



Medicina del dolore e rispetto della vita:

Esperti a confronto



a cura di **Maria Grazia Vacchina**
Presidente LICD-VdA

Aosta, febbraio 2012

EDIZIONE FUORI COMMERCIO

tutti i diritti riservati

ISBN

978-88-95790-01-5;

a u t o r e

LICD-VdA

a c u r a d i

MARIA GRAZIA VACCHINA

PRESIDENTE LICD-VdA

Aosta, febbraio 2012

EDIZIONE FUORI COMMERCIO

Dott. Lorenzo Pasquariello

LA TERAPIA DEL DOLORE IN VALLE D'AOSTA

L'attenzione al paziente con dolore nel nostro Ospedale regionale è presente da molti anni, ben prima che la recente Legge 38/2010 ne disegnasse nuovi contorni e la riconoscesse come un diritto di tutti.

Storicamente la disciplina che se ne occupa è l'Anestesia-Rianimazione, l'unica che ha nel suo curriculum di studi questo argomento. Mediaticamente si pensa che sia l'Oncologia a doversi occupare del dolore, a causa dell'impatto emotivo che i pazienti con tumore hanno nell'opinione pubblica e a causa della diffusione delle malattie tumorali, ma si sbaglia. Il dolore oncologico non rappresenta che il 15% del dolore cronico che necessita di trattamento. La stragrande maggioranza dei pazienti che soffrono di patologie cronico-degenerative hanno dolore da patologie che colpiscono gli apparati muscolo-scheletrico e nervoso con invalidità temporanea o permanente al lavoro e conseguenze sociali ed economiche facilmente immaginabili.

A metà degli anni ottanta del secolo scorso, il Servizio di Anestesia e Rianimazione del nostro Ospedale venne sdoppiato in due unità operative distinte. Una dedicata esclusivamente all'Anestesia e quindi all'attività chirurgica e l'altra alla Rianimazione.

La prima, per naturale competenza, cominciò ad occuparsi anche di dolore postoperatorio e incentivò l'acquisizione di competenze di anestesia loco-regionale utili non solo allo svolgimento di interventi ma anche nella gestione del dolore post-operatorio per interventi sia di media che di grande entità. Fin dal 1986 poi, tra primi in Italia, gli anestesisti dell'Ospedale regionale guidati dalla Dott.ssa M. Giuliana Indrio, garantirono l'esecuzione del parto indolore, gratuitamente per tutte le donne che lo richiedevano, mediante l'analgia peridurale. La guardia attiva h. 24 consentiva di coprire le esigenze del parto naturale e quindi tutti gli anestesisti hanno potuto acquisire competenze elevate in questo campo e garantire un servizio eccellente, invidiato e copiato da altri Ospedali italiani

negli anni seguenti. Per dare una dimensione di questo fenomeno, si pensi che a 25 anni da quell'inizio, tutt'ora esistono in Italia dei punti nascita che non sono in grado di fornire lo stesso servizio.

Il Servizio di Rianimazione, grazie all'interesse del Dott. Piergiuseppe Bassino, unì alle competenze intensivistiche anche l'apertura di un Ambulatorio di Terapia Antalgica. Nel corso degli anni il servizio ha conosciuto vari momenti, legati anche all'ubicazione dei locali che lo hanno ospitato. In un primo momento all'interno della Rianimazione, il che ha consentito di avere una sala dedicata per i trattamenti invasivi; poi decentrato in locali che, con il tempo, si sono ridotti a causa della necessità da parte dell'Ospedale di acquisire pertinenze dedicate ad altre attività o servizi.

Alla fine degli anni novanta l'Ambulatorio di Terapia Antalgica si è definitivamente sistemato nel corridoio alle spalle del Bar dell'Ospedale, che conduce alla Dialisi. Ha visto ridursi i suoi locali a quattro stanze e ha continuato la sua attività dedicandosi prevalentemente all'erogazione di Terapia Fisica (magnetoterapia, TENS, ultrasuoni, laser, ecc).

Capitolo a parte merita l'agopuntura, che è sempre stata praticata nell'Ambulatorio grazie alle competenze acquisite dal Dott. Piergiuseppe Bassino e dai collaboratori che occasionalmente lo hanno aiutato nella gestione del Servizio.

All'inizio degli anni 2000, con il pensionamento del fondatore dell'Ambulatorio, l'Azienda ha chiesto al sottoscritto, unico ad aver conseguito la Specialità in Anestesia e Rianimazione con indirizzo in Terapia Antalgica, di occuparsi del settore e di rilanciarlo secondo la moderna visione della disciplina. Mi è stato chiesto di evitare di duplicare l'offerta terapeutica (infatti la terapia fisica sopracitata era anche erogata dai fisioterapisti e dai geriatri) e di incentivare i trattamenti antalgici propri della esperienza anestesiológica.

Dopo un adeguato periodo di formazione a Rimini presso uno dei Centri più attivi a livello nazionale, abbiamo cominciato anche ad Aosta la "riconversione" dell'offerta terapeutica, aumentando i blocchi antalgici

peridurali ed iniziando a impiantare e gestire neuro stimolatori midollari e pompe intratecali. Siamo diventati uno dei pochi Centri in Italia ad effettuare i trattamenti in epiduroscopia al punto di aver pubblicato un testo sull'argomento, del quale è in corso la traduzione in inglese per i colleghi americani. Negli ultimi anni sono state anche introdotte tecniche di gestione del dolore discogenico, completando così l'offerta per i pazienti valdostani.

Essendo diventati un riferimento nazionale in questo campo spesso veniamo visitati da colleghi italiani e stranieri per apprendere le tecniche che eseguiamo. Negli anni passati sono stati organizzati due corsi avanzati di tecniche antalgiche aperti a specialisti di tutta Italia e al secondo di questi abbiamo avuto l'onore della partecipazione del Prof. Gabor Racz, statunitense di origine ungherese, inventore di una tecnica che porta il suo nome e che ha operato insieme al sottoscritto alcuni dei nostri pazienti. Da questa amicizia e collaborazione è nata l'idea di conseguire il FIPP (Fellow of International Pain Practice), titolo americano che equivale alla nostra Specialità e che abilita a livello internazionale all'esecuzione delle tecniche antalgiche mininvasive. Nel settembre 2011 questo titolo è stato conseguito oltre che dal sottoscritto anche da due Medici che lavorano presso il nostro Servizio, così che 4 medici sugli 11 che in Italia si possono fregiare di tale titolo hanno lavorato o lavorano ad Aosta. Nel mondo il titolo è stato conseguito da 600 persone.

L'eccellenza raggiunta dal punto di vista professionale si scontra quotidianamente con il modello organizzativo cui siamo costretti dai limiti strutturali del luogo dove lavoriamo. Ci auguriamo che il futuro ci riservi una nuova sistemazione e uno status adeguato alla complessità delle situazioni che gestiamo. Per questo confidiamo anche nella piena applicazione della Legge 38/2010 che contiene gli strumenti per ottenere determinati risultati che ci auguriamo di continuare a perseguire per il bene e il sollievo dal dolore dei pazienti valdostani.

Presentazione degli ATTI DEL CONVEGNO



La Medicina, il Diritto, la Politica e Noi:

terapia del dolore e rispetto della vita

Aosta, venerdì 26 novembre 2010

Sala della Biblioteca regionale • ore 18

Interventi dei Professori

Guido Fanelli e Federico Gustavo Pizzetti

Indirizzi di saluto: **Alberto Cerise** Presidente del Consiglio Regionale

Diego Beltrutti Presidente Nazionale LICD

Maria Grazia Vacchina Presidente del Circolo Valdostano della Stampa
curatrice del volume

La popolazione è cordialmente invitata

















Prof. Maria Grazia Vacchina, Presidente LICD-VdA

IL CONTROLLO DEL DOLORE È UN DIRITTO

Solo negli ultimi decenni il diritto al controllo del dolore ha trovato doveroso spazio nell'ambito della cultura e della pratica dei diritti: prima da parte di alcuni Medici pionieri e di Associazioni di Volontariato, poi da parte dei Giuristi e del Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche sociali in accordo con le Regioni e le Province autonome. Un diritto che è anche dovere, tanto che il mancato esercizio delle relative responsabilità ne vanifica l'affermazione normativa nella realtà quotidiana, dove si gioca e misura l'effettività della democrazia.

Mi riferisco al primo atto formale nella storia delle cure palliative in Italia, rappresentato dalla legge n. 39/1999, con la quale è stato previsto un programma nazionale per la creazione di strutture residenziali di cure palliative in tutte le Regioni italiane, ma, soprattutto, alla legge n. 38/2010 e al conseguente Accordo 16 dicembre 2010 assunto all'interno della Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano, fondamentali in tema di cure palliative e di terapia del dolore come diritto da assicurare a tutti sull'intero territorio nazionale.

Un recente sondaggio conoscitivo attivato dalla Sezione Valdostana della LICD-Lega Italiana Contro il Dolore ha rivelato una sorprendente coscienza da parte dei Cittadini del bisogno di veder controllato il proprio dolore, pur in assenza di una consapevolezza esplicita delle previsioni normative specifiche che riconoscono il diritto di segnalare il dolore al personale sanitario, che ha il dovere di farsene carico sia all'interno delle strutture ospedaliere che sul territorio. E ciò non soltanto in riferimento alle patologie comunemente ritenute più devastanti, ma anche in relazione a quei malesseri, più o meno gravi, che inficiano la qualità della vita individuale e familiare, non di rado sin dai primi anni e con rilevanti conseguenze anche

sul piano scolastico e lavorativo, a detrimento dell'intera collettività persino in termini economici.

In quest'ottica si muove la LICD, la cui missione principale - come recita lo Statuto - è dettata dalla volontà di "tutelare i diritti dei sofferenti di dolore cronico e delle loro famiglie, di battersi per il riconoscimento di questa condizione morbosa di per sé e per il miglioramento della qualità della vita, stimolando l'ottimizzazione dei servizi già esistenti sul territorio e assumendo il ruolo di valutatore delle inefficienze ravvisate nel perseguimento dei fini associativi, attraverso un'informazione seria, fatta anche di speranze e sicurezze". Per tutti, ma in particolare per le categorie deboli.

In Europa il dolore rappresenta uno dei principali problemi esistenziali e sanitari, anche in forma cronica, interessante una fascia intorno al 30% della popolazione, minata nell'integrità fisica e psichica, con conseguente preoccupazione - se non angoscia - che si riverbera sul nucleo familiare, quanto più solido e positivo, e sull'intero tessuto sociale. Ma l'Italia, per ora, non è tra i Paesi all'avanguardia in tema di terapie palliative e antalgiche: lo testimoniano la diffusa assenza della misurazione del dolore come parametro di riferimento ospedaliero (voluta dalla L. n. 38/2010) e il decollo solo in ristrette realtà del Progetto ministeriale "Ospedale senza dolore".

Occorre, dunque, dare concreta e diffusa attuazione alle Linee guida per la promozione, lo sviluppo e il coordinamento degli interventi regionali (previsti dagli Accordi discendenti dalla legge n. 38/2010) nell'ambito delle reti di cure palliative e di terapia del dolore, in modo da garantire assistenza omogenea e di qualità per tutti e in tutto il Paese, in ossequio a quella tutela della salute - come fondamentale diritto di ogni individuo e interesse della collettività - di cui all'art. 32 della nostra Costituzione. Un patto, insomma, tra Cittadini e Pubblica Amministrazione, a garanzia di un

diritto indisponibile. A tal fine, è necessario porsi in una duplice e complementare prospettiva, sia in riferimento ai Responsabili Politici che agli Operatori Sanitari, nell'ottica cioè di informare ed essere informati, se è vero che l'esercizio di un diritto presuppone la sua conoscenza e che la mappa dei bisogni e delle attese, delle legittime aspettative, è offerta soprattutto dai Cittadini.

Un'occasione per crescere, come persone e come comunità, sulla scia di tradizioni di rispetto della vita e di cura domiciliare privilegiata che vogliamo tenere vive e di una globalizzazione positiva delle energie volte a lottare contro la sofferenza di ogni origine e colore. Il dolore è un appuntamento ineliminabile e decisivo nell'esistenza di ciascuno, occasione di crescita spirituale anche per un respiro di condivisione quando ben vissuto, ma non lottare concretamente contro la sofferenza eliminabile, soprattutto nella vita degli altri, è assimilabile alla correttezza in tema di tortura. Un bel modo, questa assunzione di responsabilità, per celebrare l'anno europeo del Volontariato.



MEDICINA DEL DOLORE

Inanzitutto permettetemi di ringraziare chi mi ha preceduto. Come si fa nei titoli dei film lo farò in ordine di apparizione. Pertanto, partirò col ringraziare la Prof. Vacchina, la quale ha accettato su di sé questo onere, perché di questo si tratta, e cioè la carica di referente, di guida della Lega Italiana Contro il Dolore (LICD) per la Valle d'Aosta. Come sempre accade le organizzazioni, le sigle di per sé dicono poco; al di là dell'intestazione non si riesce mai a capire bene che cosa esse facciano realmente. Sono le persone che ne fanno parte che le muovono. Sono i soggetti che partecipano attivamente alla vita delle stesse a dare contenuti e credibilità alle organizzazioni, a farle marciare.

La Prof. Vacchina o, affettuosamente come la chiamo di solito, semplicemente Maria Grazia, è un soggetto che qui in Valle tutti conoscono e profondamente rispettano per il suo rigore morale e per l'impegno che negli anni ha profuso in varie iniziative sociali. E' grazie a Lei ed al gruppo che è riuscita a creare se la Sezione aostana della LICD sta andando avanti spedita. Grazie ancora per il tuo impegno, per la tua intraprendenza.

Ringrazio poi il Dr. Cerise, Presidente del Consiglio Regionale. Devo dire che si tratta di un politico che ci ha seguito ed appoggiato da subito. La città di Aosta favorisce gli incontri. Gran parte delle nostre chiacchierate in tema le abbiamo fatte al ristorante: siccome entrambe le professioni sono accomunate dal "fare tardi" a pranzo, ci siamo più volte incontrati e abbiamo parlato di dolore e di assistenza ai sofferenti tra un piatto di fettuccine e una fonduta.

So che cosa stanno facendo in Regione e in Ospedale, so delle difficoltà in tema di bilancio e di risorse e so anche che siamo sulla stessa lunghezza d'onda se non altro perché tutti noi potremmo avere bisogno di un Centro del dolore ben organizzato e funzionale.

Terminati i saluti, devo parlarvi ora della legge

38, legge che istituisce le reti delle cure palliative e della terapia del dolore. So che voi aspettavate il Prof. Fanelli, perché lui è più provocatorio e, come tale, capace di suscitare forti emozioni nell'uditorio. Invece, a causa di un problema familiare ha dovuto recarsi a Milano e mi ha chiesto pertanto di illustrare questa legge nella quale c'è molto di suo.

Vediamo allora insieme qual è la portata innovativa della legge 38 del 15 marzo 2010. Si tratta, a mio avviso, di una vera e propria rivoluzione copernicana, di una legge epocale. Qualcuno potrà chiedersi il perché di una tale affermazione. La risposta è che io, che ho i capelli bianchi e mi occupo di terapia del dolore già da subito dopo la specializzazione, aspettavo questa legge da 35 anni. Si potrà forse potrà chiedersi: ma di leggi ne fanno tante, ogni anno, che cosa avrà mai di così speciale questa legge? Rispondo che si tratta di una legge innovativa, molto importante, in quanto affronta un problema medico sulla base del diritto della persona: la legge 38 sancisce il diritto a non soffrire e ad avere un trattamento medico, assistenziale, adeguato al proprio stato di dolore e di sofferenza. Una legge che, per la prima volta, riconosce che il dolore non è solo un sintomo di diversi stati patologici, come ben sappiamo, ma, quando è severo e persistente, è, a volte, una vera e propria malattia.

La considerazione del dolore cronico severo come malattia di per se stessa è stato un enorme passo avanti, un enorme riconoscimento verso tutti quei pazienti che soffrono da anni di dolore neuropatico. Tutti sappiamo che il dolore è un campanello d'allarme, un segnale che ci dice che qualche cosa di anormale sta avvenendo nel nostro organismo. Ad esempio, ci accorgiamo di avere un dente cariato proprio perché abbiamo male e, conseguentemente, ci rechiamo dal dentista. In questo caso il dolore è utile anche perché poi, con le prime cure, il dolore passa e scompare.

Immaginiamo, invece, di avere un dolore tremendo

al viso, una nevralgia del trigemino, oppure, immaginiamo di essere colpiti da un dolore toracico violento, dal "fuoco di Sant'Antonio". In questo caso il dolore non costituisce un campanello d'allarme: il dolore è la malattia. In questo caso esemplificativo, l'infezione cutanea herpetica è addirittura guarita, ma il dolore permane, anzi peggiora nel tempo. Il paziente entra così in una spirale di sofferenza e la sua vita diventa misera e disperata. Il questo caso noi parliamo di dolore inutile e il dolore inutile è una tortura che deve essere bandita.

Dopo avere riconosciuto il diritto di chi soffre ad avere il suo dolore trattato in modo tempestivo ed adeguato, la legge entra nel merito del da farsi. L'intervento viene così disciplinato con importanti novità assistenziali che coinvolgono sia gli operatori sanitari che i pazienti ed anche gli amministratori. La legge stabilisce che è diritto di ognuno avere un programma di terapia del dolore individualizzato e personalizzato.

La legge affronta, poi, il problema del dolore pediatrico. Sicuramente in Valle ci sono stati casi di bambini affetti da malattie gravi, sofferenti, i quali hanno richiesto trattamenti antalgici specifici. I genitori ben sanno le difficoltà che hanno dovuto superare per avere un trattamento antalgico adeguato per i loro piccoli.

Se il controllo del dolore non è mai stato un problema prioritario per i piani sanitari nazionali del passato, immaginiamo la situazione della terapia antalgica pediatrica. Se il controllo del dolore in questi piccoli pazienti ha trovato risposte adeguate, magari costringendo pazienti e genitori a lunghi viaggi in auto verso altre Regioni, lo si deve unicamente al buon cuore ed alla dedizione di alcuni specialisti particolarmente sensibili al problema. La legge, per la prima volta, affronta il problema dei soggetti sofferenti fragili quali i minorenni ed anche per loro stabilisce la necessità di approntare un piano terapeutico specifico.

C'è, poi, il problema della formazione specifica in tema di controllo del dolore; so che l'Ospedale si sta già muovendo in questa direzione. Non è pensabile, in una sanità moderna, di avere operatori sanitari i quali non siano in grado di somministrare qualche analgesico o di riconoscere particolari quadri di dolore. In questo tema la legge stabilisce che tutto il personale - sia esso medico, infermieristico o ausiliario - deve ricevere una formazione specifica ed adeguata sulla neurofisiologia del dolore e sulle modalità di trattamento.

Le legge entra anche nel merito di quel partico-

lare tipo di dolore che un tempo veniva definito post-operatorio e che oggi si chiama peri-operatorio. Anche questo settore è stato a lungo negletto. La filosofia dominante è stata per decenni: *eh, lo so! Ha male, bisogna avere pazienza! E' stato operato!*

Oggi sono disponibili tecniche anestesilogiche farmacologiche, di anestesia loco-regionale o spinale, in grado di limitare al massimo, se non di annullare completamente, il dolore connesso ad un intervento chirurgico. Tuttavia, affinché queste tecniche possano venir utilizzate dagli operatori di routine, resta sempre necessaria una precisa volontà di politica sanitaria ed un impegno economico.

Per dirvi quanto le cose stiano cambiando, in tema di considerazione del dolore, vi cito un episodio di vita vissuta che ho anche raccontato sotto forma di articolo e pubblicato negli anni '80 su *I Quaderni di Cure Palliative*. Quando ero un giovane anestesista che iniziava ad occuparsi di dolore, ben presto mi resi conto delle dimensioni del problema e delle diverse tipologie di dolore non controllato che affliggevano pazienti ricoverati nell'Ospedale di Cuneo dove allora lavoravo, un po' dovunque. Di fronte alle richieste che mi pervenivano da parte di alcune Capo-sala e a volte dai famigliari, da un lato, e, dall'altro, dinnanzi alle difficoltà incontrate ad occuparmi di dolore solo nei ritagli di tempo lasciati dalla pratica dell'anestesia, un giorno decisi di chiedere un colloquio al Presidente dell'Ospedale (oggi si chiamerebbe Direttore Generale). Al ritorno dagli USA, dove avevo conseguito un master in terapia antalgica (in aspettativa e a mie spese) sapevo come si poteva intervenire, per cui decisi di fare presente la situazione di sofferenza in cui giacevano numerosi soggetti e chiesi di potermi occupare a tempo pieno della cura del dolore. La risposta che ebbi fu: *beh, dottore, i nostri problemi sono altri, dobbiamo fare il parcheggio davanti all'Ospedale, dobbiamo allungare e spostare l'orario delle visite... il dolore non mi pare sia un problema. Sono Presidente da diversi anni e nessuno è mai venuto a dirmi che nel nostro Ospedale il dolore è un problema.*

Grazie a Dio, negli anni, piano piano, le cose sono mutate fino ad arrivare alla situazione attuale. A questo punto vi potreste chiedere: come avete fatto a sdoganare il dolore negli Ospedali? Come siete riusciti a superare tutte queste resistenze?

E' molto semplice. Abbiamo cominciato a cavalcare la parola "cancro". Noi che volevamo occuparci di terapia del dolore in senso lato, e cioè di quello oncologico e non oncologico, abbiamo incominciato a parlare solo ed esclusivamente di dolore da cancro. La

parola cancro è stata l'ariete che ci ha permesso di sfondare tutta una serie di resistenze che impedivano di occuparci di dolore.

In quegli anni, a seguito delle nostre scelte, del nostro contributo alla nascita del Movimento delle cure palliative, nessuno ha potuto remare contro. Oggi, dopo anni di impegno nel settore del dolore oncologico e delle cure palliative, in una mutata realtà sociale ed ospedaliera, possiamo dire che la Medicina del dolore non è solo dolore oncologico.

