che hanno contribuito in modo determinante alla crescita della nostra associazione.
Incancellabile il tuo prezioso apporto nella costruzione dell'hospice, sin da quando sono state posate le fondamenta.
Perciò sono certo di interpretare il pensiero dei volon-



tari e di tutto il personale Vidas dicendoti grazie, una parola semplice e tuttavia capace di esprimere meglio di ogni altra un tributo sincero e che sgorga dal profondo del nostro cuore. Il tuo esempio resta e sarà di guida per tutti noi.

Edoardo Maccarone
Volontario Vidas



Marzo 2017 - Marzo 2018

Dalle fondamenta al tetto Alla Casa Sollievo Bimbi la festa della colma



ALBERTO CALCINAI

Casa Sollievo Bimbi è lassù, in vetta. Un anno dopo il primo colpo di ruspa è arrivata al tetto. Un traguardo importante che dà anima e corpo ai sogni e che farà gioire la nostra fondatrice Giovanna Cavazzoni, da qualunque parte ci guardi.
Lo scorso 6 marzo si è celebrato l'evento, secondo tradizione, con la festa della colma, un atto di riconoscenza nei confronti di una vasta e generosa comunità solidale.
Tre le bandiere issate nella cerimonia: quelle italiana, della Comunità Europea e di Vidas, alla presenza del colonnello Luca De Marchis, comandante provinciale dei carabinieri di Milano e della parlamentare europea Patrizia Toia. Nell'occasione è stato suonato l'inno della nostra associazione, composto dal maestro Ramin Bahrami e donato a Vidas.

ASSOCIAZIONE VIDAS: CONVOCAZIONE ASSEMBLEA ORDINARIA DEI SOCI

Caro Socio, ai sensi dell'art. 8 dello Statuto è indetta l'Assemblea Ordinaria dei Soci che si terrà:
in prima convocazione lunedì 16 aprile 2018 alle ore 21.00 e
in seconda convocazione

MARTEDÌ 17 APRILE 2018 ALLE ORE 18.30
presso la sede dell'Associazione in Corso Italia 17, Milano, con il seguente:

ORDINE DEL GIORNO

-Approvazione della Relazione del Consiglio Direttivo sull'attività dell'Associazione nel 2017
-Approvazione del Rendiconto Annuale 2017

Qualora non potesse assicurare la Sua presenza, potrà farsi rappresentare da un altro Socio a mezzo dell'unita delega. Ciascun Socio non potrà essere portatore di più di tre deleghe. La preghiamo, se possibile, di segnalare la Sua presenza in assemblea telefonando entro il 12 Aprile al numero 02 .725111.

Con viva cordialità

Milano, Marzo 2018

Il Presidente
Ferruccio de Bortoli

DELEGA
ogni Socio non potrà portare più di tre deleghe.

Il sottoscritto _____

qualifica Socio _____

delega il Sig. _____

qualifica Socio _____

a rappresentarlo all'Assemblea Ordinaria

dell'Associazione Vidas del 17Aprile 2018

Data _____

Firma _____

Il tuo 5 per mille per completare i progetti di Vidas

5 per mille

C.F.:970 193 501 52



ALBERTO CALCINAI

Nel 2017 VIDAS ha assistito con amore oltre 1700 malati terminali, con 88025 giornate di assistenza gratuita a domicilio e nell'hospice Casa Vidas

Aiutare VIDAS *non ti costa nulla*

PERIODICO ANNO VENTISETTE- NUMERO 1- POSTE ITALIANE S.P.A. - SPEDIZIONE IN ABBONAMENTO POSTALE - D.L. 353/2003 (CONV. L. 27/02/2004 N° 46) ART. 1. COMMA 1. LO/MI.
IN CASO DI MANCATA CONSEGNA RESTITUIRE AL MITTENTE CHE SI IMPEGNA A PAGARE LA RELATIVA TASSA.