Ci sono voluti diversi anni per giungere a dire che nel nostro Paese il cancro non è la principale causa di morte, né la principale causa di dolore. Oggi possiamo dire che il controllo del dolore da cancro così come le cure palliative rappresentano una minima parte di quella enorme realtà che si chiama dolore. Immaginiamo, solo in un Paese come il nostro, quante persone soffrono giornalmente per dolori connessi alle malattie degenerative articolari, artrosi alle anche, alle ginocchia, alle spalle, alla colonna. Pensiamo al dolore negli operai, al dolore che colpisce la schiena di tutti coloro che svolgono attività faticose ed usuranti. Certamente qui ad Aosta i Medici si ricorderanno di quanti lamentavano lombalgie, sciatalgie, ernie del disco, quando era attiva la famosa miniera di Cogne.

Un altro capitolo importante è dato da tutti i soggetti che soffrono di cefalee e di emicranie. Vi è poi un altro tipo di dolore, a lungo non considerato ma diffuso in tutta la penisola, che si chiama dolore da parto. Tutto ciò per ricordare e ricordarci che, quando parliamo di dolore inutile, dobbiamo renderci conto di come sia una specie di epidemia nascosta. Se dobbiamo stabilire un'analogia relativa al dolore da cancro, dovremo riferirci all'iceberg dove la parte visibile è per l'appunto il dolore da cancro, mentre tutte le altre tipologie di dolore costituiscono la parte nascosta.

Ecco, allora, perché ho definito la legge 38 una legge epocale: perché pone fine ad un'epoca, durata certamente a lungo, certamente troppo, e apre un nuovo periodo, denso di speranza e di opportunità.

La legge 38 l'ho definita anche "rivoluzione copernicana", in quanto, nella sua assoluta novità ed originalità, non stabilisce solo diritti per i pazienti ma anche obblighi per le Regioni, le quali sono chiamate a fornire standard terapeutici. Usando una terminologia aeronautica, le Regioni sono chiamate ad identificare Centri di eccellenza e Centri intermedi, che, da una parte, si interfaccino con questi Centri di eccellenza e, dall'altra, con i Medici di base. Per la Valle va

da sé che un centro di eccellenza è sufficiente. Esso va potenziato ed ammodernato. Oggi non avere una sala d'attesa e non godere di privacy sono fattori che incidono negativamente e che vengono accettati dai pazienti solo a fronte di un'alta professionalità del personale infermieristico e medico.

L'attenzione alla terapia del dolore ed ai sofferenti manifestata dalla legge 38 si inserisce nell'ambito di un'attenzione maggiore data al paziente non solo dal punto di vista terapeutico ma anche organizzativo ed assistenziale. Alcuni tra i presenti ricorderanno certamente come era il livello alberghiero di alcuni grandi Ospedali 40 anni fa. Cito solo il S Giovanni, antica sede di Torino. Quattro corsie a forma di croce, che si intersecavano tra di loro, con un altare al centro. La privacy doveva ancora essere scoperta. Entrando in corsia si sentiva un solo rumore di fondo, un lamento unico, incessante.

Il nostro Paese ha fatto e sta facendo molto per allinearsi con i Paesi europei più avanzati in tema di sanità. Camere a due letti, bagni in camera, sale d'attesa adeguate, studi medici dignitosi, ma anche tecniche e tecnologie chirurgiche avanzate, chirurgia robotica, radioterapia di ultima generazione, ecc.

Molte cose cambieranno ancora, anche per quanto riguarda la Medicina del dolore. Uso questo termine di proposito affinché si comprenda che parlare di Terapia del dolore è riduttivo. La terapia segue sempre una diagnosi e diagnosi e terapia sono i pilastri della medicina. Non c'è terapia senza diagnosi. Per cui, abituiamoci a chiamare le cose per il loro nome. Medicina del dolore è la dizione esatta.

Quando dicevo che le Regioni dovranno fornire standard terapeutici sul controllo del dolore e ne parlavo in termini innovativi, volevo dire che le Regioni dovranno inserire questa attività tra quelle per le quali valutare i Direttori Generali. In altre parole, la conferma o meno di un Direttore Generale potrà avvenire anche sulla base di che cosa avrà fatto in tema di controllo del dolore e di applicazione della legge 38.

Un'altra peculiarità di questa legge è che essa eleva il dolore a quinto parametro vitale. A qualcuno ciò potrà dire poco, ma chi vive in Ospedale sa come da sempre si monitorizzi il polso, la pressione, la temperatura e la diuresi. Questi sono i quattro parametri vitali che gli infermieri registrano più volte al giorno e che poi consentono ai Medici di effettuare o di verificare le opportune terapie e lo stato clinico generale del paziente. Ebbene, oggi il dolore si aggiunge ai quattro classici parametri vitali, che diventano pertanto cinque. In sostanza, ad ore fisse, l'infermiere

dovrà chiedere al paziente ricoverato quale sia il suo dolore in quel momento e, qualora il dolore sia presente ed elevato, dovrà informarne immediatamente il Medico di reparto affinché questo adotti le opportune terapie. Qualora questi non riesca a controllare il dolore dovrà essere chiamato in consulenza un esperto di Medicina del dolore.

La registrazione dell'intensità del dolore dovrà avvenire tramite una scala analogica molto semplice, i cui estremi sono zero (che indica l'assenza di dolore) e dieci (che indica un dolore tremendo). Il sanitario dovrà solo chiedere al paziente: *che valore dà al suo dolore in questo momento?* Si tratta di qualche cosa di semplice, di facilmente comprensibile e di estremamente utile.

Quindi, quando definisco la legge 38 come una legge rivoluzionaria, lo faccio perché ne sono profondamente convinto. In virtù di queste innovazioni, in ogni Ospedale gli stati di dolore e di sofferenza devono emergere. Non sarà più possibile fare finta di nulla: tutto ciò che riguarda il dolore dovrà essere scritto in cartella, per cui un dolore che persiste nel tempo, al quale non vengono date risposte concrete, potrebbe essere considerato la risultante di un comportamento colposo. Un Direttore Generale che non sorvegli e verifichi l'applicazione della legge 38 rischia di non essere riconfermato.

La legge affronta anche il tema della prescrizione degli oppioidi. Parecchi anni fa, quando nel nostro Paese, sull'onda di esperienze nord-americane e canadesi, ci siamo resi conto che era venuto il momento di utilizzare maggiormente i narcotici in certe situazioni di dolore severo, abbiamo scoperto quanto fosse difficile prescrivere oppiacei. Consci del fatto che un paziente estremamente sofferente non potesse andare avanti con 3-4-5 punture al giorno di morfina, abbiamo iniziato a pensare all'utilizzo del metadone, anche perché era al tempo l'unico in sciroppo.

Però, allora, il metadone poteva essere utilizzato solo dai tossico-dipendenti. Dinanzi alle complessità burocratiche ed ai veti giunti all'uso del metadone per scopi diversi da quelli della "disintossicazione", decidemmo allora di risolvere il problema a modo nostro. Iniziammo a scrivere e a dichiarare che il nostro paziente, spesso un canceroso in fase avanzata o terminale, era un tossicodipendente in fase di disintossicazione. Ricordo ancora le facce perplesse dei famigliari quando iniziavo a spiegare questa strana procedura. Era, tuttavia, una fase indispensabile se si voleva somministrare un oppiaceo potente per bocca: solo così i famigliari avrebbero potuto recarsi al SERT

a ritirare i flaconi da bere.

Quando, poi, i primi oppioidi per via orale sono stati disponibili in farmacia, ricordo ancora come un incubo il momento della compilazione della ricetta. Non erano possibili sbagli o correzioni: la ricetta era in triplice copia ed era di difficilissima compilazione; spesso il farmacista telefonava al Medico e la ricetta veniva così rifatta sotto dettatura. Ricordo ancora le corse dei famigliari verso e dalla farmacia e la mia speranza di avere fatto bene il compito.

Oggi, con la nuova legge, il Medico prende un ricettario bianco o uno mutualistico e non solo può prescrivere un farmaco narcotico, così come prescrive qualsiasi altro farmaco, ma, in più, può prescrivere il fabbisogno di quel farmaco per un mese, evitando così continue corse dei parenti o dello stesso paziente nelle sale d'attesa dei Medici.

Un altro punto qualificante della legge è quello di riconoscere che dolore non vuole dire solo cancro e/o cure palliative. Questo è stato certamente l'inizio del nostro percorso professionale, nessuno lo nega. In quegli anni, parlo degli inizi degli anni '80, la classe politica, la dirigenza degli Ospedali, la società stessa non erano in grado di recepire ciò che gli Esperti del dolore andavano dicendo già da tempo. Il dolore da cancro non è che un piccolo segmento del grande mare del dolore. Si è partiti di lì perché, sotto la spinta di personalità scientifiche quali il Prof. Ventafridda dell'Istituto dei Tumori e la Fondazione Floriani di Milano, si è riusciti ad esercitare una forte pressione affinché negli Ospedali si iniziasse a parlare di terapia del dolore e di cure palliative.

Oggi vi posso dire che anche da noi, dopo avere preso atto che un Paese quale la Turchia dal 1995 ha iniziato ad istituire cattedre di Medicina del dolore, qualcosa si è mosso. Non è stata ancora presa la decisione di istituire cattedre universitarie, nel senso che l'unica cattedra fino ad ora istituita dall'Università di Milano - e assegnata al Prof. Mario Tiengo - non è stata più assegnata dopo il suo pensionamento. In compenso, però, l'Italia si è dotata di questa legge che personalmente mi conforta molto.

La legge riconosce la necessità di avere due reti operanti, quella del dolore oncologico e delle cure palliative e quelle della terapia antalgica. Entrambe le reti poggiano su tre sistemi che si interfacciano tra di loro e precisamente: la medicina ospedaliera, l'assistenza negli Hospice e domiciliare e la medicina di base.

La filosofia che la legge propone è quello di un intervento graduato ed integrato. Il Medico di famiglia

tratterà in prima persona tutti i casi di dolore dei suoi assistiti, fermo restando che potrà avvalersi della consulenza e dell'aiuto di Specialisti su problemi specifici e di difficile soluzione.

Il Servizio di Medicina del dolore di Aosta si sta già muovendo nel senso voluto dalla legge tant'è vero che ha aperto un ambulatorio in bassa Valle. Certamente, per coprire il territorio e per portare lo Specialista, qualora occorra, in ambulatori periferici al fine di agevolare l'assistenza di anziani o di soggetti che abbiano difficoltà a muoversi, sono necessarie risorse umane e organizzative. Sono certo che della soluzione di questi problemi, che nascono dalla volontà di portare l'assistenza là dove risiede il cittadino, l'Assessorato regionale alla Sanità se ne farà carico.

Questo nuovo approccio che la legge intende garantire, con diversi livelli assistenziali e di cura, prevede che ogni cittadino sofferente sia valutato al fine di definire un percorso diagnostico e terapeutico commisurato alle sue reali necessità cliniche. La rete vuole anche essere un mezzo di comunicazione affinché Esperti e Medici di base si parlino con maggiore frequenza, a beneficio degli assistiti: come sopra accennato, ciò non solo per gli adulti, ma anche per i pazienti in età pediatrica. Le statistiche dicono che nel nostro Paese - ogni anno - ben 11.000 piccoli pazienti soffrono per dolori severi. Per troppo tempo non si è dato voce al grido di dolore di questi pazienti. La legge vuole proporre una soluzione, un rimedio ai viaggi dei genitori verso quei pochi Ospedali ove esisteva un interesse alla terapia del dolore pediatrico. Non possiamo essere il fanalino di coda dell'Europa, anche perché gli Esperti ci sono in Italia, anche in questo campo. Si tratta, piuttosto, di istituire Centri di riferimento su base territoriale. Questo è quanto la legge si propone di fare.

Forse ci si dovrà sedere ancora attorno ad un tavolo, valutare quante risorse abbiano le diverse realtà e quanto le diverse reti abbiano ottenuto fino ad ora. Ciò si rende necessario in quanto, finora, il grosso dei finanziamenti è andato alla rete del dolore da cancro e delle cure palliative. Per carità, è andato bene così. Però, per il futuro si dovranno riequilibrare i finanziamenti, magari togliendo qualcosa a chi ha avuto di più e dando qualcos'altro a chi ha avuto di meno. Certamente, fino ad oggi, la rete del dolore cronico non ha avuto molto. Non è una novità - credo - dire che nel nostro Paese non c'è un vero problema di risorse, ma che il vero problema è piuttosto come le risorse vengono allocate.

Concludo dicendo che la legge 38 del 2010 costituisce un grande passo in avanti nel riconoscere i diritti della persona e nel fornire risposte adeguate, efficaci ed efficienti al problema del dolore.

IL DIRITTO A NON SOFFRIRE: PROFILI SALIENTI DEL QUADRO COSTITUZIONALE E DELLA LEGGE N. 38 DEL 2010 IN MATERIA DI ACCESSO ALLE CURE PALLIATIVE E ALLA TERAPIA DEL DOLORE

1 - In un non sempre ricordato passo del celebre romanzo "Il Gattopardo" di Giuseppe Tomasi di Lampedusa, si legge che il Principe di Salina, contemplando con disagio l'affollarsi di carte relative all'amministrazione dei feudi sulla propria scrivania, e ripensando a quella del Re Ferdinando a Caserta, anch'essa ingombra di pratiche e decisioni con le quali ci si illudeva di influire sul corso delle vicende umane, che invece prendeva tutt'altre autonome direzioni, ebbe a pensare a «una medicina scoperta da poco negli Stati Uniti d'America che permetteva di non soffrire durante le operazioni più crudeli, di rimanere sereni fra le sventure. Morfina lo avevano chiamato questo rozzo surrogato chimico dello stoicismo pagano, della rassegnazione cristiana».

La riflessione di don Fabrizio merita in questa sede di essere ricordata nel suo essere efficace sintesi di alcune delle caratteristiche più tipiche della "sofferenza".

Emerge, infatti, in primo luogo, la duplice natura della sofferenza stessa - che ritrova oggi riscontro anche in definizioni adottate a livello internazionale (il riferimento è alla tassonomia dell'International Association for the Study on Pain del 1978) - quale vero e proprio "dolore", legato ad una lesione o infiammazione di un tessuto del corpo, o a una malattia della mente, da una parte (è il richiamo compiuto alle operazioni più crudeli), e quale più generale "afflizione", di natura esclusivamente psichica, e di intensità e durata non tali da determinare l'insorgere di un'alterazione sul piano medico-legale, cagionata da eventi avversi della vita, dall'altra (è l'accento fatto alle più generiche sventure).

In secondo luogo, la dimensione psicologica all'interno della quale matura nella mente del protagonista il richiamo al lenitivo del dolore, fa emergere la natura composita della sofferenza quale risulta dal-

l'interazione fra una molteplicità di "piani" distinti: da quello, per così dire, percettivo-sensoriale, dipendente dall'apparato del corpo deputato alla generazione e alla trasmissione dell'impulso algogeno, e che coinvolge il sistema nervoso periferico e complesse dinamiche biochimiche, a quello di tipo esperienziale, correlato, invece, all'elaborazione dello stimolo stesso, e che si serve del sistema nervoso centrale, e in modo particolare di strutture interne all'encefalo e di altrettanto sofisticati circuiti cerebrali (oltre che di mediatori biochimici), comprendendo le sfere della coscienza, dell'affettività e della memoria.

È esperienza comune, in effetti, che la persona addormentata, o completamente anestetizzata, non è in grado di "provare" sensazioni dolorose, pur ricevendo il suo cervello gli impulsi nocicettivi; per contro, una lesione o inibizione delle vie del dolore impedisce al malato di avvertire la stimolazione dolorosa in un distretto del corpo (a parte restando la cosiddetta sindrome dell'"arto fantasma").

La sofferenza, dunque, non è per sua stessa natura ridicibile, fino in fondo, ad un puro parametro quantitativamente misurabile in modo impersonale ed oggettivo attraverso il ricorso ad apparecchiature strumentali (come accade, invece, con la temperatura corporea, la pressione sanguigna, il battito cardiaco o altri fattori corporei), ma può essere colta in tutta la sua caratura soltanto attraverso una qualche forma di esteriorizzazione, gestuale o linguistica, compiuta in prima persona dal sofferente stesso.

In terza battuta, il riferimento allo stoicismo pagano e alla rassegnazione cristiana fatto dal Principe, mette bene in luce un paio di elementi tutt'altro che privi di peso nella "narrazione" (e nell'elaborazione personale ed esperienziale) della sofferenza: la matrice culturale e sociale alla quale il soggetto risulta legato, per un verso, e il particolare condizionamento che alcune profonde correnti di pensiero sono state in

grado di esercitare sulla lotta alla sofferenza, per l'altro (promuovendo atteggiamenti di accettazione e sopportazione del dolore visto come inevitabile costrutto della natura umana e, nella prospettiva religiosa cristiana, quale conseguenza del peccato originale, e dunque meritevole di castigo, onde per cui il patire assurge a via di espiazione).

A tale ultimo cenno, si collega, infine, il quarto profilo meritevole di interesse che si coglie sempre dalla meditazione del nobile Corbèra: il richiamo ad una scoperta scientifica, allora recentemente avvenuta Oltreoceano, di una sostanza chimica in grado di spegnere il dolore.

È noto, infatti, che, nei millenni, l'uomo ha sperimentato, con alterne fortune, rudimentali mezzi antidolorifici e anestetici: in particolare, nel mondo occidentale, facendo ricorso a preparati di derivazione naturale.

È però solo con l'avvento della chimica moderna e delle sostanze sintetiche, da una parte, e col mutare del paradigma culturale, dall'altra, che la lotta al dolore (inutile) ha potuto cominciare a prendere efficacemente piede sia all'interno della classe medica, portando ad una riconsiderazione della funzione stessa del dolore, sia della società civile scontando, peraltro, per lungo tempo e in parte ancora oggi, antichi retaggi legati al timore della dipendenza e dell'assuefazione agli antidolorifici, nonché, in misura più contenuta, alla visione della sofferenza quale mezzo di purificazione dal peccato. Positiva, in tal ultimo senso, è perciò l'attenzione, rivolta negli ultimi decenni, dalla Chiesa ai benefici delle terapie antidolorifiche, ritenute a certe condizioni non in contrasto con i dettami della fede e della morale cattolica, che prende inizio nel 1957 da una celebre allocuzione di Papa Pio XII ai partecipanti al IX Congresso nazionale della Società Italiana di Anestesiologia in risposta ad alcuni quesiti all'epoca formulati dagli stessi medici.

Di per sé considerato, il dolore svolge - è vero - una funzione benigna (che ne giustifica la sua comparsa e la sua conservazione nel corso dell'evoluzione delle specie viventi), allorquando opera come campanello d'allarme di un danno organico, potenziale o in atto, spingendo l'individuo ad adottare comportamenti conseguenti al fine di preservare o reintegrare la propria integrità psico-fisica, ovvero, nei casi estremi, di salvaguardare la sua stessa esistenza in vita.

Il dolore e la sofferenza, però, come già s'è accennato poco sopra, non svolgono solamente questa funzione, né si presentano esclusivamente in tale veste.

Vi è, infatti, il patimento di tipo esistenziale, che può essere anche di forte intensità ma pur sempre di

breve durata, e non originare, né dar luogo, a particolari alterazioni psico-fisiche, così come c'è il dolore corporale dovuto, invece, a un'inflammatione, un trauma, una lesione tissutale (compreso il dolore neuropatico che interessa le fibre nervose).

Il dolore, poi, può essere collegato ad una malattia per la quale esistono terapie efficaci al fine della sua regressione, oppure a patologie ad andamento evolutivo comunque inarrestabile.

Ancora, il dolore può assumere caratteristiche di cronicità, quando diviene persistente, durevole e irreversibile, in corrispondenza a disturbi funzionali o a patologie che, pur non avendo, di per loro, esito infausto, non sono comunque guaribili o lo sono solo in tempi molto lunghi (oltre i sei mesi).

In tutti questi casi, la sofferenza non riveste alcuna effettiva utilità ai fini della guarigione di chi la subisce.

Vi sono poi situazioni di dolore, detto idiopatico, ancora diverse, che si determinano in presenza di quadri clinici nei quali non emerge segno alcuno di lesione tissutale o di patologia organica che possa realmente giustificare la sensazione spiacevole che pure l'individuo avverte con intensità e durata particolari.

Infine, occorre tenere presente che, assai spesso, l'"afflizione" (nel senso sopra indicato di reazione emozionale ad un'avversità) può degenerare in un "dolore" (qui assunto come sintomo di una malattia mentale inquadabile in sede medico-legale), così come il dolore di natura fisica ben può - specie se non adeguatamente trattato - finire per incidere sull'intera sfera esistenziale del soggetto, producendo sconforto, rassegnazione, *stress*, paure (di abbandono, di un aggravarsi della malattia e del dolore stesso, ...), impoverimento delle relazioni sociali, alterazione delle normali attività quotidiane, inabilità lavorativa, quando non vere e proprie sindromi depressive clinicamente valutabili, sino ad arrivare alle più gravi ideazioni suicidarie o eutanasiche.

In altri termini, molteplici e variegate sono le diverse sfumature delle quali lo spettro del dolore e della sofferenza si compone.

2. - Se la sofferenza, in tutte le sue diverse varianti poc'anzi tratteggiate, costituisce elemento caratterizzante dell'esistenza umana lungo l'intero corso della storia, l'introduzione nell'ordinamento di posizioni giuridiche qualificate nei confronti dell'alleviamento del dolore appare, invece, fenomeno più recente.

Il riconoscimento e la garanzia di un "diritto a non soffrire", risulta, in effetti, il punto di approdo di filoni diversi, sviluppatasi in particolare nello scorso secolo.

Da una parte, come già sottolineato, il progresso

delle conoscenze scientifiche e delle disponibilità tecnologiche nei campi della medicina e della farmacologia, ha portato - soprattutto nel mondo occidentale - alla realizzazione di terapie antidolorifiche sempre più potenti ed efficaci.

Dall'altra parte, la stessa avanzatissima biomedicina ha spesso posto le condizioni di una "cura senza guarigione", mettendo a disposizione presidî e terapie di sostegno vitale in grado di prolungare sì l'esistenza in vita, ma senza offrire possibilità efficaci di stabilizzazione o di reversione del decorso patologico di soggetti afflitti da malattie che rimangono, nonostante tutto, inguaribili, e che - proprio per quel che qui rileva - comportano la costanza di atroci sofferenze.

La nozione stessa di salute, a sua volta, così come è stata accolta in ambito giuridico, si è progressivamente allontanata dai profili strettamente legati all'igiene e alla profilassi (com'era nell'Ottocento), e dalla dimensione della sola cura della malattia (com'era ancora per lunga parte del Novecento), rispetto alla quale il dolore assumeva una mera veste sintomatica accessoria, per arrivare ad abbracciare l'individuo nella sua totalità, comprensiva sia della sfera corporale sia di quella mentale, sino a porsi l'obiettivo del pieno benessere della persona, inteso non soltanto come stato di assenza di malattia, ma altresì con riferimento ai vari aspetti esistenziali e relazionali.

Tratti tutti, questi ultimi, che - com'è intuitivo - assumono primario rilievo proprio rispetto al contrasto al dolore e alla sofferenza nelle varie specie in cui essa si può concretamente manifestare.

Notevoli, in questa prospettiva, risultano l'articolo 1 della Convenzione istitutiva dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, formalmente recepita in Italia con il d. lgs. C.p.S. n. 1068/1947, ai sensi del quale: «Health is a state of complete physical, mental and social well-being and not merely the absence of disease or infirmity», nonché, in tempi assai più recenti, l'art. 2, comma 1, lett. o) del d.lgs. n. 81/2008, che riprende la stessa definizione internazionale ai fini della normativa sulla salute e la sicurezza dei lavoratori nei luoghi di lavoro, e gli articoli 138, comma 2, lett. a) e 139, comma 2 del d.lgs. n. 209/1995 (Codice delle assicurazioni private), in materia di risarcimento del danno biologico, nei quali, pur facendosi centrale riferimento alla lesione all'integrità psico-fisica suscettibile di accertamento medico-legale, si menziona anche il riverbero che tale menomazione deve avere sia sulle attività quotidiane, sia sui più ampi e onnicomprensivi profili "dinamico-relazionali" della vita del danneggiato.

Per quel che concerne l'ultimo dei due richiami normativi (ma tale osservazione si deve ritenere estensibile anche al primo), le Sezioni unite civili della Corte Suprema di Cassazione, in quattro assai note e recenti pronunce "gemelle" (nn. 26972-26976 dell'11/11/2008, c.d. "di San Martino"), hanno sottolineato come esso possa ritenersi applicabile in via generale, e dunque anche al di là del più ristretto ambito assicurativo, dal momento che recepisce orientamenti giurisprudenziali e interpretativi del tutto consolidati da tempo.

Questo non significa, peraltro, sempre secondo il Supremo Collegio - e trattasi di posizione senz'altro condivisibile - che il concetto di benessere e di salute possa arrivare ad abbracciare anche un immaginario e improbabile "diritto ad essere felici" riconosciuto e garantito dall'ordinamento giuridico.

Che della nozione di salute faccia parte non esclusivamente l'assenza nella psiche e nel corpo del soggetto di processi patologici, bensì il raggiungimento di una condizione di benessere, comprensiva dell'alleviamento della sofferenza e del contenimento del dolore in tutte le sue varie manifestazioni, senza, peraltro, che tutto ciò possa significare il raggiungimento di un'utopistica "felicità", si evince, altresì, nella vigente normativa professionale.

L'art. 3 cod. deont. med. (2006) prescrive, infatti, che dovere del medico è la «tutela della vita, della salute fisica e psichica dell'Uomo e il sollievo della sofferenza», nel rispetto della libertà e della dignità della persona umana, e la stessa salute è intesa «nell'accezione più ampia del termine, come condizione cioè di benessere fisico e psichico della persona».

L'art. 18, poi, stabilisce che i trattamenti che incidono sull'integrità psico-fisica del malato e sulla sua capacità di resistenza possono essere attuati, previo accertamento della loro necessità terapeutica, al solo fine di procurare un concreto beneficio clinico al paziente «o di alleviarne le sofferenze».

Particolari obblighi relativamente al contrasto del dolore fisico e psichico sono anche stabiliti, in caso di malato inguaribile e di malato terminale, agli artt. 23 e 39.

Un ulteriore passo significativo verso una più ampia considerazione del concetto di salute si ha, invero, pure a livello europeo.

Nella Convenzione sui diritti dell'uomo e sulla biomedicina (Oviedo, 1997; ancora non operativa in Italia per mancato deposito dello strumento di ratifica ma ciononostante utilizzata in giurisprudenza e in dottrina quale canone interpretativo delle disposizioni costituzionali: si v., a riguardo, fra le altre, Corte cost. sentt. nn. 45-49/2005 sull'ammissibilità del referendum concer-

nente la l. n. 40/2004, in materia di procreazione medicalmente assistita, e Cass., sez. I civ., sent. n. 21748/2007 nel noto "caso Englaro"), l'art. 1 puntualizza che le disposizioni convenzionali sono rivolte alla protezione dell'essere umano nella sua dignità e identità (fisica o psichica), e al fine di garantire la sua integrità, unitamente agli altri diritti e libertà fondamentali, riguardo alle applicazioni della medicina e della biologia.

A norma del successivo art. 2, gli interessi della collettività e della scienza non possono mai prevalere sull'interesse e sul bene dell'essere umano, nonché sull'accesso in condizioni di equità alle cure sanitarie (art. 3).

Il Consiglio d'Europa, nel Rapporto relativo alla "Protezione dei diritti umani e della dignità del malato terminale e del morente" del 21/5/1999, ha proclamato il diritto a che il soggetto in condizioni di terminalità o morente non venga privato di adeguate cure palliative.

Nella Carta dell'Unione europea (dotata di valore giuridico equipollente a quello dei trattati europei ai sensi dell'art. 6 del Trattato sull'Unione europea, così come modificato dal Trattato di Lisbona, recepito in Italia ai sensi degli artt. 11 e 117, comma 1 Cost., dalla l. n. 138/2008), tre disposizioni, in particolare, contribuiscono a definire il quadro europeo dei diritti fondamentali in relazione alla salute.

L'art. 3, infatti, garantisce il rispetto dell'integrità fisica e psichica dell'individuo e, nello specifico settore della medicina e della biologia, la libertà di consentire al trattamento sanitario, previa adeguata informazione, e secondo modalità definite dalla legge.

L'art. 35 riconosce a ciascuno il diritto ad accedere alla prevenzione sanitaria e alle cure mediche, alle condizioni stabilite dalla legge e dalle prassi nazionali, tenendo conto dell'obiettivo di assicurare, a livello europeo, un elevato livello di protezione della salute umana.

L'art. 10, pur rivolto al riconoscimento della classica libertà di manifestazione del pensiero, si presta, in effetti, ad essere inteso anche più in generale, come diritto a poter maturare e veder rispettata la propria opinione e convinzione nei diversi settori, ivi compreso, dunque, quello delle scelte individuali sulla salute.

Per quanto non dotata di efficacia giuridica formale, meritevole di cenno è altresì la Carta europea dei diritti del malato, presentata a Bruxelles il 15/11/2002, e prodotto di un gruppo di lavoro sostenuto da Active Citizenship Network, nella quale, al punto 11, si individua il diritto ad evitare le sofferenze

e il dolore non necessari nella maggior misura possibile, e in ogni fase della malattia, alla stregua di diritto fondamentale che deve essere sempre garantito, perlomeno se si vuole efficacemente assicurare un elevato livello di protezione della salute umana.

3. - Il concetto esteso di salute così delineato, con il contributo, oltre che della legislazione settoriale, degli Atti sovranazionali e della disciplina deontologica prima citati, risulta pienamente compatibile con il quadro assiologico che caratterizza, nel profondo, la Costituzione italiana.

L'art. 32, comma 1, della Carta fondamentale impone, infatti, alla Repubblica di riconoscere e garantire la salute quale fondamentale diritto dell'individuo (vale la pena notare che si tratta dell'unico diritto così qualificato in Costituzione, mentre la Corte cost., nella sent. n. 88/1979, lo ha ulteriormente definito quale "primario e assoluto") e interesse della collettività (oltre che di garantire cure gratuite agli indigenti).

La disposizione riconosce, perciò, il diritto alla salute sotto un duplice versante: da un lato, quale vera e propria posizione soggettiva di vantaggio dell'individuo rispetto ai poteri pubblici al fine di ottenere prestazioni a tutela della propria salute (che, nel minimo, assumono carattere di gratuità in condizioni di indigenza); e, dall'altro lato, quale diritto individuale, contrapposto ad un (semplice) interesse collettivo, così stabilendo la non equiparazione fra la posizione del singolo e quella della società.

Non equiparazione, quest'ultima, che risulta confermata alla luce di quanto dispone il successivo secondo comma, in forza del quale un "determinato trattamento sanitario" può essere reso obbligatorio solamente in base ad una legge e nei limiti imposti dal rispetto della persona umana.

Lo stretto collegamento fra il primo e il secondo comma conduce, in definitiva, alla valorizzazione dei connotati di libertà e di autonomia delle scelte sanitarie individuali, rispetto alle quali lo Stato può imporsi coattivamente solamente nella misura in cui ciò si renda necessario alla tutela della salute altrui da una situazione di lesione o di pericolo attuali e concreti, e sempre che l'intervento sia svolto con la compressione minore possibile dei diritti dell'obbligato (a riguardo, merita esser ricordato l'art. 1, comma 5, della l. n. 180/1978, che prescrive di accompagnare anche i trattamenti e gli accertamenti comunque obbligatori da iniziative rivolte ad assicurare il consenso e la partecipazione del destinatario, così come degno di nota è l'art. 33 della l. n. 833/1978, che stabilisce il generale principio di volontarietà dei trattamenti sa-

nitari; in giurisprudenza, si v., in particolare, Corte cost., sentt. nn. 118/1996 e 258/1994).

Si tratta di un'impostazione costituzionale che appare confermata e ancor più rafforzata dal richiamo che il secondo comma fa ai limiti inderogabili connessi al rispetto della persona umana.

Risulta, infatti, possibile stabilire un preciso nesso sistematico, nella stessa trama costituzionale, fra la tutela della libertà di cura di cui all'art. 32 Cost. e la libertà personale in generale, ai sensi dell'art. 13 Cost. (a riguardo si v. Corte cost., sent. n. 471/1990). Libertà personale comprensiva, nell'ottica qui accolta, tanto della sfera strettamente fisica (incisa dall'agire del medico "sul" corpo del paziente contro la di lui volontà), quanto di quella relativa all'autonomia, assunta come possibilità di scelta, frutto di elaborazione consapevole, delle terapie e delle diagnosi da effettuarsi sul proprio corpo (e che risulta, invece, violata dall'operare del medico, anche a fin di bene, che avvenga senza aver acquisito il consenso informato, attuale o anticipato, del paziente, fatta eccezione, ovviamente, per i casi di urgenza).

Una tale "lettura" delle norme costituzionali invocate, contribuisce a dare spessore al principio personalista, codificato all'art. 2 Cost., e al principio solidarista, sancito dall'art. 3 Cost., la cui applicazione, nel campo della biomedicina, richiede che, da un lato, la persona sia curata efficacemente, secondo i canoni della scienza e dell'arte medica, ma che, dall'altro lato, l'individuo sia sempre rispettato come soggetto, in particolare nella sua integrità psico-fisica e morale.

Come ancora recentemente ha puntualizzato la giurisprudenza costituzionale (si v. sent. n. 438/2008 e ord. n. 334/2008, e in precedenza, sent. n. 282/2002), richiamando in proposito anche la normativa europea già citata in precedenza, infatti, la persona gode sempre di un fondamentale diritto di libera e consapevole scelta rispetto alle diverse alternative che i medici prospettano.

Tale posizione del Giudice costituzionale, che si colloca sulla scia di una precedente ricostruzione della libertà personale quale valore supremo, «indefettibile nucleo essenziale dell'individuo, non diversamente dal contiguo e strettamente connesso diritto alla vita e all'integrità fisica, con il quale concorre a costituire la matrice prima di ogni altro diritto, costituzionalmente protetto della persona» (Corte cost., sent. n. 238/1996), appare condivisa e ulteriormente rafforzata dal Giudice di legittimità.

Il Supremo Collegio, nella nota sentenza, fortemente marcata da tinte "costituzionali", resa nel caso

Englaro (Cass. sez. I civ., sent. n. 21748/2008, già cit.), ha, in effetti, sottolineato che, in uno Stato come quello italiano che si fonda, per espresse scelte compiute in sede costituente, sul pluralismo dei valori, deve essere sempre rispettata l'idea stessa di dignità della persona che il soggetto matura rispetto alle scelte terapeutiche, alla luce dei suoi valori di riferimento e dei convincimenti etici, religiosi, culturali e filosofici che orientano le sue determinazioni.

Nello specifico del tema qui affrontato, la lettura dell'art. 32 Cost. (e degli artt. 2, 3 e 13 Cost. ad esso collegati) compiuta dalla giurisprudenza richiamata porta a sostenere che nella misura in cui il dolore e la sofferenza, come già prima sottolineato (v. §1), sono intimamente percepite, e il loro "senso" dipende anche dall'indole e dal fascio di convincimenti religiosi, morali, etici e filosofici dell'individuo (in una parola: dalla sua identità e da come tale identità connota la percezione della qualità della vita residua), vada compresa e rispettata anche la eventuale scelta del paziente di non ricevere farmaci analgesici o sedativi, o di riceverne in misura tale da mantenere comunque uno stato di vigilanza, purché questa decisione sia frutto di sicuro e fermo convincimento personale, elaborato in condizioni di capacità di intendere e di volere, sì da costituire pieno esercizio della libertà di determinarsi del soggetto.

Sarebbe, in effetti, alquanto paradossale che, proprio quando si tratta di "liberare" la persona dalla costrizione del dolore e della sofferenza attraverso adeguate terapie analgesiche e palliative che la medicina e lo Stato sono tenuti, come ancor meglio si vedrà in avanti, ad assicurare, non si tenesse affatto conto della dimensione particolare che, per la stessa persona, può rivestire il patimento, sostituendo alla soggettività di "quel" malato una pura valutazione del medico o di altri circa il beneficio che la riduzione del dolore può oggettivamente apportare.

Ciò non toglie, peraltro, che rimanga sempre aperto uno spazio di sensibile e dialogica persuasione da parte del curante rivolta a spingere il sofferente a modificare la propria decisione, anche nel quadro dei più ampi sforzi che possono, e devono, essere compiuti, a livello sociale generale, per promuovere la cultura della palliazione e della lotta al dolore.

4. - In quanto specificazione del diritto alla salute, il "diritto a non soffrire", infatti, può essere agevolmente ricondotto nell'alveo dei diritti sociali "pretensivi", sostanziandosi nella pretesa a che l'ordinamento garantisca - compatibilmente coi vincoli rappresentati dalle concrete risorse pubbliche dispo-

nibili per la spesa sanitaria, e tenuto ovviamente conto delle norme costituzionali e legislative relative all'autonomia finanziaria dello Stato, delle Regioni e degli Enti territoriali (art. 81 Cost.; art. 119 Cost.; l. n. 42/2009; d.lgs. n. 502/2009; d.lgs. n. 229/2009; d.lgs. n. 68/2011) - un effettivo ed adeguato trattamento di sollievo alla sofferenza della persona, tanto nella sua stretta dimensione algescica, quanto in quella più ampiamente esistenziale e relazionale.

Le cure palliative e la terapia del dolore sollevano, infatti, l'individuo da gravosi "pesi" che schiacciano la sua quotidianità, rendendolo meno libero di condurre una vita in accordo con la propria personalità, meno in grado di intessere delle relazioni sociali, meno sereno nel compiere le proprie scelte (anche di cura) senza i diversi condizionamenti derivanti dallo stato di malattia, dall'angoscia per la propria condizione futura, dalla paura della morte, dal timore dell'abbandono o, al contrario, dalla preoccupazione di gravare eccessivamente sulle risorse materiali e spirituali dei propri cari.

La natura individuale e "concreta" della dimensione del dolore e della sofferenza, già accennata nel primo paragrafo, comporta, più in particolare, che il legislatore, nell'attuazione del diritto costituzionale in esame, disciplini e promuova modelli "individualizzati" nel trattamento del dolore e nelle cure palliative.

Si tratta, in altri termini, di prescrivere (e di favorire mediante appositi stanziamenti) l'adozione di soluzioni organizzative nell'erogazione dei servizi sanitari e socio-assistenziali che non prendano in considerazione il paziente, né astrattamente, né da "solo" e isolatamente, bensì nel tessuto complessivo delle relazioni familiari e sociali nel quale lo stesso si trova inserito e che, di conseguenza, integrino i profili più strettamente psicofisici con quelli più ampiamente relazionali.

Il diritto a non soffrire impone dunque alla Repubblica - nell'ambito del generale compito stabilito dall'art. 3, comma secondo, della Costituzione - di rimuovere quegli ostacoli, qui rappresentati, in particolare, dalla sofferenza e dal patimento, che, incidendo sulla salute fisica e sull'equilibrio psicologico del soggetto, compromettono lo sviluppo della sua personalità anche nelle formazioni sociali in cui la stessa "si sviluppa" (e, perciò, nella famiglia e nella trama degli altri rapporti interpersonali), e degradano la pari dignità sociale che gli deve essere assicurata rispetto agli altri consociati (cfr. articoli 32, comma primo, 2 e 3, comma primo, della Carta fondamentale già cit.).

In forza del principio autonomista di cui all'art. 5 Cost., poi, siffatto compito incombe su tutti gli enti che

costituiscono la Repubblica come oggi indicati dall'art. 114 Cost.: non solo, dunque, allo Stato, ma altresì alle Regioni spetta di rendere effettivo il diritto alla terapia del dolore e delle cure palliative, nell'ambito di quel complesso sistema di riparto di funzioni legislative e amministrative in materia di tutela della salute (articoli 117, commi 2, lett. m) e 3, e 118, comma 1 Cost.) che informa il c.d. "regionalismo" (o "federalismo") sanitario (si v., recentemente, Corte cost., sentt. nn. 77/2011, 8/2011, 299/2010, 245/2010, 150/2010, 141/2010).

In virtù del principio di sussidiarietà orizzontale (art. 118, cpv. Cost.), inoltre, tanto lo Stato, quanto le Regioni, unitamente agli Enti locali, sono tenuti a riconoscere e promuovere il fondamentale ruolo svolto dagli enti espressione dell'associazionismo dei cittadini nell'attività preziosa di assistenza ai malati afflitti da dolore cronico o da patologia oncologica (giunti o meno che siano allo stadio terminale), nella promozione della cultura della lotta al dolore, nella realizzazione e diffusione sul territorio di strutture appositamente dedicate alle cure palliative.

5. - È noto che le cure palliative sono nate agli inizi del secolo scorso, per iniziativa di Cicely Saunders, fondatrice del St. Christopher Hospice di Londra.

Esse si basano su un insieme completo di attività di cura e assistenza, di trattamenti diagnostici e terapeutici, di accudimento relazionale e spirituale, volto a controllare il dolore e gli altri sintomi che generano sofferenza, senza proporsi peraltro di accelerare o di posporre la morte, ma soltanto di accompagnare il malato nelle fasi terminali della malattia irreversibile, offrendo, sia a lui che alla sua famiglia, un supporto che possa valorizzare la qualità della vita stessa, anche attraverso attività di equipe multidisciplinare.

Le cure palliative comprendono una "cura" attiva e globale del paziente, che comporta la sua presa in carico sia in strutture specializzate, sia a domicilio, sia in ospedale, quando la malattia non risponde più alle terapie.

È nota l'etimologia della locuzione, che deriva dalla parola latina "*pallium*", mantello protettivo in uso contro le intemperie presso i Romani, e che porta con sé il pregnante significato di cura attiva e globale, assai distinto dalla tradizionale accezione che "palliativo" ha nella lingua italiana, e che si riferisce ad un'azione temporanea di ridotta o modesta efficacia.

Le cure palliative si distinguono, invero, dalla terapia del dolore (perlomeno) sotto un duplice profilo.

Per un verso, infatti, esse coprono uno spettro più ampio di interventi, in quanto preordinate alla cura

“totale” del paziente non soltanto rispetto ai sintomi dolorifici ma altresì alla sofferenza incidente sul piano *lato sensu* esistenziale (di ordine affettivo, morale, spirituale, relazionale, emotivo, e così via).

Non si tratta, quindi, né di trattamenti diagnostico-terapeutici di tipo eziologico, né di interventi circoscritti solamente a lenire i sintomi e gli effetti collaterali sul piano strettamente organico della malattia.

Le stesse cure, inoltre, prendono in considerazione pure il nucleo familiare, integrano diverse specialità non tutte solo di ambito clinico, e prevedono articolate forme di erogazione non confinate nel solo reparto ospedaliero. Anzi, viene privilegiata proprio la struttura clinico-assistenziale dedicata, oltre allo stesso domicilio del malato quale luogo elettivo (ove possibile) per un naturale accompagnamento nelle fasi finali della vita, evitando, così, il più possibile, l'alienazione o il distacco dal proprio ambiente familiare.

Per altro verso, la terapia del dolore, a differenza delle cure palliative, può essere applicata anche a soggetti che non versano in stato di terminalità, né che sono affetti da patologie ad andamento evolutivo inarrestabile e necessariamente nefasto (come è, ad esempio, il caso, ben noto, dei pazienti oncologici), ma che soffrono di dolore cronico, moderato o severo, per le più diverse cause.

Sia la terapia del dolore (vera e propria), sia le cure palliative (che comprendono, va da sé, anche una componente di interventi analgesici) sono fortemente ispirate da una concezione olistica della persona e della salute che va ben oltre l'aspetto strettamente biomedicale e l'attenzione al singolo processo patologico o al singolo sintomo, e persino al di là della gestione strettamente individualistica (“atomistica” per così dire) del sofferente, per estendersi “a tutto tondo” sia al suo corpo e alla sua personalità, sia al complesso del suo tessuto sociale ed esistenziale.

La stessa qualità della vita, nella prospettiva delle cure palliative e della terapia del dolore, è orientata dal punto di vista del malato, essendo importante non solo (e non tanto) la quantità di tempo residuo di vita (ciò vale soprattutto per cure palliative, in quanto rivolte al malato terminale), bensì il “come” tale esistenza viene trascorsa. Ne consegue l'attenzione dedicata all'intima percezione che la persona ha della propria esistenza in malattia terminale, quale primo e fondamentale mattone per l'efficacia dell'intero complesso curativo. Difficile, infatti, revocare in dubbio che se obiettivo dell'azione palliativa è il maggior livello di “benessere” del malato in condizioni gravis-

sime, poco senso avrebbe muoversi senza il consenso o con l'opposizione dello stesso soggetto, al quale si procurerebbero, in caso diverso, solo ulteriori motivi di patimento.

6. - In Italia, il movimento per le cure palliative e la lotta al dolore ha trovato un primo, significativo, apprezzamento a livello nazionale con la definizione di un Programma nazionale per la realizzazione di strutture per le cure palliative, approvato con d.m. del 28/9/1999, in esecuzione della l. n. 39/1999, al quale ha fatto seguito un d.m. del 20/1/2000, contenente indirizzo e coordinamento in materia di requisiti minimi strutturali, tecnologici e organizzativi dei centri residenziali di cure palliative, nonché un d.m. del 27/3/2001 per la definizione di un corso sperimentale in cure palliative, di alta qualificazione, a livello nazionale.

A livello regionale, inoltre, in un precedente periodo di tempo, l'Emilia Romagna, con l. n. 29/1994, aveva già promosso l'organizzazione e il funzionamento di servizi per il trattamento domiciliare di pazienti neoplastici o affetti da malattie giunte alla fase terminale in tutti i casi in cui fosse possibile la dimissione dall'ospedale e la prosecuzione delle terapie a domicilio o in residenze collettive, individuando gli erogatori del servizio nelle Aziende sanitarie locali, nelle Aziende ospedaliere, o in strutture private di volontariato, e i destinatari di tale servizio sulla base di parametri che comprendevano la difficoltà di recarsi presso le strutture ospedaliere, l'idoneità del domicilio ad offrire cure adeguate, l'utilità delle terapie antalgiche e palliative, la durata di vita residua. Nello stesso torno di tempo, anche la Regione Sicilia, con la l. n. 26/1996, ha provveduto a regolamentare l'erogazione, in modo integrato e organico, di alcuni interventi socio-assistenziali, medici, solidaristici e terapeutici per l'ottimizzazione della qualità di vita residua dei pazienti terminali al fine di ridurre il numero e la durata dei ricoveri in strutture sanitarie di degenza per le acuzie non attrezzate dal punto di vista logistico e professionale per la specifica cura dei malati terminali; la stessa legge aveva creato anche una rete regionale di *hospice* espressamente deputati alla presa in carico di tali pazienti. Altresì la Regione Abruzzo, con l. n. 35/1996, e la Regione Umbria, con l. n. 17/1995, istituivano un servizio di ospedalizzazione domiciliare su richiesta del paziente o della famiglia, previo parere favorevole del medico di medicina generale e previa autorizzazione del servizio sanitario; le stesse leggi regionali consentivano altresì, oltre all'assistenza al domicilio, anche l'erogazione di cure

palliative presso strutture pubblico-private residenziali. La Lombardia, con atti non aventi natura legislativa (d.G.R. n. 39990/1998), prevedeva forme di rimborso delle strutture accreditate residenziali e domiciliari eroganti cure palliative, tipizzate nelle Unità Operative di Cure Palliative (UOCP), di tipo ospedaliero e in centri residenziali - *hospice* - per malati terminali, con particolare attenzione alla gestione domiciliare del paziente oncologico.

Si deve, poi, all'impulso del Ministro della Salute del Governo Prodi I, il varo del progetto "Ospedale senza dolore", avvenuto con d.m. 24/5/2001, e in accordo con le Regioni e le Province autonome, il quale prevedeva l'istituzione, a livello di struttura sanitaria, di un apposito comitato per la promozione della terapia del dolore, la programmazione e il monitoraggio degli interventi erogati nella singola struttura di riferimento con particolare attenzione per il dolore di tipo post-operatorio.

Nello stesso arco temporale, la l. n 12/2001 procedeva ad una semplificazione degli adempimenti inerenti alla somministrazione di farmaci analgesici oppiacei nell'ambito delle terapie del dolore applicate ai pazienti oncologici degenerative.

Si trattava, in buona sostanza, di una novella al testo unico delle leggi in materia di disciplina degli stupefacenti e delle sostanze psicotrope, di cui al d.P.R. n. 309/1990, che escludeva l'incombente dell'uso dell'apposito ricettario speciale, da redigersi in triplice copia, depenalizzando contestualmente la difforme condotta eventualmente tenuta dal medico, in modo tale da permettere al sanitario stesso un agevole ricorso all'auto-ricettazione per l'approvvigionamento degli stessi farmaci, consentendo, allo stesso tempo, pure la consegna di tali preparati al domicilio dei pazienti da parte dei (soli) operatori sanitari e infermieri professionisti (individuati, comunque, dal sanitario di riferimento e sempre muniti di apposita certificazione con l'indicazione delle dosi e delle modalità di somministrazione).

Si segnalava, inoltre, all'attenzione di studiosi e operatori, sempre in quel periodo, anche l'importante parere approvato dal Comitato nazionale per la bioetica del 30/3/2001: "La terapia del dolore: orientamenti bioetici", su impulso dell'allora Presidente del Consiglio Amato.

Nel 2002, con decreto del Ministro della Salute del Governo Berlusconi II, veniva istituito un Comitato sulle cure palliative, il quale, a conclusione dei propri lavori, raccomandava l'istituzione di apposite reti sul territorio per il trattamento di pazienti affetti da malattie progressive e in fase avanzata, rapida evolu-

zione e prognosi infausta, rispetto alla quale terapie eziologiche risultassero inadeguate o non possibili.

La rete avrebbe dovuto basarsi su strutture di assistenza ambulatoriale, domiciliare, specialistica e non, *hospice* e reparti specializzati presso gli ospedali, operanti sia in regime di lungo-degenza, che in *day-hospital*.

Significativo è che il Comitato individuasse nel piano di cura individualizzato lo strumento necessario per la predisposizione e realizzazione degli interventi, comprensivo di un momento di elaborazione (al quale avrebbero preso parte diverse professionalità: medico di famiglia, divisione ospedaliera specifica presso la quale il malato si trova ricoverato, terapeuta in cure palliative, ...), e di controllo.

Obiettivi individuati dal Comitato erano quelli della "cura totale" del malato affetto da dolore totale, secondo i principi delle "*medical humanities*" (rispetto della dignità, attenzione alla dimensione sociale e spirituale della persona, ...), e - nei limiti del possibile - la preferenza per la permanenza domiciliare (anche in questo caso, come era accaduto nelle politiche regionali prima ricordate, con il correlato fine di ridurre i ricoveri impropri in ospedale, spesso utilizzati "strategicamente" dalla famiglia allo scopo di evitare l'accompagnamento prossimale del congiunto moriente).

Il Comitato si spingeva ulteriormente a puntualizzare gli elementi di dettaglio che gli *hospice* avrebbero dovuto possedere, soffermandosi anche sul rapporto fra ospitati e spazi disponibili, sugli accorgimenti architettonici e di arredo per tutelare la loro riservatezza e dignità (nei servizi igienici, nei luoghi di comune passaggio, ...), sulla programmazione degli orari di visita (da studiarsi in modo assai flessibile), sulla possibilità di ricreare ambienti "familiari" e di "autonomia" per il malato (dalla possibilità, ad esempio, di potersi cucinare i pasti a quella di portare con sé gli animali di affezione o gli oggetti cari).

Già in questi primi interventi normativi, e nella coeva riflessione istituzionale, appaiono, *in nuce*, i diversi filoni rilevanti lungo i quali poi si svilupperà, in modo assai più elaborato e compiuto, la recente legislazione nazionale.

7. - Va, infatti, segnalato che il Parlamento, con voto pressoché unanime in terza e ultima lettura, ha varato, nel 2010, la legge 15 marzo n. 38, recante "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore".

Al termine di un percorso che ha, dunque, preso le mosse più di due lustri or sono, il "diritto a non sof-

frire", nella sua fondamentale e rilevante accezione "pretensiva", strettamente collegata con la terapia del dolore e con la cure palliative, ha così visto un forte ed esplicito riconoscimento, in attuazione del dettato costituzionale, sul piano dell'ordinamento legislativo statale.

La legge n. 38/2010, infatti, riconosce e garantisce, in primo luogo, quale vero e proprio diritto soggettivo, il diritto del cittadino ad accedere alle cure palliative e alla terapia del dolore.

A tale fine, le strutture sanitarie che erogano cure palliative e terapia del dolore sono obbligate ad assicurare la predisposizione di un programma di cura individuale che comprenda sia il malato, sia la sua famiglia (viene, dunque, pienamente accolta dal Legislatore la dimensione personale e sociale del diritto a non soffrire, ai sensi degli artt. 2, 29 e 32 Cost.) e che rispetti alcuni principi, espressamente definiti come "fondamentali": la tutela della dignità e dell'autonomia del malato, evitando qualunque forma di discriminazione (intuibile il collegamento con le disposizioni costituzionali di cui agli artt. 2, 3, 13 e 32 Cost., nonché con la normativa europea e internazionale di riferimento, già in avanti citate), la tutela e la promozione della qualità della vita sino al suo termine, un sostegno sanitario e socio-assistenziale adeguato per la persona malata e per la famiglia.

Dal punto di vista soggettivo, poi, la legge individua, ai sensi dell'art. 2, comma 1, lett. c), il titolare del diritto a non soffrire, così come previsto dalla stessa normativa primaria, nel "malato", inteso quale persona afflitta da una patologia ad andamento cronico ed evolutivo per la quale non esistono terapie o, se esistono, sono inadeguate o sono risultate inefficaci ai fini della stabilizzazione della malattia o di un significativo prolungamento della vita, da una parte; e quale persona affetta da una patologia dolorosa cronica da moderata a severa, dall'altra.

Tale qualificazione, che - va segnalato - circo-scrive abbastanza la platea dei soggetti ai quali le terapie analgesiche e le cure palliative debbono essere erogate, è di non agevole inquadramento sistematico all'interno della stessa novella.

Da una parte, infatti, l'art. 1, comma 1, della medesima l. n. 38/2010 tutela il diritto del "cittadino" - senza alcuna ulteriore specificazione - ad accedere alle cure palliative e alla terapia del dolore; dall'altra parte, lo stesso articolo, al secondo comma, garantisce e tutela - "in particolare" - il diritto all'accesso a tali cure da parte del (solo) malato, così come definito all'art. 2, comma 1, lett. c), nell'ambito dei livelli essenziali di assistenza di cui al d.P.C.m. 29/11/2001, al

fine di assicurare la dignità e l'autonomia della persona umana, l'equità nell'accesso all'assistenza, la qualità delle cure e la loro appropriatezza riguardo alle specifiche esigenze, ai sensi dell'art. 1, comma 2 del d.lgs. n. 502/1992.

Una praticabile via interpretativa di questo complesso di disposizioni muove, dunque, nel senso di ritenere riconosciuto e garantito il diritto alle cure palliative e alla terapia del dolore, in generale, per tutti (si dovrebbe peraltro ritenere - soprattutto alla luce delle considerazioni svolte nei precedenti paragrafi e delle normative deontologiche sempre in avanti richiamate - che sussista un diritto ad ottenere sollievo dal dolore e dalla sofferenza anche mediante interventi diversi dalle cure palliative e dalla terapia del dolore così come espressamente definite dall'art. 2, comma 1, lett. a) e b) della l. n. 38/2010).

In particolare, poi, per il "malato" - nella più limitata accezione posta dalla stessa legge - il diritto in questione è ritenuto oltre che fondamentale, anche "essenziale", tanto vero che cure palliative e terapia del dolore sono inserite, dalla l. n. 38/2010, all'interno dei LEA.

Rispetto al "malato", dunque, il contemperamento fra il diritto soggettivo da una parte, e le esigenze di carattere pubblicistico connesse con la disponibilità delle risorse finanziarie, nonché con le valutazioni in termini organizzativi e funzionali relative alle strutture che debbono erogare le cure dall'altra parte, appare tutto rivolto alla tutela e al soddisfacimento pieno della "salute" dell'individuo ampiamente intesa.

Dal punto di vista oggettivo, poi, l'art. 2, comma 1, lett. a) e b) distingue due tipologie di interventi che debbono essere assicurati per rendere effettivo il diritto a non soffrire, che si tratti di quello generalmente riconosciuto a tutti i cittadini, o di quello riconosciuto in particolare ai soggetti "malati" ex art. 2, comma 1, lett. c).

Da una parte, infatti, vi sono le "cure palliative", ivi definite come l'insieme degli interventi medici ed assistenziali rivolti sia alla persona malata che al suo nucleo familiare e finalizzati ad una cura "attiva e totale" nei casi in cui la malattia di base, caratterizzata da un'inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta, non risponda ormai più a trattamenti specifici.

Dall'altra parte, la legge individua la "terapia del dolore" quale complesso di interventi, diagnostico-terapeutici volti ad individuare e applicare a forme morbose croniche idonee ed adeguate terapie farmacologiche, chirurgiche, strumentali, psicologiche e riabilitative, variamente tra loro integrate, allo scopo

di elaborare idonei percorsi diagnostico-terapeutici per la soppressione o il controllo del dolore.

In base al combinato disposto degli artt. 1 e 2 della l. n. 38/2010, la definizione di "malato" raggruppa, dunque, perlomeno due figure diverse: quella della persona affetta da patologia cronica, evolutiva e non più contrastabile, giunta o meno che sia alla sua fase terminale (si noti che il Legislatore adopera solo di sfuggita tale espressione, né definisce quando un malato sia da considerarsi entrato in tale, disperata, condizione), da un lato, e quella affetta da una patologia dolorosa importante, dall'altro lato.

Anche la definizione delle "cure palliative" e della "terapia del dolore", dal canto suo, oltre a contenere gli elementi caratterizzanti dell'una e dell'altra tipologia di intervento, prevede ulteriori elementi di qualificazione degli stessi soggetti ai quali le stesse terapie e cure sono rivolte.

Elementi, questi ultimi, che non sembrano, peraltro, del tutto sovrapponibili a quelli usati per individuare il "malato" dei quali si è detto poc'anzi.

Fermo restando che il sofisticato linguaggio tecnico delle norme richiede che le espressioni impiegate dal Legislatore siano lette ed applicate facendo ricorso a concetti che devono necessariamente essere ricavati dalle scienze mediche, si può, in definitiva, rilevare, *prima facie*, un'interessante, e per certi aspetti positiva, sovrapposizione fra i profili "oggettivi" e quelli "soggettivi" del diritto a non soffrire, la quale permette un importante e apprezzabile margine di flessibilità, elasticità e modularità agli interventi clinici e assistenziali che possono, e debbono, essere messi in atto per contrastare il dolore ed alleviare la sofferenza.

Infatti, la terapia del dolore è erogabile tanto al malato non affetto da patologia inguaribile e inarrestabile, quanto a quello che invece è purtroppo colpito da tale malattia, e ben da prima che egli entri in fase terminale.

Dal canto loro, le cure palliative saranno assicurate al malato afflitto da patologia per la quale le terapie eziologiche si dimostrano inefficaci o inadeguate, nelle diverse fasi dell'accompagnamento alla morte, pure in questo caso con un'anticipazione temporale rispetto al momento terminale o agonico.

Va, inoltre, sottolineato - sulla scorta di considerazioni poco sopra svolte circa la differenza in generale fra cure palliative e terapia del dolore - che, assai opportunamente, il Legislatore del 2010 attribuisce alle prime uno spettro di interventi molto più ampi di quelli compresi nell'ambito delle seconde.

Le cure palliative, infatti, per legge, devono proporsi il fine della cura "attiva e totale" del malato, in quanto si suppone che quest'ultimo sia afflitto da un vero e proprio "dolore totale". Le stesse cure, inoltre, pur non trascurando, ovviamente, gli interventi terapeutici, mettono in primo piano quelli assistenziali.

La terapia del dolore, invece, ha campo d'azione più circoscritto, vede una prevalenza delle terapie farmacologiche e degli interventi chirurgico-strumentali, per quanto non trascuri anche la cura psicologica e i programmi riabilitativi, e tiene in minore attenzione il nucleo familiare.

Al di là di tali differenze, merita in ogni caso di essere segnalato e apprezzato, in quanto pienamente rispondente al quadro dei valori costituzionali e dei principi fondamentali di riferimento del diritto a non soffrire, che il Legislatore ha fermamente di mira il benessere complessivo della persona.

Dal punto di vista organizzativo, poi, la legge imposta un modello di indubbio interesse.

Si tratta, infatti, di una struttura reticolare multipolare.

Una rete che, da una parte, tiene in giusta considerazione i connotati di policentrismo che caratterizzano il sistema istituzionale italiano, specialmente a seguito delle innovazioni costituzionali apportate al Titolo V della Parte Seconda dalla l. rev. cost. n. 3/2001, e a quelle ordinamentali che hanno caratterizzato la trasformazione in senso "regional-federale" della Repubblica.

Una rete che, dall'altra parte, tiene in altrettanta considerazione gli elementi di differenziazione strutturale e organizzativa dei diversi centri di erogazione delle cure palliative già previsti in ambito regionale, compresa l'assistenza domiciliare e il coinvolgimento di associazioni ed enti che operano nel terzo settore.

In tale prospettiva, la rete appare ispirata ad un'attenta applicazione del principio di sussidiarietà sia orizzontale che verticale, e del principio di leale collaborazione fra Stato e Regioni, senza trascurare affatto il ruolo che lo Stato può, e deve, svolgere a fini di uniformità delle prestazioni essenziali che devono essere garantite indipendentemente dalla territorialità, considerata la natura di diritto sociale fondamentale del diritto a non soffrire.

Tale disciplina si snoda lungo tutto il plesso normativo costituito dagli articoli 2, 3, 5, 6 e 9 della l. n. 38/2010.

Partendo dal versante dei rapporti fra i diversi livelli territoriali di governo, la legge istituisce due reti distinte: quella per le cure palliative e quella per la te-

rapia del dolore.

Ciascuna rete è articolata in modo diffuso sul territorio, su base regionale, e prevede un'integrazione a livello nazionale in modo tale da assicurare, anche attraverso appositi finanziamenti, il raggiungimento degli obiettivi posti dalla legge in modo efficace ed efficiente.

L'attuazione degli interventi in materia costituisce obiettivo prioritario del Piano sanitario nazionale, ai sensi dell'art. 1, commi 34 e 34-bis della l. n. 662/1996, col che l'assegnazione delle risorse occorrenti ai fini della garanzia dell'attuazione delle politiche legislative gode di titolo preferenziale all'interno del finanziamento del servizio sanitario.

Al Ministero della Salute, di concerto col Ministero dell'Economia e delle Finanze, spetta la potestà di definire apposite linee-guida per la promozione, lo sviluppo e il coordinamento degli interventi regionali, previo parere del Consiglio Superiore della Sanità e tenuto conto dell'accordo sottoscritto in sede di Conferenza Stato-Regioni e Province autonome in materia di cure palliative pediatriche del 27/6/2007 (e del documento tecnico del 20/3/2008).

Al Comitato paritetico permanente per la verifica dei LEA, istituito dall'art. 9 dell'intesa fra Stato-Regioni e Province autonome sottoscritta il 23/3/2005, spetta di valutare annualmente lo stato di attuazione della legge, concentrando in particolare l'attenzione sull'appropriatezza e l'adeguatezza dell'utilizzo delle risorse, e sulla congruità tra prestazioni erogate e mezzi finanziari disponibili. Finanziamenti, questi, che possono essere ulteriormente integrati a carico dello Stato nell'ambito delle risorse pubbliche assegnate al servizio sanitario nazionale, in caso di piena attuazione da parte regionale dei principi stabiliti dalla legge.

Il Ministero, in collaborazione con l'Agenzia nazionale per i servizi sanitari regionali, la Commissione nazionale per la formazione continua, l'Agenzia italiana del farmaco e l'Istituto superiore di sanità, fornisce alle regioni elementi per la valutazione dell'andamento della prescrizione dei farmaci utilizzati nella terapia del dolore, del livello di attuazione complessiva delle linee-guida nazionali, dello stato di avanzamento della realizzazione, sviluppo e implementazione delle reti di terapia del dolore e di cure palliative, con particolare attenzione ai profili di criticità e agli aspetti di disomogeneità territoriale da una parte, e al livello di erogazione di cure palliative in ambito pediatrico, neonatale, ed adolescenziale dall'altra.

Allo Stato, per il tramite del Ministero della Sa-

lute (eventualmente anche attraverso l'istituzione di una Commissione nazionale, senza oneri aggiuntivi per le finanze statali), compete un'attività di monitoraggio *ex-post* sul funzionamento del sistema reticolare.

Sulla base di tutti i dati e le informazioni utili che le Regioni (e le Province autonome) sono tenute a fornire, il Ministero deve, infatti, tenere sotto controllo una serie di parametri di assoluta rilevanza per l'effettiva implementazione della legge, quali: il consumo di analgesici e in particolare degli oppiacei; lo sviluppo delle reti sul territorio e il loro stato di avanzamento e di integrazione fra le diverse strutture che ne costituiscono parte; le prestazioni erogate e gli esiti raggiunti, anche attraverso un'analisi quali-quantitativa dell'attività svolta; la diffusione e l'incidenza delle campagne informative; le attività di ricerca di settore; l'equilibrio finanziario raggiunto nella realizzazione e nello sviluppo delle reti.

All'esito delle verifiche condotte, il Ministero è tenuto a redigere un rapporto, a cadenza annuale, nel quale devono essere resi noti i dati inerenti: all'andamento delle prescrizioni dei farmaci (in particolare, oppiacei) per la terapia del dolore connesso a malattie neoplastiche e a patologie croniche e degenerative; allo stato di avanzamento delle due reti; al livello di omogeneità delle prestazioni, formulando proposte per la soluzione dei problemi e delle criticità rilevate, sempre nell'ottica della maggiore omogeneità possibile dei livelli di trattamento del dolore su tutto il territorio nazionale.

Per lo svolgimento delle sue funzioni, nei limiti delle risorse disponibili a legislazione vigente e senza nuovi o maggiori oneri per la finanza pubblica, il Ministero può anche avvalersi di apposite figure professionali del servizio sanitario nazionale in possesso di adeguate e comprovate competenze professionali, così come di istituti di ricerca, società scientifiche e organizzazioni senza scopo di lucro che operino nel settore, attraverso convenzioni appositamente stipulate.

Passando ora agli elementi costitutivi propri delle due reti (di terapia del dolore e di cure palliative), la legge si premura di definire con buona precisione sia i soggetti operanti, sia i requisiti che debbono possedere, sia le modalità generali dell'integrazione fra gli stessi e della loro "collocazione" nell'organizzazione reticolare complessiva.

L'architettura della rete risulta connotata, innanzitutto, dalla necessità che tutti i vari "nodi" interagiscano in modo integrato, e che sia data preferenza, nei limiti del possibile e tenuto conto dello specifico

della situazione individuale del paziente, a soluzioni di tipo socio-assistenziale domiciliare.

Terminale (e per così dire "punto d'accesso") della rete è il medico di medicina generale. Quest'ultimo svolge, altresì, funzioni di "triage" per instradare il paziente verso centri specifici: dagli ambulatori specializzati per la terapia antalgica che rappresentano gli "spoke" della rete, fino ai veri e propri "hub" costituiti dai centri di riferimento di livello di area vasta.

L'assistenza residenziale è fornita nell'ambito di apposite strutture denominate "hospice" nelle quali deve essere assicurata l'operatività ininterrotta di un'equipe multidisciplinare, mentre quella domiciliare viene assicurata presso l'abitazione del malato, e comprende interventi sia di base, sia di tipo specialistico, coordinati dal medico di medicina generale, in grado di assicurare comunque un'assistenza continuativa.

Nei casi in cui si renda necessario combinare un'attività domiciliare con alcune prestazioni più sofisticate, a ciclo diurno, di tipo diagnostico-terapeutico, le quali richiedono specifiche attrezzature o professionalità non impiegabili *in loco*, la legge prevede altresì la possibilità di ricorrere al "day-hospice".

Per quanto si riconoscano profili di autonomia nella configurazione delle due reti, tanto con riferimento al modello specifico, quanto ai soggetti che ne costituiscono parte, la legge prevede un quadro essenziale largamente uniforme.

Con accordo stipulato in sede di Conferenza Stato-Regioni, su proposta del Ministero della Salute, sono, infatti, individuate le figure professionali dotate di competenze ed esperienze specifiche nel campo della lotta al dolore, anche in pediatria, e con particolare riferimento ai medici di medicina generale, ai medici specialisti in anestesia e rianimazione, geriatria, oncologia, radioterapia, ai medici con un'esperienza non meno che triennale nelle cure palliative e nella terapia del dolore, e agli infermieri, psicologi e assistenti sociali.

Nello stesso accordo, sono, poi, definite le tipologie base di strutture nelle quali le reti regionali debbono articolarsi ed essere coordinate.

La normativa, peraltro, distingue tale accordo dall'intesa, da stipularsi su proposta del Ministero, sempre in sede di Conferenza fra Stato e Regioni ai sensi dell'art. 8, comma 6 della l. n. 131/2003, per la definizione dei requisiti minimi e delle modalità necessarie ai fini dell'accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle unità di cure palliative e della terapia del dolore domiciliari presenti in ciascuna regione, al fine di definire la rete

per le cure palliative e per la terapia del dolore con particolare riferimento a standard adeguati quali-quantitativi, anche di organico, ivi comprese specifiche figure professionali, per le necessità di cura della popolazione residente, con riguardo pure al supporto familiare. Nell'ambito pediatrico, l'intesa deve tener conto altresì dell'accordo del 27/6/2007 e del documento tecnico del 20/3/2008.

Obbligatorio è comunque che l'intesa preveda, fra le modalità necessarie per l'accreditamento, anche quelle volte a consentire l'integrazione fra le strutture residenziali e quelle domiciliari, nonché un tariffario di riferimento per le attività erogate tale da consentire il superamento delle difformità fra i vari territori regionali.

La scelta operata dal Legislatore per contemperare garanzia di livelli essenziali uniformi, omogeneità dell'erogazione delle cure, e superamento delle differenze interregionali da una parte, e rispetto delle competenze fra Stato e Regioni in materia sanitaria dall'altra parte, si articola - dunque - su tre piani, resi peraltro non perfettamente individuabili da una formulazione piuttosto barocca.

Da una parte, infatti, lo Stato si riserva importanti funzioni di rilevazione propedeutiche alle attività di impulso per l'attivazione e l'integrazione delle reti, e per l'adeguamento delle strutture e delle prestazioni offerte al fine di raggiungere un'uniformità complessiva che tenga conto degli obiettivi del Piano sanitario nazionale e delle esigenze di assicurare i livelli essenziali di assistenza di cui al d. lgs. n. 502/1992.

Dall'altra parte, si ricorre invece allo strumento cooperativo dell'accordo - e quindi al coinvolgimento delle Regioni che possono esercitare un forte peso politico - per quanto riguarda i profili soggettivi (figure professionali e competenze specifiche) e oggettivi (modelli strutturali) delle reti di cure palliative e di terapia del dolore, sempre tenendo presenti obiettivi di coordinamento fra il livello regionale "di base" e quello "nazionale".

Dall'altra parte ancora, scontando, peraltro, qualche incertezza interpretativa e qualche sbavatura nella stesura normativa - il richiamo è in particolare al riferimento alla figura del malato terminale alla quale si fa menzione con riferimento alle strutture ad esso dedicate ma che, non essendo definito, resta, come già segnalato, sempre assai sfuggente - la legge prevede un altro e diverso istituto cooperativo fra "centro" e "periferia", ovvero l'intesa - la quale consente al Governo, sia anche con l'onere di motivazione, di provvedere anche in assenza dell'unanime consenso regionale - allo scopo incorporare, attraverso il mec-

canismo dell'accreditamento, le strutture già operanti sul territorio regionale o nelle reti di cure palliative e di terapia del dolore.

Con analogo strumento, e quindi con la possibilità per il "centro" di intervenire a garanzia degli elementi di uniformità e di superamento delle disomogeneità territoriali anche in assenza del "placet" regionale, è fissato, inoltre, il sistema tariffario di riferimento.

Strumento, questo, come intuitivo, cruciale per arrivare ad un'effettiva omogeneizzazione dei costi delle cure a carico dei singoli o gravanti sulla collettività.

Emerge, dunque, una vocazione particolarmente dirigistica e programmatoria del "centro" che potrebbe portare, se non adeguatamente controllata, anche ad una certa ingessatura di parti di un sistema, quello sanitario, che è da tempo ispirato da moduli più flessibili.

In effetti, una contrazione eccessiva dell'offerta sanitaria privata accreditata nel campo che qui interessa potrebbe ridurre i margini di libera scelta del cittadino.

All'articolo 6, il Legislatore del 2010 riprende, poi, in parte confermandolo, in parte innovandolo, il precedente progetto dell'Ospedale senza dolore, che, come ricordato, aveva costituito uno dei primi esperimenti di rilievo su scala nazionale nell'ambito della terapia ospedaliera anti-dolore, terminale e postoperatorio.

Il progetto è confermato nella misura in cui continua ad avere rilievo anche in presenza delle più articolate reti "miste" (pubblico-privato, per un verso; nazionale-regionale, per l'altro), restando fermo che il suo ambito di operatività è all'interno delle strutture ospedaliere con lo scopo di estendere le buone pratiche palliative e analgesiche anche al di fuori del più ristretto ambito inerente alle malattie definite all'art. 2, comma 1, lett. d) l. n. 38/2010.

L'Ospedale senza dolore, dunque, si colloca in quel più esteso spettro di tutela del diritto in esame assicurato dall'art. 1, comma 1 della stessa legge al quale si faceva riferimento innanzi: vale a dire al diritto attribuito, dal punto di vista soggettivo, a tutti i cittadini, e non solo ai "malati" (come definiti dalla norma primaria), a ricevere sollievo dalla sofferenza mediante le cure palliative e la terapia del dolore (anche al di là, quindi, dei livelli essenziali di assistenza nei quali sono fatti rientrare gli specifici interventi palliativi e analgesici previsti dalle lett. a) e b), ovvero sia le già menzionate definizioni di "cure palliative" e di "terapia del dolore", comprensive sia del

tipo di intervento che del soggetto destinatario).

L'art. 6, comma 1, tuttavia, innova tale strumento di contrasto al dolore, vuoi prevedendo - come recita la disposizione richiamata e come indica la nuova denominazione del progetto - la sua integrazione con il sistema "territoriale" di cure palliative e di terapia del dolore, vuoi irrobustendo l'attività svolta dai comitati già istituiti mediante erogazione di ulteriori appositi finanziamenti nell'arco degli esercizi finanziari 2010 e 2011.

Nella "nuova" logica che ispira il disegno normativo del Legislatore del 2010, e che fa perno sull'integrazione fra l'ambito ospedaliero e quello extraospedaliero e in particolare domiciliare, si prevede, infatti, che, con accordo in sede di Conferenza Stato-Regioni, le risorse aggiuntive stanziare per il progetto siano ripartite e destinate a iniziative, anche di carattere sperimentale e formativo, che coordinino le azioni di cura del dolore favorendone l'integrazione a livello territoriale. Il medesimo accordo deve, altresì, stabilire modalità e parametri per la verifica dello stato di attuazione, che avviene a livello regionale, del progetto.

Oltre che sul profilo organizzativo-gestionale relativo all'erogazione del servizio sanitario e socio-assistenziale di tipo palliativo, la nuova disciplina di cui alla l. n. 38/2010 interviene anche sul lato socio-culturale.

L'art. 4 prevede, infatti, che il Ministero, d'intesa con le Regioni e le Province autonome, promuova campagne di comunicazione istituzionale rivolte ai cittadini, sostenute da un apposito finanziamento pubblico triennale, per informarli delle modalità e dei criteri di accesso ai programmi di assistenza palliativa ed antidolorifica connessi a malattie croniche, degenerative e neoplastiche, con attenzione anche all'ambito pediatrico.

Le campagne possono prevedere la collaborazione dei medici di medicina generale, dei pediatri, delle farmacie, sia pubbliche che private, e delle ONLUS attive nel campo della tutela dei diritti di ambito sanitario.

Scopo specifico delle campagne informative è la promozione e la diffusione di una più elevata sensibilità e consapevolezza pubblica circa il rilievo delle cure palliative e delle terapie del dolore, nonché il superamento del pregiudizio relativo all'impiego dei farmaci oppiacei allo scopo di far emergere il loro contributo fondamentale per la tutela della dignità della persona umana.

Oltre al filone organizzativo-amministrativo e a quello socio-culturale, la legge prevede pure specifi-

che azioni su due ulteriori campi di intervento necessari per l'implementazione di un'efficace ed adeguata politica pubblica in materia di lotta al dolore e di sviluppo delle tecniche e delle pratiche della palliazione.

Si tratta, in primo luogo, del settore dell'alta formazione medica e infermieristica.

A norma dell'art. 8 l. n. 38/2010, infatti, spetta al Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca, di concerto col Ministero della Salute, l'individuazione di criteri generali per la disciplina degli ordinamenti didattici dei percorsi formativi specifici in materia di cure palliative e di terapia del dolore connesse con le malattie neoplastiche e le patologie croniche e degenerative. Con i medesimi decreti sono individuati, inoltre, i criteri per l'istituzione di corsi di *master* in cure palliative e nella terapia del dolore.

Viene, altresì, stabilito l'aggiornamento periodico del personale medico, sanitario e socio-sanitario impiegato nella cura del dolore relativamente ai malati oncologici e cronici, e nell'assistenza di settore alle cure palliative, attraverso l'acquisizione di crediti formativi su percorsi formativi assistenziali multi-disciplinari e multi-professionali.

L'accordo in sede di Conferenza Stato-Regioni volto a stabilire i requisiti soggettivi che debbono possedere le figure professionali operanti nelle due reti individua, inoltre, specifici percorsi formativi obbligatori ai fini dello svolgimento di attività professionale nelle strutture sanitarie pubbliche e private e nelle ONLUS operanti nell'ambito delle medesime strutture reticolari.

Mediante intesa da raggiungeresi in sede di Conferenza Stato-Regioni, su proposta del Ministro della salute, e acquisito il parere delle principali società scientifiche e delle ONLUS di settore, sono definiti ulteriori percorsi formativi, omogenei sul territorio nazionale, per il personale volontario impiegato nell'una e nell'altra rete.

L'altro filone sul quale la l. n. 38/2010 interviene, riprendendo una strategia già impostata dalla previgente disciplina, riguarda la semplificazione delle regole previste per la somministrazione di sostanze oppioidi e di farmaci specificamente impiegati nella terapia del dolore, attraverso una puntuale serie di modificazioni al T.U. in materia di disciplina degli stupefacenti e delle sostanze psicotrope di cui al già richiamato d.P.R. n. 309/1990.

L'art. 11, infine, incarica il Ministro della Salute di presentare annualmente al Parlamento una relazione sullo stato di attuazione della legge, comprensiva dei dati raccolti con il monitoraggio di cui all'art. 9, in relazione al quale le Regioni e le Province auto-

nome sono tenute a trasmettere, allo stesso Ministero, tutti i dati relativi agli interventi di loro competenza.

Viene, per tal modo, coinvolta la sede politica nazionale, rappresentativa per eccellenza della sovranità popolare, nella valutazione e riflessione sull'andamento delle politiche pubbliche di lotta al dolore inuttile, anche in previsione di apportare eventuali, futuri, aggiustamenti o migliorie legislative.

8. - Di particolare interesse e significato, sì da meritare una trattazione a se stante, è l'art. 7 della l. n. 38/2010, nella parte in cui obbliga medici e infermieri a riportare in cartella clinica le caratteristiche del dolore rilevato e della sua evoluzione nel corso del ricovero, nonché le indicazioni inerenti alla terapia antalgica somministrata e ai farmaci impiegati, col relativo dosaggio e risultato.

A tal fine, proprio avendo riguardo ai profili delicati inerenti alla caratteristica di "soggettività/oggettività" della sofferenza provata dal malato, di cui s'è fatto accenno nel primo paragrafo, la legge consente alle strutture sanitarie un certo margine di flessibilità nel ricorso agli strumenti per la rilevazione del dolore.

In ottemperanza alle linee-guida del progetto "Ospedale senza dolore" di cui all'accordo Stato-Regioni del 24/5/2001, infatti, ospedali e centri di assistenza possono far autonomamente ricorso agli standard che ritengano più adeguati al caso di specie, purché questi rientrino tra quelli validati.

La previsione in commento - va in particolare rilevato - da una parte rafforza, a livello legislativo, quello che già può essere pacificamente considerato un obbligo deontologico; dall'altra parte, dà - anche simbolicamente - pieno rilievo alla dimensione antalgica nel quadro dei trattamenti per la salute del malato, superando così l'impostazione che confina il dolore a mero "sintomo" accessorio della malattia curata con le terapie eziologiche (in cartella clinica, infatti, entrano anche, a pieno titolo, i parametri inerenti al dolore e alla sofferenza e gli interventi di contrasto); da un'altra parte ancora, presenta una portata assai vasta, non sembrando - dato il tenore della sua formulazione - ristretta né alla sola categoria del "malato", così come definita ai sensi dell'art. 2, comma 1, lett. c), né all'esclusivo caso di ricorso alle cure palliative o alla terapia del dolore, così come individuate a norma delle precedenti lettere a) e b) dello stesso comma.

Non solo: l'obbligo legislativo di riportare in cartella clinica il livello di dolore provato e l'indicazione dei trattamenti farmacologici specifici e delle tecni-

che antalgiche, per quanto di per sé possa essere inteso solo come limitato ad un "mero" adempimento di carattere burocratico-documentale, assume in realtà una valenza assai più estesa nel quadro del generale diritto a non soffrire.

Esso, infatti, offre, come detto, mezzi probatori utili per l'accertamento di eventuali negligenze professionali del medico o degli operatori sanitari nell'alleviare i patimenti del malato in sede risarcitoria.

Inoltre, proprio imponendo al professionista la registrazione dell'andamento del dolore e delle relative terapie antalgiche, rafforza l'idea che il confronto diretto con la sofferenza e il sollievo della medesima costituiscano un pieno obbligo professionale del clinico, e un suo compito primario.

Una condotta omissiva, imprudente o negligente in questo campo tenuta sia da parte del medico che dell'infermiere integra, di conseguenza, una violazione delle *leges artis* e perciò una colpa professionale valutabile in termini di "*malpractice*" medica.

Si può quindi costruire uno schema in base al quale il dolore e la sofferenza inutilmente patita dall'ammalato per il comportamento colpevole dei curanti lede un diritto fondamentale dello stesso cittadino, e ciò in tutti i casi, anche quando, cioè, non aggravi la complessiva condizione patologica del paziente in termini di ulteriore lesione psico-fisica medico-legalmente accertabile. Cosa questa che, ove si verifichi (si pensi all'inappetenza persistente, all'astenia, al dimagrimento, alla riduzione delle difese immunitarie, fino ad arrivare ai quadri clinici della depressione), costituisce di per sé danno biologico ai sensi dell'art. 2059 cod. civ., in combinato disposto con l'art. 32 Cost.

In altri termini, se si accoglie l'impostazione sin qui prospettata, anche il patimento che non dà luogo a specifiche alterazioni negative nel corpo, ma che supera la soglia di normale tollerabilità (soglia che, quando il malato è sottoposto a cure, deve ritenersi piuttosto bassa, atteso il dovere legislativo e deontologico dei curanti di intervenire con le più adeguate terapie antalgiche e palliative) è fonte di danno risarcibile in quanto determina una lesione ad un diritto costituzionalmente garantito.

È noto, infatti, che il principio di diritto affermato dalle sezioni unite della Suprema Corte nelle sentenze "di San Martino" nn. 26972/2008 e segg. (già in precedenza segnalate) stabilisce che il danno non patrimoniale è risarcibile nei soli casi "previsti dalla legge", ai sensi dell'art. 2059 cod. civ.

Secondo un'interpretazione costituzionalmente orientata dello stesso articolo, si tratta, in particolare:

a) dell'ipotesi che il fatto illecito sia astrattamente configurabile come reato, e in tal caso la vittima avrà diritto al risarcimento del danno non patrimoniale scaturente dalla lesione di qualsiasi interesse della persona tutelato dall'ordinamento, ancorché privo di rilevanza costituzionale; b) oppure quando ricorra una delle fattispecie in cui la legge espressamente consente il ristoro del danno non patrimoniale anche al di fuori di una ipotesi di reato, e la vittima avrà diritto al risarcimento del danno non patrimoniale scaturente dalla lesione dei soli interessi della persona che il legislatore ha inteso tutelare attraverso la norma attributiva del diritto al risarcimento; c) oppure ancora quando il fatto illecito abbia violato in modo grave diritti inviolabili della persona, come tali oggetto di tutela costituzionale, e, in tali fattispecie, la vittima avrà diritto al risarcimento del danno non patrimoniale scaturente dalla lesione di siffatti interessi che, al contrario delle prime due ipotesi, non sono individuati "*ex ante*" dalla legge, ma dovranno essere selezionati, caso per caso, dal giudice utilizzando gli strumenti dell'ermeneutica costituzionale.

Con riferimento a tale ultima ipotesi - che è quella che rileva in questa sede - il Supremo Collegio, nelle medesime pronunzie, ha ulteriormente specificato la necessità che occorran tre condizioni ai fini della risarcibilità del danno: a) l'interesse leso - e non il pregiudizio sofferto - deve possedere rilevanza costituzionale (in caso, contrario, infatti, si porrebbe ad una abrogazione per via interpretativa dell'art. 2059 cod. civ., dal momento che qualsiasi danno non patrimoniale, per il fatto stesso di essere tale, e cioè di toccare interessi della persona, sarebbe sempre risarcibile); b) la lesione dell'interesse deve essere grave, nel senso che l'offesa subita deve superare una soglia minima di tollerabilità apprezzata dal giudice: il dovere di solidarietà, infatti, di cui all'art. 2 Cost., impone a ciascuno di tollerare le minime intrusioni nella propria sfera personale inevitabilmente scaturenti dalla convivenza civile; infine, c) occorre che il danno lamentato non sia futile, vale a dire che non consista in meri disagi o fastidi, ovvero nella lesione di diritti ritenuti (come già in precedenza ricordato) del tutto immaginari, come quello ad una astratta e ipotetica "felicità".

Se si accoglie la lettura costituzionale del "diritto a non soffrire" che si è proposta in avanti, e se si interpreta in modo costituzionalmente orientato rispetto alla tutela effettiva di tale diritto il dettato della l. n. 38/2010, in particolare, e della disciplina deontologica, in generale, che ricollegano al diritto in esame i principi di qualità della vita, di dignità umana, di au-

tonomia del malato, ne dovrebbe conseguire un atteggiamento di favore per il riconoscimento di un danno risarcibile "da sofferenza". Vuoi per quella "sofferenza" che si concretizza in un disturbo psico-fisico - che i Supremi Giudici riconducono nell'alveo proprio del danno biologico, risarcibile ex art. 32 Cost. e art. 2059 cod. civ. - vuoi in quella che si manifesta come sofferenza o turbamento, di intensità tale da eccedere la normale tollerabilità e non ascrivibile al mero fastidio o disagio, in quanto comunque arreca pregiudizio a un fondamentale interesse dell'individuo di rilevanza costituzionale ai sensi del combinato disposto degli artt. 2 e 32 Cost., da una parte, e dell'art. 2059 cod. civ., letto secondo una precipua prospettiva costituzionalmente orientata, dall'altra parte.

Si osservi che la lesione del diritto in esame, fonte di obbligo risarcitorio alle condizioni e nei limiti individuati, non può essere cagionata soltanto dal medico ma altresì dal terzo e si cumula con il risarcimento dell'eventuale danno patrimoniale, ai sensi dell'art. 2043 cod. civ.

Non solo: fermo restando il divieto di duplicazioni risarcitorie, ribadito dalla stessa Suprema Corte nelle più volte citate "sentenze di San Martino", nel caso in cui il dolore o la sofferenza originino da fatto-reato, si applicherà l'art. 2059 cod. civ., in combinato disposto con l'art. 185 cod. pen., e si procederà al risarcimento del danno non patrimoniale nella sua più ampia accezione, ivi compreso il danno morale inteso quale sofferenza soggettiva in sé causata dal reato (anche senza, quindi che vi sia sofferenza "percepita" sul piano psico-emozionale). Pregiudizio, questo, che può essere, infatti, secondo la Cassazione, permanente o temporaneo, e può sussistere da solo o insieme ad altri tipi di danni non patrimoniali, fermo restando che il giudice ne dovrà tenere conto in sede di personalizzazione del danno biologico.

Sul piano processuale, poi, la tutela risarcitoria potrà essere azionata nei confronti del medico (così come del terzo) dalla stessa persona sofferente anche attraverso il rimedio previsto dall'art. 700 cod. proc. civ. nei casi di urgenza, qualora, ad esempio, il professionista trascurasse di somministrare in modo ingiustificato trattamenti antidolorifici.

Il pregiudizio imminente ed irreparabile sussiste, infatti, nello stesso protrarsi, o aggravarsi, della sensazione dolorifica (che può fungere altresì da fattore di innesco o di cronicizzazione di disturbi psichici e psico-fisici), mentre il "*fumus boni iuris*" sarebbe ravvisabile - in astratto - nella sussistenza del dovere del sanitario di adoperarsi per il sollievo della sofferenza (speculare al diritto a non subirla del paziente) e - nel

concreto del caso specifico - nel comportamento negligente o imperito del clinico che ometta, senza ragione, la somministrazione delle terapie antalgiche.

Non solo: la Suprema Corte, in un caso (Cass. sez. pen. n. 10445/2000), ha ritenuto che fosse stata correttamente riscontrata la penale responsabilità, a norma dell'art. 328, comma primo, cod. pen., in capo all'operatore di guardia medica che aveva opposto indebito rifiuto alla richiesta di accesso al domicilio di un'ammalata oncologica in stadio terminale, a favore della quale i congiunti avevano richiesto un intervento urgente finalizzato ad alleviare le terribili sofferenze che la stessa stava patendo.

Peraltro, va osservato che la configurabilità del delitto di rifiuto d'atti d'ufficio può essere riscontrata solo nel caso in cui si tratti del compimento di un atto indefettibile di cui competenza esclusiva del sanitario (non cioè sostituibile dall'intervento dell'infermiere) e comporti un pregiudizio irreparabile.

Si tratta di parametri, questi, che vanno attentamente applicati caso per caso e che costituiscono un apprezzabile argine contro generiche accuse rivolte al personale medico che non si prodighi abbastanza, a detta del malato o dei suoi familiari, sul piano empatico (considerando anche che, rispetto a certi tipi di "sofferenze", dovrebbero piuttosto intervenire gli specialisti psicologi, esterni o facenti parte dell'equipe di cura).

9. - Primi importanti e significativi passi sul cammino dell'attuazione della l. n. 38/2010 sono già stati compiuti.

Da rilevare è che il Ministero ha tempestivamente presentato al Parlamento, a norma del richiamato art. 11, un'articolata e completa relazione per l'anno 2010, quando ancora non era trascorso un lungo lasso di tempo dall'entrata in vigore della novella.

Si è poi già provveduto, con d.m. del 13/5/2010, all'istituzione della Commissione nazionale per l'attuazione della l. n. 38/2010, composta da persone molto qualificate provenienti dal mondo scientifico, dai professionisti di settore, dalle associazioni non lucrative operanti nell'ambito del paziente adulto e pediatrico, da una parte, e all'avvio di tavoli tecnici interministeriali e di un comitato interdirigenziale per le competenze trasversali alle diverse Direzioni generali del Ministero, dall'altra.

La Commissione, anche avvalendosi di gruppi di specialisti, ha già approvato numerosi atti programmatori.

Il Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca ha avviato e portato avanti la definizione dei per-

corsi formativi sia per il personale clinico che per quello volontario (in quest'ultimo caso, anche al fine di permettere la stesura dell'intesa).

È stato inoltre predisposto un questionario per la conoscenza sullo stato di attuazione delle due reti di cure palliative e di terapia del dolore in modo tale da permettere una prima valutazione sullo stato di attuazione nelle regioni delle reti assistenziali.

Di particolare rilievo è, poi, l'accordo, sancito in sede di Conferenza Stato-Regioni del 16/12/2010, sulle linee guida per la promozione, lo sviluppo e il coordinamento degli interventi regionali nell'ambito delle due reti.

L'accordo individua, innanzitutto, i compiti delle strutture regionali. In dettaglio, queste ultime devono: provvedere al coordinamento e alla promozione dello sviluppo delle cure palliative, al fine di garantire approcci omogenei ed equità; monitorare lo stato di attuazione delle reti locali; sviluppare il sistema informativo regionale; attuare il rilevamento di indicatori quali-quantitativi sui servizi di cure palliative erogate; definire indirizzi per lo sviluppo di omogenei percorsi di presa in carico del malato; promuovere programmi di formazione continua; sostenere e seguire le attività di ricerca.

Alle strutture aziendali compete, invece, la tutela del diritto del cittadino a ricevere cure palliative; l'attivazione di un sistema di erogazione di cure palliative in ospedale, in *hospice* e a domicilio; la definizione e l'attuazione, nell'ambito della rete, dei percorsi di presa in carico del malato; la predisposizione di sistemi di valutazione e miglioramento della qualità delle cure erogate e dei costi delle prestazioni ospedaliere, residenziali e domiciliari; la messa in opera di programmi formativi aziendali.

Le Regioni si impegnano, altresì, a realizzare specifiche campagne istituzionali di comunicazione per la popolazione, e per la sensibilizzazione degli operatori sanitari.

Per quanto riguarda la terapia del dolore, l'Accordo, preso atto della differenza che sussiste nell'organizzazione regionale delle cure palliative, dove sono stati spontaneamente realizzati modelli di reti assistenziali diversi, auspica la realizzazione di dispositivi organizzativi il più possibile uniformi.

In particolare, nell'ambito di questo tipo di interventi, alle strutture regionali spetta: concorrere al monitoraggio del sistema informativo regionale sulla terapia del dolore; controllare la qualità delle prestazioni e valutare l'appropriatezza da prevedersi nel sistema di accreditamento; promuovere programmi obbligatori di formazione continua in terapia del dolore; definire indirizzi per lo sviluppo omogeneo di percorsi di presa in carico e di assistenza nell'ambito della rete.

Alle strutture aziendali spetta, invece, la tutela del diritto del cittadino ad accedere alla terapia del do-

lore; l'attivazione di un sistema di erogazione di terapia del dolore fondato sull'interazione fra i diversi "nodi" della rete; la definizione e la messa in opera di percorsi di presa in carico del malato; il sostegno ai programmi di formazione per gli operatori, compresi i medici di medicina generale e i pediatri di libera scelta; l'incremento della cultura della valutazione e il miglioramento della qualità delle prestazioni e dei percorsi assistenziali.

Le Regioni si sono, altresì, impegnate a sensibilizzare la collettività e gli operatori sanitari sui percorsi assistenziali in terapia del dolore e sull'uso dei farmaci oppiacei.

Con accordo sancito in Conferenza il 28/10/2010, si è, infine, provveduto alla ripartizione dei fondi per il finanziamento del progetto "Ospedale-territorio senza dolore".

10. - Con la legge n. 38/2010, l'Italia ha saputo dotarsi di una disciplina organica sulle cure palliative e la terapia del dolore, attenta anche alla dimensione, delicata e terribile, del dolore neonatale e pediatrico.


Una legislazione nuova che, nei diversi aspetti che si è tentato sin qui di mettere in luce, appare all'avanguardia nel panorama nazionale (ed europeo).

Una normativa che attua un preciso e pregnante diritto costituzionale - quello "a non soffrire" - e che recepisce altrettanto fondamentali principi: da quello di dignità umana, a quello di solidarietà sociale; da quello di autonomia personale, a quello di sussidiarietà orizzontale e verticale.

Ora occorre proseguire con andamento sicuro lungo la via della completa messa a regime del nuovo quadro, vuoi sul piano del completamento degli atti di esecuzione e di organizzazione, vuoi su quello dell'effettività, specialmente nelle realtà del Mezzogiorno d'Italia.

In questa prospettiva, sforzi particolari dovranno essere compiuti, in una congiuntura economica e finanziaria molto sfavorevole e difficile per il Paese, per non contrarre eccessivamente le risorse destinate al settore.

Garantire ai sofferenti l'accesso equo a cure individualizzate efficaci e di qualità, nel rispetto della loro dignità e identità, appare invero un modo per mettere - anche in questo campo - "al centro" la persona umana nella concretezza della sua esistenza, pure quando sfavorevole e avversa, onorando così il patto costituzionale lasciatoci in eredità dai padri repubblicani.



DOMANDE-INTERVENTI DEL PUBBLICO

(26 NOVEMBRE 2010)

- Alimentazione artificiale-stato vegetativo (punto controverso, dibattito acceso): trattamento sanitario o dovuta assistenza?
- D.d.L. sul testamento biologico-Convenzione ONU-art. 3 Costituzione-Sentenze Cassazione
- Tipo di dolore che si può definire "indotto" e che interessa soprattutto le donne
- Rapporto dolore-sofferenza
- Organizzazione ospedaliera e territoriale a garanzia della qualità del servizio
- Gratuità cure palliative, costi contenuti

La cura del dolore tra presente e futuro

Venerdì 13 maggio 2011, ore 18.00
Sala Conferenze Biblioteca regionale - Aosta

Relatori:

Prof. Diego Beltrutti
Presidente nazionale LICD

Prof. Guido Fanelli
*Ordinario di Anestesia, Rianimazione e Terapia Antalgica
all'Università di Parma, Coordinatore della Commissione
Terapia del Dolore e Cure Palliative del Ministero del Lavoro,
della Salute e delle Politiche sociali*

Moderatrice:

Prof. Maria Grazia Vacchina
Presidente LICD-VDA

Indirizzo di salute dell'Assessore
alla Sanità, Salute e Politiche sociali
Dott. Albert Lanièce



CONFERENZA APERTA AL PUBBLICO

Prof. Maria Grazia Vacchina, Presidente LICD-VdA

IL CONTROLLO DEL DOLORE È ANCHE UN DOVERE

Poiché negli ultimi anni il diritto al controllo del dolore sta finalmente trovando il giusto spazio nell'ambito della cultura medico-giuridica, è doveroso farlo conoscere a tutti i cittadini per consentirne la pratica generalizzata, essendo il mancato esercizio del corrispondente dovere e delle relative responsabilità da parte delle singole persone (sia fisiche che giuridiche) - come peraltro per ogni diritto - una concreta vanificazione della stessa affermazione normativa nella realtà quotidiana, dove si gioca e misura l'effettività della democrazia.

Dagli anni '80, soprattutto, Medici e Volontari attenti sono stati pionieri nel capovolgere una cultura del malato e della malattia che tendeva a focalizzare attenzione ed energie sui problemi logistici delle strutture ospedaliere e sulla cura asettica delle patologie. Se, infatti, da stime ministeriali, ad oggi solo il 40% dei malati oncologici accede alle cure palliative e solo l'1% degli altri malati (a partire dall'Alzheimer), è pur vero che la virtuosa complicità di operatori e pazienti sta favorendo il primato del rispetto della persona, nella consapevolezza che curare il dolore, sia come sintomo di malattia che come malattia vera e propria, sia centrale per rispettare e/o restituire dignità alla persona, dando effettività all'art. 32 della Costituzione che tutela la salute come fondamentale diritto del cittadino e interesse della collettività.

E se la legge deve trovare applicazione, i principi morali devono farsi etica di vita, essendo le omissioni gravi e devastanti per lo spazio che lasciano libero al peggio. Essenziali risultano, allora, tanto l'ascolto - sia dei bisogni e delle legittime aspettative dei Cittadini che delle novità scientifiche - quanto la vigilanza, indispensabili per fare e far fare quanto dovuto, in vista di un'auspicata nuova classe di operatori e pazienti, più rilevante dello stesso monitoraggio ministeriale ex l. n. 38/2010 (Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore) per il bene degli individui, delle famiglie e delle co-

munità, in vista di un Ospedale e di un Territorio "senza dolore" a tutto vantaggio anche della pace sociale.

In merito, l'apporto del Volontariato è a tutt'oggi indispensabile, anche se è da condividere il sogno dell'esemplare Don Ciotti che ne auspica l'inutilità a favore di una normalità di tutti e di ciascuno, dovendo la solidarietà farsi regola generale per i Cittadini e non ridursi a virtù di qualcuno. Un sogno che significherebbe anche che la società non ha più bisogno di questa azione di stimolo e supplenza, che il pubblico e le Istituzioni preposte al bene comune realizzano davvero il fine che è loro proprio, con assunzione piena di responsabilità. Utopia, certo, ma feconda, per la quale devono lavorare le comunità civili e le chiese, in vista di un patto virtuoso tra Cittadini e Pubblica Amministrazione che renda effettivo un diritto-dovere indisponibile.

Giova ricordare le tappe fondamentali di questo cammino. Il primo atto formale nella storia delle cure palliative in Italia, è rappresentato dalla legge n. 39/1999, con la quale è stato previsto un programma nazionale per la creazione di strutture residenziali specifiche in tutte le Regioni italiane. Le Linee-guida del maggio 2001 lanciano poi l'obiettivo dell'Ospedale senza dolore, ma è soprattutto la legge n. 38/2010 (con tempestivo Accordo assunto all'interno della Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome e creazione di una Commissione ministeriale preposta all'effettiva applicazione della normativa sull'intero territorio nazionale) ad essere fondamentale in tema di cure palliative e terapia del dolore come diritto da assicurare e dovere da praticare.

Da sondaggi conoscitivi attivati dalla Lega Italiana contro il Dolore-Valle d'Aosta risulta che è sempre più diffusa la consapevolezza della previsione normativa attinente la rilevazione del dolore all'interno della cartella clinica, la previsione e attuazione

di reti nazionali e regionali per le cure palliative e la terapia del dolore, la semplificazione delle procedure di accesso ai medicinali oppiacei, la formazione specifica del personale sanitario. E ciò non soltanto in riferimento alle patologie comunemente ritenute più devastanti, ma anche in relazione a quei malesseri, più o meno gravi, che inficiano la qualità della vita, sia individuale che familiare, non di rado sin dai primi anni e con rilevanti conseguenze anche sul piano scolastico e lavorativo, a detrimento dell'intera collettività persino in termini economici.

In Europa il dolore (anche in forma severa e cronica) rappresenta uno dei principali problemi esistenziali e sanitari, interessando una fascia intorno al 30% della popolazione, minata nell'integrità fisica e psichica, con conseguente sofferenza che si riverbera sul nucleo familiare e sull'intero tessuto sociale. L'Italia non è ancora tra i Paesi all'avanguardia in tema di cure palliative e terapie antalgiche, ma può e deve diventarlo, anche perché gli specialisti non mancano, così come non mancano ricorsi processuali vincenti che vanno evitati con adeguata prevenzione.

Se il dolore è un appuntamento ineliminabile dell'esistenza, occorre a maggior ragione lottare contro la sofferenza eliminabile, affinché la correttezza del non fare e la stessa tentazione del moralismo di matrice stoica lascino spazio vincente alla solidarietà dell'agire, alla sinergia del bene, più forte di quella del male che pure si accampa prepotente. Solidarietà e sinergia del bene da recuperare alla vista di tutti per incoraggiamento e consolazione di chi tenta davvero di essere uomo su questa terra, poco importa il suo credo quando l'essenziale che unisce è la fede nella vita.

INDIRIZZO DI SALUTO DELL'ASSESSORE REGIONALE ALLA SANITÀ, SALUTE E POLITICHE SOCIALI

Dott. Albert Lanièce

Porto il saluto del Governo regionale, a nome anche dell'Assessore Marguerettaz, Vice Presidente della Regione, saluto le Autorità presenti tra cui i Sindaci che hanno voluto essere qui presenti, saluto ufficialmente la Lega Italiana contro il Dolore - Valle d'Aosta che ha organizzato questo momento pubblico e porgo il benvenuto ai rappresentanti del mondo del Volontariato valdostano, sempre molto vivace e radicato sul territorio, come testimonia la recente presentazione effettuata nei locali del CSV, che ha illustrato tutte le iniziative e attività programmate per celebrare il 2011, Anno internazionale del Volontariato.

Per me, era importante essere presente, oggi, alla conferenza, per parlare della lotta contro il dolore perché è uno degli obiettivi fissati dal Piano sanitario regionale, assolutamente in linea con il Piano nazionale: mi complimento quindi con la LICD-VdA per l'iniziativa.

Saluto e ringrazio per la collaborazione assicurata per la stesura del Piano sanitario regionale, alla luce della normativa nazionale e del decentramento sul territorio, il Dott. Pasquariello, Responsabile della Struttura ospedaliera di Terapia Antalgica. In qualità di Medico, stimo che si debba agire in questo importante materia, poiché è un dovere primario per un Operatore sanitario, gestire il dolore su un paziente: sul territorio, come in Ospedale (secondo il progetto "Ospedale senza dolore"), sono state avviate attività per la cura del dolore, e ricordo - in particolare - l'apertura di un Ambulatorio specifico a Donnas, iniziativa molto apprezzata dai cittadini della Bassa Valle, di conseguenza si ha in previsione l'istituzione di analogo Ambulatorio a Morgex per l'Alta Valle.

In merito, costituisce ottica e guida fondamentale la legge n. 38 del marzo 2010, che ha posto paletti importanti - a 360 gradi - sia per le cure palliative (con particolare riferimento alle terapie oncologiche e all'apertura di Hospice: da un anno e mezzo - come noto

- è attivo in Valle l'Hospice all'Ospedale Beauregard) che per la terapia del dolore cronico, una duplice complementare prospettiva non sempre adeguatamente recepita dalle ASL, comprensiva di idonee strutture ospedaliere e di Ambulatori sul territorio, particolarmente importanti per un contatto capillare diretto con i malati e sempre in contatto con i Medici di base. Colgo l'occasione per salutare i colleghi Medici presenti in questa sala.

Saluto inoltre i Responsabili di altre Associazioni di Volontariato, in particolare quel settore che si occupa della gestione del dolore, come per esempio le cefalee, la cui collaborazione è stata recepita a livello normativo regionale. Le sollecitazioni di questa Assemblea (affollata nonostante l'ora pomeridiana e dunque portatrice di interesse e sensibilità per il problema), sempre molto attiva e propositiva, saranno valutate in quanto stimoli importanti per una giusta politica socio-sanitaria della nostra Regione.

Saluto, infine, i due illustri Relatori, di cui conoscete il prestigio dottrinale e professionale: i Professori Beltrutti e Fanelli, rispettivamente Presidente nazionale della LICD e Coordinatore della Commissione di Terapia del dolore e cure palliative del Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche sociali, da cui arriveranno importanti notizie e imput determinanti per la prosecuzione delle iniziative regionali specifiche.

Il saluto dell'Assessore si ferma qui, ma i miei interventi, soprattutto come Medico, proseguiranno dopo le Relazioni ufficiali e in occasione del pubblico dibattito, che sarà fondamentale per il perfezionamento delle prospettive socio-sanitarie valdostane con particolare attenzione all'integrazione tra Ospedale e territorio.

INDIRIZZO DI SALUTO DEL PRESIDENTE NAZIONALE LICD

Prof. Diego Beltrutti

È sempre per me un grande piacere venire ad Aosta. In questi anni nei quali ho operato come consulente presso il Servizio di Medicina del Dolore diretto dal Dr. Lorenzo Pasquariello, ho avuto modo di conoscere ed apprezzare diverse persone della Valle. Se ci troviamo oggi qui in tanti a parlare di dolore è anche per l'opportunità che ho avuto e cioè di entrare in contatto con queste persone volitive, positive.

Avendo poi incontrato una persona speciale come Maria Grazia, permettetemi di chiamare così la Dott.ssa Vacchina, tutte le cose, tutti i progetti sono diventati più facili. Dal primo momento in cui ci siamo incontrati abbiamo capito che condividevamo lo stesso approccio al lavoro; quello del tipo "va fatto per ieri sera".

Si capisce quindi come le Associazioni, qualunque Organizzazione, sarebbero contenitori vuoti, inutili e sterili carrozzoni, se non ci fossero persone entusiaste, spumeggianti, piene di iniziative a farle muovere verso la meta. Ecco allora che l'operare, che i compiti inizialmente sempre gravosi diventano piacevoli e diventa bello, esaltante poter collaborare in questo contesto.

Veniamo ora alla LICD ovvero Lega Italiana Contro il Dolore. Quale è la caratteristica di questa Associazione? Qualcuno potrebbe dire: oh! Ecco, un'altra, una nuova Associazione in campo sanitario. Ma non ce ne sono già tante?

In effetti molte sono le Associazioni che operano nel campo della salute. La Sanità costituisce un settore in cui le Associazioni di volontariato pullulano. Basta sfogliare i giornali o entrare in internet in questi giorni in cui è possibile devolvere il 5 per mille per rendersi conto di cosa dico.

Quale è allora la peculiarità della LICD? La nostra è un'Associazione trasversale in quanto non si occupa di una patologia specifica. Esistono infatti tante Associazioni legate ad un problema clinico, ad es. i tu-

mori, la sclerosi multipla, la sindrome di Down, ecc. Noi non ci occupiamo di un problema clinico specifico ma di un problema che attraversa trasversalmente varie patologie e cioè il dolore.

Noi non ci occupiamo quindi di una malattia o della ricerca scientifica ad essa correlata. Come appena accennato, ci sono già amici e colleghi che si occupano con dedizione di problemi clinici specifici ed aggiungo a quelli pocanzi ricordati: la distrofia muscolare, le emicranie, la fibromialgia, ecc. Tutte queste Associazioni si occupano di problemi importati e lo fanno bene, da anni.

La nostra peculiarità è stata quella di aver capito che, nonostante tutte queste Associazioni, vi erano ancora problemi che non avevano avuto risposta. Pochi si erano accorti di quanto la gente ancora soffre, nelle corsie di Ospedale, nel corso del parto, al proprio domicilio. La LICD nasce con la missione di dare voce alle richieste di aiuto dei pazienti sofferenti e di contribuire a fare in modo che queste richieste possano ricevere un intervento adeguato. La LICD si occupa del dolore e della sofferenza dell'uomo nelle diverse fasi della vita e nel corso di diverse patologie le quali sono spesso accomunate dalla presenza di uno stato di dolore severo, invalidante, persistente.

La prima caratteristica della LICD è quella di offrire una forte capacità di ascolto ai bisogni della gente che soffre. La Lega, tramite i suoi associati, funge a livello sociale come un ampio recettore. In nostro primo obiettivo è quello di far emergere quell'epidemia nascosta, per troppo tempo negata, che si chiama sofferenza. La nostra azione non si esercita solo negli Ospedali, dove peraltro ciò è più facile, ma a livello delle piccole comunità, per conoscere e quantificare la reale presenza di stati di dolore severo ed incontrollato.

Come ricordato pocanzi, vi sono già altre Associazioni valide, dedite a patologie specifiche nelle quali vi è anche una componente di dolore: penso al-

l'Associazione contro la distrofia muscolare, la sclerosi multipla, le emicranie. Tuttavia, il problema dolore veniva affrontato più come sintomo che come malattia di per se stessa. Infatti, quando il dolore smette di essere un campanello di allarme per qualche problema clinico sottostante diventa un fardello insopportabile, ingestibile, inutile.

Lo scrivente, operando da anni nel settore della Medicina del dolore, si era reso conto che, nonostante la presenza di molte Associazioni, vi era ancora una fascia di persone colpite da dolori insopportabili, seri, che non era tutelata.

Per noi aver fondato la LICD è un po' come aver trovato una porta aperta dalla quale provenivano grida disperate e, mentre altri continuavano a passare, avere deciso di oltrepassarla per avventurarsi al di là.

Negli anni '80, avevamo pensato che l'unico sistema per poter fare qualcosa in tema di dolore era occuparsi del malato oncologico. Mi ricordo degli incontri su questo tema con il Prof. Vittorio Ventafridda di Milano, recentemente scomparso ed al quale mi legava una lunga amicizia.

Mentre i malati morenti non venivano certamente contesi dai vari specialisti, sarebbe stato impossibile in quegli anni per noi, giovani specialisti in anestesia autoproclamati algologi, occuparci di mal di schiena o del così detto dolore non oncologico.

Erano anni in cui i Presidenti degli Ospedali (forse i più anziani si ricorderanno di queste figure che i Politici locali ponevano al vertice degli Ospedali) avevano un potere assoluto. Mi ricordo di quando ebbi l'occasione di far presente al Presidente dell'Ospedale di Cuneo che c'era gente operata che aveva un male boia, che c'erano soggetti operati per interventi ortopedici che urlavano dal dolore, che c'erano i malati di cancro... che qualcuno avrebbe dovuto occuparsi di questo problema... La risposta fu: *ma quando mai il dolore è un problema! Tutti i Medici sono capaci a dare una pastiglia a chi ha male. Io sono Presidente e so bene quali sono i problemi dell'Ospedale: non c'è un parcheggio adeguato e, inoltre, dobbiamo fare un reparto per i detenuti, questi sono i veri problemi dell'Ospedale.*

Certamente anche quelli erano problemi, non voglio dire che non fossero problemi gestionali. Tuttavia, in una scala di priorità io non li avrei messi al primo posto. Nel mio modo di vedere al primo posto avrei messo i pazienti.

Capimmo così che parlando di dolore "benigno", cioè non legato a malattie potenzialmente mortali,

come il cancro non avremmo concluso nulla. Anche i colleghi non vedevano bene il nostro interessamento al dolore. La risposta corrente infatti era: *ma ci sono già ortopedici, neurologi, neurochirurghi, fisiatristi che si occupano di dolore... ora volete occuparvene anche voi anestesisti? Di voi c'è bisogno nelle sale operatorie!*

Fu così che, pur vedendo e constatando alti livelli di sofferenza in ogni reparto nel mio Ospedale (Cuneo), per ragioni esclusivamente di opportunità politica (e cioè vedere qualcosa di realizzato) decidemmo di occuparci dei pazienti oncologici in fase terminale o avanzata di malattia. Mentre ci sarebbe stata lotta, invidia, difficoltà se ci fossimo occupati di pazienti affetti da ernia discale, dolori muscolari o artrosi, non ci fu alcuna resistenza quando si capì che noi ci saremmo occupati di malati terminali... anzi!

Ricordo sempre la mia prima paziente: Dora S. Si trattava di una signora giovane del sud, affetta da cancro dell'utero in fase terminale, con metastasi vertebrali massive. Alla sua prostrazione fisica si aggiungeva il fatto di essere stata lasciata dal marito, in quella occasione ed in quello stato. Fu per me un'esperienza clinicamente difficile ma umanamente esaltante. Ce la misi tutta per darle, non solo come medico ma come uomo, la possibilità di morire dignitosamente, senza dolore. Da allora decisi di occuparmi solo più di dolore. Era il 1978.

Questa vicenda umana e clinica la pubblicai su *Minnerva Medica* e credo che sia stato uno dei primi articoli in Italia sulla terapia del dolore oncologico.

Dopo alcuni mesi una nota Rivista tedesca mi chiese di poterlo tradurre in tedesco giacché si trattava di qualche cosa di innovativo per il loro paese cui volevano dare un certo risalto. Io ne fui entusiasta ed orgoglioso, anche perché in Italia era passato inosservato.

Fu così che a livello nazionale si decise di partire con il dolore oncologico. Le porte in questo settore pian piano si aprivano. Le Amministrazioni non erano ostili al fatto che gli anestesisti si occupassero del controllo del dolore oncologico.

Ci sono voluti circa venti anni prima di poter giungere a fare accettare la cultura della palliazione, di giungere all'apertura degli Hospice. In questa fase, che io chiamo la seconda fase pionieristica della medicina del dolore, gli oncologi iniziano a manifestare interesse verso la palliazione e le cure di fine vita. Mentre gli anestesisti sono pochi e per loro non è facile staccarsi dalla sala operatoria per assistere i sof-

ferenti, dall'altro lato gli oncologi, usciti in buon numero dalle scuole di specializzazione intravedono uno sbocco professionale nella possibilità di occuparsi anche delle cure palliative.

Questo fatto, di cui i più vecchi algologi sono consci, è stato molto positivo ma ha portato negli anni seguenti ad uno sbilanciamento di risorse e di interessi verso il dolore oncologico a scapito di tutte le altre tipologie di sofferenza.

Oggi da quello che si pubblica sulle Riviste scientifiche, da quello che si vede negli Ospedali, sappiamo che il dolore oncologico è uno dei tanti settori di sofferenza e non certamente il principale.

Sappiamo che c'è un'emergenza rivolta alle malattie neurologiche degenerative, quindi un'emergenza Alzheimer, sclerosi multipla, sclerosi laterale amiotrofica; si registra un aumento delle polineuropatie di tutti i tipi, caratterizzate dalla presenza di un dolore neuropatico severo.

Oggi si sta rimettendo il discorso "dolore" su di un giusto binario. Il mondo politico e l'utenza stanno prendendo coscienza di quanto noi esperti del dolore di estrazione anestesilogica sapevamo da decenni, e cioè che il problema dolore non coincide con il problema "dolore oncologico", nel senso che nell'ampio capitolo del dolore e della sofferenza solo una piccola fetta è rappresentata dal dolore oncologico mentre il grosso della torta (se così si può dire) è di altra natura.

Da studi recenti pubblicati (e qui cito solo lo studio di Brevik) circa il 25-26 % della popolazione europea soffre di dolori cronici a varia etiologia. Ciò vuole dire che in un Paese come l'Italia ogni mattina circa 13-14 milioni di persone si alza dal letto e sperimenta qualche forma di dolore persistente o cronico. Si va dalla fibromialgia alla cefalea, dall'emicrania al mal di schiena, dalle artriti alle artrosi, dai dolori ischemici degli arti alle angine cardiache...

Di fronte a tutto questo il Ministero ha recentemente recepito le indicazioni presentate dalla Commissione ministeriale del dolore guidata dal Prof Fanelli ed ha trasformato in legge questi suggerimenti.

La LICD, oltre alla propria capacità di ascolto e di monitoraggio locale e capillare degli stati di sofferenza vuole contribuire a portare ad un riequilibrio di interessi e di risorse all'interno della Sanità pubblica.

Se guardiamo a come era praticata la medicina uno, due, tre secoli fa vediamo che, a fronte di rimedi non sempre efficaci e di risposte terapeutiche così così, vi era una componente umana, di condivisione, di assistenza, di grande impatto. Dopo le scoperte di Pa-

steur, di Kock e di altri giganti della medicina e benefattori dell'umanità, tuttavia, piano piano la medicina si è appoggiata ad una crescente tecnologia. Ciò, di per sé, non sarebbe un problema se parallelamente si fosse mantenuto un alto livello di umanizzazione. Invece, si è progressivamente persa la centralità del paziente e al centro degli interessi è stata messa la malattia. Il paziente è diventato così uno spettatore di una lotta di tipo militare tra i Medici e la malattia. Ricordo che ancora oggi i colleghi radioterapisti "bombardano" i tumori.

Il Medico moderno ha perso la capacità di sedersi vicino ad un paziente, di conversare del più e del meno, di prendere un caffè. Il riequilibrio va fatto. La tecnologia è importante, non lo si può negare, ma essa deve essere controbilanciata da un approccio che faccia percepire un calore umano anche nelle fredde corsie. Il fatto poi che oggi si parli della necessità di "umanizzare la medicina" già ci dice di come la medicina si sia allontanata dai valori tradizionali e canonici della medicina delle origini e di quanto sia imperativo un ritorno all'umana comprensione, alla solidarietà, alla condivisione, all'assistenza.

In sostanza, ripercorrendo il nostro cammino di specialisti del dolore dobbiamo dire che, per le motivazioni sopra citate, siamo partiti dal dolore oncologico, poi siamo passati attraverso la medicina palliativa per poi arrivare agli Hospice e all'assistenza domiciliare integrata.

Oggi, avendo alle spalle tutto questo percorso, dobbiamo affermare che non esistono paziente di serie A e B. Tutti devono poter godere delle stesse risorse, sia i pazienti oncologici che i non oncologici. Non ci devono essere pazienti che ricevono molto ed altri che ricevono poco o nulla. La legge 38 va in questa direzione. Si dovrà formare una Rete del dolore come si è fatta una Rete della cure palliative.

La LICD, proprio per la sua azione di monitoraggio sta verificando come le varie Regioni hanno recepito la legge 38, anche perché ognuna di esse parte da una situazione particolare e specifica. Mentre la Medicina del dolore in certe regioni è una realtà con centri funzionali e funzionanti, ambulatori e risorse proprie, in altre Regioni si è molto più indietro. La LICD in questo senso è un ottimo aiuto per i Politici in quanto il vero Politico sa bene che egli è nel posto che occupa proprio per poter interpretare e dare risposte concrete ai problemi della sua comunità o della sua terra.

Attualmente dobbiamo registrare una grande attenzione da parte dell'Amministrazione regionale della

Valle, così come di quella Sanitaria, al problema dolore. Siamo fiduciosi che da questo interesse culturale si passi in tempi brevi ad un'azione concreta che possa portare alla realizzazione nell'Ospedale di un Centro del dolore, così come la legge auspica e la popolazione si attende. Parlo di un Centro vero, dove la gente possa attendere in un ambiente confortevole, dotato di servizi igienici propri.

Vorrei poi ricordare come la legge 38 non si interessi solo del problema del dolore degli adulti, ma anche del problema del dolore in età pediatrica. I bambini rappresentano un problema nel problema e sono felice che la legge si sia interessata di loro. Questa è una di quelle categorie di pazienti fragili i quali meritano risposte adeguate alla loro specificità. Le statistiche ci dicono che ogni 6000 abitanti vi è un bimbo con problemi di dolore, spesso in relazione alla terminalità. Anche di questo problema la LICD dovrà farsi carico in modo da poter avere dati sulla situazione nella Valle.

Gli Esperti non mancano in Valle. So che l'amico Lorenzo, che dirige in Servizio del dolore, si è iscritto all'esame americano al fine di potersi fregiare del titolo di Specialista in terapia del dolore di tipo interventista [titolo conseguito: n.d.c.]. E' una prova ulteriore di come spesso il problema sanitario nel nostro paese non sia di uomini ma di organizzazione e di volontà politiche.

Il fatto che questo pomeriggio l'aula sia gremita di gente, e anche molto qualificata nella sua composizione, è per noi il miglior auspicio nei confronti del ruolo che la LICD si sta ritagliando in Valle. Questo successo di partecipazione è un indicatore dell'impegno e del lavoro messo in atto dalla Prof.ssa Vacchina, cui va reso merito. Grazie Maria Grazia.

NOVITÀ E IMPORTANZA DELLA LEGGE N. 38/2010

Prof. Guido Fanelli, *Presidente Commissione Terapia del dolore e cure palliative Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche sociali*

Prima di iniziare il mio intervento, che intendo fare a braccio con il supporto video, porto volentieri a tutti voi il saluto del Ministro della Salute, Prof. Ferruccio Fazio, da me informato sull'importanza dell'incontro odierno.

Fino al 2008 ho fatto il Professore Universitario, poi vengo chiamato dal Ministro Fazio al Ministero ad occuparmi di dolore e incomincio con il portare a termine il Decreto legge n. 1771, che giaceva in un cassetto. Devo premettere che non mi sento un "esperto" del settore (al contrario del Prof. Beltrutti, che lo è), ma piuttosto un "facilitatore di sistema", un organizzatore.

Occorre premettere che, per affrontare adeguatamente il problema della terapia del dolore e delle cure palliative, non bisogna chiamare i "supertecnici", quelli che ragionano su elementi iperspecialistici, di nicchia, ma coloro che lavorano sul campo, tutti i giorni, che sono a contatto con la vita reale dei pazienti. Ecco perché ho scelto come collaboratori dei Medici di medicina generale, professionisti che - nell'immaginario collettivo - non godono di buona fama scientifica, ma che ho scoperto essere di notevole spessore.

Grazie all'autorità conferitami dal ruolo, mi reco al Ministero a parlare con l'On. Giuseppe Palumbo, Presidente della Commissione Affari Sociali della Camera, e dal suo cassetto spunta il famigerato Decreto legge 1771, il cui titolo era "Cure palliative e fine vita", cioè il "testamento biologico". A proposito, mi sono detto che, partendo da queste basi non saremmo mai riusciti (infatti il Decreto è ancora lì...), per cui, alla domanda dell'Onorevole su come procedere, la mia risposta fu che era necessario togliere la questione del testamento biologico; altrettanto secca fu la risposta dell'Onorevole: *non si può!*. Per uscire dall'impasse proposi, allora, di andare a parlare con il Sen. Tomasini, Presidente della Commissione Sanità del Senato, uomo di grande spessore e cultura, tra l'altro

amico della Valle d'Aosta, che confermò la necessità di togliere dalla legge la questione del testamento biologico. La cosa venne fatta e fu così possibile sostituire questo tema con la terapia del dolore. Il Ministero incominciò subito a lavorare sulla costruzione della legge, con un taglio molto tecnico, tant'è vero che, alla sua promulgazione, nel marzo 2010, le Regioni si trovarono in difficoltà (a titolo es. l'Assessore alla Sanità della Lombardia). Tuttavia, tale normativa ha portato 35 milioni di persone ad usufruire dei benefici di legge grazie ad alcune Regioni italiane che, a partire dal dicembre 2010, hanno deliberato il recepimento della legge 38 e predisposto le Linee guida per la sua attuazione.

Tornando alla costruzione della legge, alla fine della stesura ho preteso e ottenuto la dovuta separazione dei due ambiti: terapia del dolore e cure palliative. Una pretesa che aveva le sue buone ragioni, non ultima la necessità di ottenere un consenso plebiscitario. Eppure, non sono mancate le difficoltà: alle ore 16 del 13 marzo 2010, a causa dell'ostruzionismo dell'opposizione, la legge era scivolata al quarto posto dell'ordine del giorno e c'era il rischio concreto che non venisse approvata. Telefono allora all'ex Ministro Livia Turco, con la quale ero rimasto in ottimi rapporti, e le dico che, se la legge non fosse stata approvata entro la scadenza del 15 marzo, la responsabilità sarebbe ricaduta sul PD. Lo spettro che una tale legge di civiltà non sarebbe stata approvata per colpa del maggior partito della sinistra fece sì che, esattamente 48 ore dopo, la legge 38 fosse approvata all'unanimità.

Questa legge è talmente tecnica che ha destato l'attenzione di molti, al punto che, all'inizio del mese successivo, fui invitato a Bruxelles a presentarla. L'Europa non riusciva a capire come fosse stato possibile che gli Italiani fossero riusciti a fare una legge così innovativa e molti Parlamentari chiesero addirittura che l'Europa si facesse promotrice di analoghe iniziative verso gli Stati membri. La cosa, ovviamente, non era possibile, in quanto ciascuno legifera in casa propria,

ma dimostra come, alla fine, la realizzazione di certi progetti sia soprattutto una questione di persone e di capacità aggreganti e facilitanti.

Analizzando la legge, è possibile scorgere, fin da subito, la novità che essa porta con sé: si tratta delle prime due righe dell'articolo 1 ("La presente legge tutela il cittadino ad accedere alle cure palliative e alla terapia del dolore"). "Tutela": quindi, garantisce (non è possibile alcun fraintendimento al proposito). E poi "e... e", mai "o... o": "terapia del dolore" e "cure palliative", non "o". Si tratta di due entità diverse, che non sono in alternativa. L'aggettivo "palliativo" (che deriva da "pallium", il mantello degli antichi Romani) ha sempre avuto, erroneamente, una netta connotazione oncologica. Questa legge rappresenta un'innovazione anche in tal senso, andando a definire precisamente che cosa si intende per cure palliative e per terapia del dolore. Questo è fondamentale, in quanto le cure palliative non hanno un percorso accademico specifico, non esiste un corso di laurea o una specializzazione in cure palliative: eppure, esistono, ma sono essenzialmente basate sul volontariato. Sentiamo che cosa dice la legge sulle cure palliative:

a) « cure palliative »: l'insieme degli interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali, rivolti sia alla persona malata sia al suo nucleo familiare, finalizzati alla cura attiva e totale dei pazienti la cui malattia di base, caratterizzata da un'irreversibile evoluzione e da una prognosi infausta, non risponde più a trattamenti specifici;

Come si può vedere, non è mai pronunciata la parola "cancro". Si parla di prognosi infausta, senza specificare la malattia. In questo modo vi rientrano tutte quelle patologie, come ad esempio la SLA (Sclerosi laterale amiotrofica) che tanto richiedono in assistenza e diritto alle cure. In Valle d'Aosta, statisticamente, non dovrebbero esserci più di 10/15 casi, ma, grazie a questa legge, anch'essi troverebbe diritto alla cura. Questa è la vera innovazione della legge: non parlando di cancro, tutti coloro che si trovano in una determinata situazione di malattia hanno diritto alle cure appropriate e ad una fine vita dignitosa.

Prima di questa legge il dolore era considerato un sintomo, il segnale che qualcosa non andava per il verso giusto, era legato ad un altro problema: il do-

lore post-operatorio, il dolore in ortopedia, il dolore da parto, ecc. Ora, invece, il dolore diventa esso stesso malattia.

Di dolore si parla in questi termini:

b) « terapia del dolore »: l'insieme di interventi diagnostici e terapeutici volti a individuare e applicare alle forme morbose croniche idonee e appropriate terapie farmacologiche, chirurgiche, strumentali, psicologiche e riabilitative, tra loro variamente integrate, allo scopo di elaborare idonei percorsi diagnostico-terapeutici per la soppressione e il controllo del dolore;

E' pur vero che questo potrebbe portare le persone più smalziate a pretendere cure anche per problemi di natura minore, il mal di denti ad esempio, ma la legge definisce anche chi è il malato.

c) « malato »: la persona affetta da una patologia ad andamento cronico ed evolutivo, per la quale non esistono terapie o, se esse esistono, sono inadeguate o sono risultate inefficaci ai fini della stabilizzazione della malattia o di un prolungamento significativo della vita, nonché la persona affetta da una patologia dolorosa cronica da moderata a severa;

La letteratura scientifica stabilisce che il dolore cronico è quello che dura per circa 3-4 mesi. E anche qui la parola cancro non viene pronunciata. Ad esempio, il mal di schiena, che costa allo Stato non solo in termini di cure, ma anche in giornate di lavoro perse. Una recente indagine inglese ha dimostrato come - mediamente - un suddito di Sua Maestà perda due settimane di lavoro all'anno per questo problema. Senza contare che l'assistenza medica a questi pazienti costa svariati milioni di euro (o di sterline): insomma, quasi una mezza finanziaria.

Finora si è enunciato quasi un Manifesto, si sono proclamati dei principi che, senza risorse umane ed economiche, è difficile applicare. Tuttavia, proseguendo nell'analisi della normativa, viene anche spiegato chi debba controllare che la legge venga applicata. E' la Commissione Nazionale, che mi onoro di presiedere, una Commissione che non è formata da Società Scientifiche, portatrici di interessi particolari,

ma da quattro rappresentanti delle Regioni e da qualche tecnico rappresentante di Società no profit.

Qual è il lavoro che attende la Commissione? Come noto, perché ogni legge funzioni, è necessario che vengano elaborate delle Linee guida e che queste siano accettate dalla Conferenza Stato-Regioni: altrimenti non si va da nessuna parte. In che cosa consistono queste Linee guida? In tutti quegli interventi che sono ritenuti necessari per attuare la legge in modo omogeneo su tutto il territorio nazionale. In Basilicata non c'è meno dolore che in Trentino Alto Adige. Le Linee guida sono state approvate dalla Commissione il 24 giugno 2010, poi dal Consiglio Superiore di Sanità e dal Ministero dell'Economia (Tremonti è la tagliola per tutti...), infine, il 16 dicembre 2010, dalla Conferenza Stato-Regioni. Queste Linee guida dicono una cosa molto importante: chi è il controllore a livello periferico, territoriale, sull'applicazione o meno della legge 38? Ebbene, il controllore è il Direttore Generale dell'Ospedale o dell'Azienda. In Emilia Romagna, in Toscana, in Sicilia, in Veneto tale compito è stato inserito tra gli obiettivi dei Direttori Generali.

Cosa succede se una Regione non ottempera a questa legge? Se questo accade i soldi che sono stati destinati all'applicazione di questa legge vengono decurtati. Questo fa diventare la legge un po' meno una elencazione di buoni principi, le fa acquisire una connotazione più pratica: sappiamo chi deve controllare e conosciamo anche la "multa".

L'articolo 5, poi, elenca le figure professionali che afferiscono alle due reti, rispettivamente della terapia del dolore e delle cure palliative. Il palliativista può essere fatto da chiunque allo stato attuale, non esistendo un percorso formativo ad hoc: bisogna quindi "normare" l'accesso alla figura professionale e questo lo sta facendo la Direzione Generale delle professioni della Salute.

Altro capitolo importante è quello di individuare i requisiti per stabilire quale Ospedale sia hub e quale sia spoke all'interno di una Regione, ovviamente fatta salva la particolarità della Valle d'Aosta. Si tratta di stabilire quale Ospedale sia centro di riferimento e quale sia centro intermedio, fatto salvo il fatto che il triage è ad opera del MMG che opera sul territorio [nella sessione di novembre u.s. la Conferenza ha approvato i requisiti della Terapia del dolore e procrastinato quelli delle cure palliative: n.d.c.].

Sono già stati fatti corsi di formazione ai MMG su questo argomento. I criteri sono stati elaborati da tre Sotto-Commissioni, formate da tre persone ciascuna, per la terapia del dolore, le cure palliative e l'età pediatrica (in Italia sono migliaia i bambini che muoiono

e che hanno necessità di assistenza palliativa). Il percorso individuato è molto complesso e si basa sull'assunto che il bambino non debba morire in Ospedale, e nemmeno l'adulto. La cosa più difficile da far comprendere è che l'Hospice non è il braccio della morte dell'Ospedale: non si entra in Hospice per morirvi; l'Hospice è il luogo dove ci si addestra per potersi curare meglio a casa. Nel 2009 sono morte in Italia 50.000 persone con diagnosi primitiva "tumore" in reparti per acuti, ma questi 50.000 dovevano essere mandati a casa dagli oncologi! Queste persone ci sono - tra l'altro - costate più di 1 milione di giornate di degenza, con una cifra spaventosa in termini economici! Il bambino è difficile da mandare a morire a casa perché i genitori non sopportano che il bambino muoia lì. Per questo gli Hospice pediatrici sono strutturalmente diversi da quelli per adulti. Ma l'adulto deve morire a casa, circondato dai familiari, e si deve cercare di offrire la necessaria assistenza perché questo possa avvenire. Si tenga anche conto che il 96% dei pazienti in cure palliative ha come sintomo principale il dolore.

I Comitati "Ospedale senza dolore", voluti da Veronesi nel 2001, erano stati formati sulla base di una delibera della Conferenza Stato-Regioni, mentre adesso, con l'aggiunta della competenza anche territoriale, essi sono legge dello Stato. Il Territorio è la base della sanità moderna. In Italia abbiamo bisogno di sviluppare l'homecare, cioè l'assistenza domiciliare. In Inghilterra, territorio morfologicamente molto simile all'Italia, questo è sviluppatissimo da anni.

Attenzione merita anche l'articolo 7, scritto da me e fatto inserire "d'imperio". Questo articolo, al contrario del resto della legge, è volutamente ambiguo perché non si cita mai il dolore cronico. C'è scritto questo: "è obbligatorio riportare nella cartella clinica del paziente quanto dolore lui provi e cosa si è fatto per alleviarlo e la verifica del risultato". In Italia attualmente sono già tre i contenziosi (ad Asti, Verona e Macerata), in cui un cittadino chiede giustizia perché ha avuto dolore e non si è ottemperato all'articolo 7 della legge. Non esiste in Italia analoga legge che obblighi a monitorare la pressione, la temperatura o la saturazione arteriosa o altro, ma per il dolore è così. La responsabilità poi è individuale, non del sistema, del Direttore Generale o dell'Assessore, ma dell'Operatore, del Medico. Non si può incolpare il costruttore di automobili se si va in autostrada a 180 km/h: la colpa è solo dell'autista. Bisogna, quindi, sensibilizzare i Medici e gli operatori perché il trattamento del dolore è un diritto del paziente e un dovere di chi lo assiste. Questo è quanto prevedono i requisiti di legge.

Per quanto riguarda la formazione è stato appre-

stato un tavolo tecnico con il Ministero dell'Università e riguarda soprattutto i Medici in quanto sono stati individuati i requisiti per l'accesso ai master [i requisiti sono nel frattempo stati approvati: n.d.c.]. Per quanto riguarda la formazione dei Volontari, presenti soprattutto nell'ambito delle cure palliative, per ora il percorso didattico è soprattutto autonomo. Con l'articolo 8 è stato costituito un Tavolo delle Fondazioni che hanno elaborato un documento per definire i criteri di accesso alla formazione del Volontariato, valido su tutto il territorio nazionale.

In Italia esiste tutt'ora il problema degli oppiacei. Abbiamo tutti in casa una scatola di Aulin. Nel 2007 scoprono in Irlanda che dieci persone con problemi cronici al fegato assumevano da tempo Aulin. Costoro sono morti a causa dell'epatopatia indotta dalla nimesulide (principio attivo dell'Aulin). A questo punto l'EMA, Organo europeo che controlla i farmaci, dice basta a questo prodotto in Irlanda. Il resto d'Europa, ovviamente, si spaventa e procede ad analogo ritiro. Si è avuto un calo del 28%. A chi non è stato più prescritto? Alle donne di età superiore ai 66 anni, del Sud, con artrosi. In pratica, proprio a quei pazienti che ne avrebbero avuto più bisogno. Dal 2007 in poi il mercato dei FANS non è diminuito del 30% perché l'Aulin è stato sostituito dall'OKI. In definitiva, non solo non è cambiato nulla, anzi: che cosa prendono insieme questi pazienti che assumono Aulin o OKI? L'inibitore di pompa protonica, cioè l'Omeprazolo, che costa una fortuna. Questa categoria di farmaci sono aumentati del 66%! E questo farmaco non costa pochi euro. Questo significa che siamo incongrui nelle prescrizioni. Per il dolore cronico il FANS non deve essere usato. Eppure, noi siamo il primo mercato mondiale per i FANS e tra gli ultimi (almeno prima delle legge) per l'uso degli oppiacei. Questo perché? Perché gli oppiacei sono sostanzialmente morfina e questo fa scattare nella testa della gente due reazioni: *basta! E' alla fine, non c'è più niente da fare!*, oppure, *ecco lo vogliono drogare, è come l'eroina, ecc.*

L'Italia è oppiofobica anche per motivi culturali. Fino a poco tempo fa, per andare a prendere un cerotto di morfina bisognava fare una ricetta in triplice copia, trovare un Medico che avesse questo ricettario, trovare una farmacia che avesse il farmaco. La rivoluzione della legge è stata la liberazione dai lacci burocratici, che ha consentito a tutti i Medici di prescrivere sul ricettario rosso queste medicine, senza limitazioni se non la durata della terapia a 30 giorni.

Poiché siamo in Italia, che cosa è successo? Appena fatta l'ordinanza, il 29 giugno u.s., un solerte giornalista del TG1 ha falsificato una ricetta, è andato

in quattro farmacie romane e si è fatto dare degli oppiacei al fine di dimostrare come ormai in Italia fosse facile drogarsi. Questo ha obbligato a fare dei passi indietro e a porre delle limitazioni prescrittive.

Se nel 2006 eravamo a 0.67 euro di spesa per consumo di oppioidi, ora siamo a 1.23, vicini alla Spagna, mentre prima eravamo all'altezza dell'Angola. Non riusciamo proprio ad immaginare come riuscire a migliorare.

Infine, i soldi: ci sono 100 milioni di euro destinati a progetti in ambito di Dolore e Cure palliative: l'assurdo è che nessuno manda al Ministero dei progetti per poterne usufruire. Anche Regioni importanti brillano per la loro assenza da questo ricco piatto. Si sappia che i soldi ci sono e che basta un po' di buona volontà per averli.



DOMANDE-INTERVENTI DEL PUBBLICO

(13 MAGGIO 2011)

- Ipnosi e altre forme di coscienza alterata quali conoscenze e strumenti alternativi per anestesia
- Aderenza alle cure e suggestioni variabili da parte del malato
- Terapie non convenzionali quali l'agopuntura e relativi servizi in Valle d'Aosta
- Oppiacei e cure palliative: costi, effetti collaterali, loro utilizzo da parte dei Medici di famiglia, posizioni della Chiesa
- Mappa utilizzo oppiacei per cure palliative in Italia e in Europa
- Incentivi ministeriali in Italia a seguito della L. n. 38/2010
- Buon collegamento informatico e con Servizi ospedalieri da parte dei Medici di famiglia valdostani
- Importanza corretto cambiamento culturale in merito alla terapia del dolore e alle cure palliative sia da parte degli operatori che dei pazienti
- Impegno economico in Valle per terapia del dolore e cure palliative
- Importanza del Volontariato in merito
- Importanza della prevenzione: vigilare e ascoltare
- Controllo del dolore e reazioni emotive
- Dolore severo-emergenza Pronto Soccorso ospedaliero

















RADICI ANTICHE DELLA BIOETICA MODERNA E DEL BIODIRITTO

Prof. Federico Gustavo Pizzetti

Il presente contributo si propone di fornire degli spunti di indagine su alcuni possibili contenuti dell'eredità classica nella bioetica moderna, tenendo conto, in particolare, della prospettiva giuridica.

La riflessione che si tenterà di condurre in questa sede, prenderà le mosse da una succinta ricostruzione del contesto scientifico, storico-culturale e politico all'interno del quale la bioetica ha visto la sua genesi quale autonoma disciplina di studio e di ricerca (§1), per passare poi all'individuazione, e alla sintetica descrizione, di tre profili particolari, appartenenti alle radici "classiche" dell'Occidente - in questa sede, peraltro, limitate al solo mondo antico greco-romano e cristiano - che sembrano esercitare un certo condizionamento anche sugli attuali percorsi bioetici (§3), mettendo prima in luce, solo a grandi linee, le differenze che si vi sono fra la bioetica anglo-americana e quella europeo-continentale, per quanto entrambe accomunate dall'appartenenza alla stessa eredità occidentale (§2). Infine, si cercherà di indicare i principali settori nell'ambito dei quali, tenendo anche conto degli elementi del patrimonio classico che saranno stati segnalati, la bioetica e la biogiuridica sono chiamate, in quest'epoca, ad affrontare nodi particolarmente complessi (§4). Non mancherà, in conclusione, il tentativo di gettare un fugace sguardo su un interessante momento di parallelismo fra un filone del pensiero greco delle origini, poi nel tempo piuttosto trascurato, e uno dei costitutivi dello schema di pensiero cinese, tutt'ora ampiamente presente nel substrato profondo della cultura e della filosofia orientali (§5).

1. - Le origini della bioetica occidentale, quale disciplina accademica, possono farsi risalire al "crogiuolo" nordamericano della fine degli anni Sessanta e dell'inizio degli anni Settanta del secolo scorso (Van Rensselaer Potter, *Bioethics: Bridge To The Future*,

1970-1971) all'intersezione di molteplici fenomeni, e nel tentativo di creare un "ponte" fra discipline diverse, quali la medicina, la filosofia, le scienze naturali, la politica e il diritto. Tutte aree, queste, che stavano attraversando, nello stesso periodo, una serie di passaggi evolutivi cruciali.

In particolare, la medicina, che già si era rivelata sempre più efficace nella lotta contro le malattie all'inizio dello stesso secolo, guadagnava, in quel torno tempo, traguardi una volta ritenuti semplicemente straordinari.

Proprio nel 1968 - si ricorda - fu eseguito, in Sudafrica, per la prima volta, un trapianto cardiaco; in quegli stessi anni vennero perfezionate le macchine per "vicariare" diverse funzioni vitali (quali respirazione, dialisi, circolazione sanguigna, nutrizione...), tanto da spingere la comunità scientifica ad adottare, nel volgere di mesi, un nuovo canone per l'individuazione della morte (poi fatto proprio dal legislatore), non più basato sull'arresto irreversibile della funzione cardio-circolatoria e respiratoria - divenuta ormai artificialmente sostenibile - bensì sulla cessazione definitiva di tutte le funzioni dell'encefalo. Era, infatti, necessario continuare ad assicurare il rispetto della "death donor rule" - che vieta di asportare organi impari, indispensabili alla sopravvivenza, da un soggetto ancora legalmente vivente - rispetto alle esigenze della trapiantologia, la quale richiede, invece, che tutti gli organi, cuore compreso, siano ancora ben irrorati di sangue al momento dell'espianto - anche attraverso una circolazione assistita - al fine di evitarne la necrosi, e quindi di garantirne l'utilizzabilità nel corpo di un altro paziente.

Le scoperte fondamentali della genetica avvenute in quel medesimo periodo (sono della fine degli Anni Cinquanta dello stesso secolo quelle relative alla struttura del DNA ad opera di James Watson e di Francis Crick), gli ulteriori, e notevoli, progressi in campo clinico e farmacologico nella lotta contro le

malattie e nella cura della profilassi e dell'igiene di quegli anni, e poi lungo dei successivi lustri, aprirono possibilità terapeutiche e di intervento sempre più sofisticate e incisive, allargando in modo esponenziale le potenzialità umane di intervento sui processi patologici, per un verso, e di manipolazione dei processi "fisiologici" per l'altro, in uno spettro complessivo di "scelte" sanitarie sempre più articolato e complesso.

La rivoluzione in biomedicina esplosa nella seconda metà del secolo XX, e che continua ancora inarrestabile al giorno d'oggi, costituisce, peraltro, solo una tappa di quella più ampia e lunga rivoluzione scientifica, il cui percorso ha costellato tutta modernità a partire dal Seicento, e i cui esiti hanno portato al completo mutamento delle concezioni classiche, dominanti sin dalla grecità, sul cosmo, l'uomo e il mondo.

La Terra, infatti, non è (più) un immoto perno, attorno a cui tutto ruota, dal Sole, ai pianeti, alle "stelle fisse", ma si rivela essere solamente uno dei diversi orbitanti di uno fra i tantissimi sistemi stellari di una delle numerosissime galassie di un Universo enormemente più vasto e antico di quanto si fosse mai prima immaginato. L'uomo non può più vantarsi di essere la specie privilegiata, il vertice stesso del creato e del mondo vivente, essendo risultato, più modestamente, il prodotto di un'evoluzione lunghissima, spinta dal caso e dalla selezione naturale, che lo lega a tutte le altre specie, con le quali condivide la struttura fondamentale del codice genetico, nonché, rispetto alle specie prossime, anche una parte amplissima del patrimonio genetico specifico. Esistono, infine, dei livelli della realtà fisica, nell'estremamente piccolo o nell'estremamente veloce, che sono conoscibili solo in via strumentale, e nei quali i fenomeni che accadono non solo sono incomprensibili alla comune percezione, ma rendono del tutto fuorvianti le categorie fondamentali dello spazio e del tempo forgiate da una tradizione secolare.

Alla rivoluzione scientifica qui appena accennata, si è accompagnata, come ben noto, una non meno intensa e straordinaria trasformazione tecnologica che ha condotto, in questo inizio secolo, a un mondo in cui è frequenti e rilevanti sono l'ibridazione, la simbiosi e l'integrazione fra la componente naturale e quella artificiale, in particolare nell'uomo, ma altresì nei vegetali e negli animali.

Davanti alle straordinarie risorse messe a disposizione dei medici all'interno dei reparti ospedalieri europei o nordamericani, è diventato, addirittura,

difficile continuare discorrere di un "inizio naturale" o di una "fine naturale" o di una "esistenza naturale" dell'essere umano.

L'uomo contemporaneo, infatti, in molti casi, può addirittura essere considerato un ente che "deve" la sua venuta ad esistenza o la sua sopravvivenza a dei dispositivi artificiali realizzati grazie alle conoscenze scientifiche e alle innovazioni tecnologiche che "operano" sul suo corpo o su alcuni dei suoi elementi costitutivi. Questo vale, ad esempio, rispetto alla procreazione artificiale, alla respirazione assistita, alla circolazione extracorporea, all'alimentazione artificiale, alla dialisi, agli apparati teleguidati che estendono le capacità operatorie del chirurgo consentendogli di eseguire interventi vitali micro-invasivi, alla somministrazione di farmaci salva-vita che agiscono su particolari deficienze biochimiche, sempre più frequentemente individuate direttamente a livello genetico e corrette quasi "su misura".

Alle frontiere ultime della bioingegneria (computerizzata) si intravede già la comparsa di enti ancor più straordinari, rispetto ai quali la componente artificiale diviene predominante.

Si pensi, in tal senso, al settore della biologia sintetica, nell'ambito del quale si sta realizzando la vera e propria creazione di cellule (e in futuro - chissà - anche di organismi) che possiedono un DNA totalmente assemblato sulla base di un codice ignoto alla natura, progettato a tavolino dal ricercatore e sintetizzato da un *computer*. Oppure alla robotica, nella quale - vale la pena osservarlo, sia pure *incidenter tantum* - si sta assistendo allo sviluppo di apparati innovativi che presentano fattezze diverse da quelle alle quali la fantascienza cinematografica e narrativa della seconda metà del secolo passato ci aveva abituati, ma che non sono, per questo, meno suggestivi.

Esistono, in effetti, anche interessanti prototipi di androidi (recente è il lancio di un umanoide cinese particolarmente realistico, in alternativa a quelli nipponici).

Tuttavia, la gran parte della robotica di oggi è presente, in modo pervasivo, "camuffata" in dispositivi che ci sembrano così semplici e di uso quotidiano, che quasi non ci accorgiamo (più) del loro elevato (e "nascosto") livello di "intelligenza artificiale".

Basta, nondimeno, fermarsi a riflettere su come sarebbe impossibile, al giorno d'oggi, gestire un sistema di trasporto aereo internazionale, oppure garantire le interconnessioni nella rete di comunicazione globale Internet, oppure ancora governare un sofisti-

cato circuito di distribuzione delle risorse energetiche, oppure infine assicurare le contrattazioni finanziarie su scala planetaria, per rendersi conto di quanto la globalizzazione, perlomeno per come noi la stiamo conoscendo e vivendo, dipende strutturalmente da apparati tecnologici estremamente complessi e potenti.

Anche nel mondo dell'informatica *personal* e *wireless*, più a portata di mano (si pensi ai *minicomputer*, ai *tablet* o agli *smatphone* che si trovano ormai nelle tasche di ognuno di noi), le comunicazioni degli apparecchi fra loro, e coi grandi *database "cloud"*, all'interno dei quali i dati o le applicazioni che li fanno funzionare sono stivati, necessitano di un lavoro, "silenzioso" e costante, di dispositivi *hardware* e *software* dotati di enormi capacità di calcolo e di memoria.

Si tratta di tecnologie alle quali siamo oramai legatissimi e che influenzano non solo le abitudini e i comportamenti quotidiani, ma persino gli stessi nostri processi cognitivi e relazionali, a livello cerebrale, come non mancano di osservare (e di segnalare con preoccupazione) gli psicologi.

Per non parlare, poi, dei più complessi dispositivi per il riconoscimento vocale o facciale sia a fini commerciali che di sicurezza, o di quelli che si stanno sviluppando allo scopo di costruire veri e propri "ambienti intelligenti", integrati e interconnessi, all'interno dei quali gli oggetti "dialogano" fra loro attraverso la rete Internet, oppure ancora di quelli che permettono la geolocalizzazione o il comando in remoto di dispositivi sofisticatissimi ad uso civile e militare.

Senza dimenticare, infine, gli studi e le sperimentazioni in corso sulle reti neurali che, sfruttando oltre all'informatica, soprattutto le neuroscienze cognitive e le nanotecnologie, stanno cercando di costruire sistemi in grado di simulare i circuiti neuronali umani (sia pure, ovviamente, con caratteristiche diverse rispetto a quelle naturali) e che potranno portare (già vi sono prototipi) alla costruzione di interfacce "cervello-computer" mediante le quali potremo essere in grado di gestire una macchina solo servendoci del "pensiero" (con indubbi benefici per le persone portatrici di *handicap* di tipo motorio, ma con altrettanti rischi di un inestricabile avviluppo fra uomo e macchina).

Come si è accennato, l'incremento delle conoscenze scientifiche e lo sviluppo delle potenzialità tecniche di intervento sul corpo umano che caratterizzano l'epoca moderna e contemporanea, aprono sempre

nuove prospettive di indagine e di manipolazione sulle strutture e i processi fisici e psichici, in grado di incidere tanto sulla cura di malattie, quanto sul potenziamento di funzioni e caratteristiche umane congenite.

Va, tuttavia, ricordato per completezza che, per quanto sia largamente diffusa la percezione dello strutturale intreccio fra la bioetica e la medicina tecno-scientifica - si tratta di quella che si può definire, altresì, "*bioetica clinica*" - vi è anche un altro filone di studi bioetici - rappresentato, invece, dalla "*bioetica ecologica*" - che mette al centro della propria indagine il diverso rapporto fra l'uomo e gli altri esseri viventi, e in generale analizza dal punto di vista etico-morale l'impatto delle azioni umane a contenuto tecnologicamente avanzato sugli ecosistemi naturali.

Si tratta di una bioetica della, e sulla, "natura" che, lungi dal poter essere liquidata come mera espressione di una passeggera "moda *green*", si è sviluppata anche grazie alle acquisizioni culturali e filosofiche del pensiero ecologista rafforzatosi a partire dalla seconda metà del Novecento, e che invita continuamente a riflettere con attenzione sui diritti, e allo stesso tempo sui doveri, che la specie umana ha non solamente nei confronti delle generazioni future, ma altresì delle specie vegetali o animali.

Ampio spazio è, pertanto, dedicato, all'interno di questa branca della bioetica, ai profili etico-morali e giuridici della creazione di organismi geneticamente modificati, della pratica degli xenotrapianti, delle tecniche di clonazione di specie non umane, della sperimentazione sugli animali, così come non manca l'accento posto sulla pressione che l'attuale modello di sviluppo (industriale, prima, globalizzato, poi) esercita sugli ecosistemi, portando all'esaurimento di risorse non rinnovabili, allo sfruttamento intensivo di specie rare o a rischio di estinzione, all'inquinamento dell'aria, dell'acqua e del suolo, alla deforestazione e alla desertificazione.

Come si è osservato, la bioetica - prendendo d'ora in avanti a riferimento esclusivamente quella clinica - fiorisce e si sviluppa in un particolare momento di svolta per il progresso tanto scientifico, quanto tecnologico. Il sorgere della stessa disciplina, tuttavia, risente anche dell'esplosione, nella cultura occidentale, del movimento di lotta per i diritti civili, del forte ripensamento del ruolo della tradizione e del dogmatismo, della nuova articolazione delle strutture sociali e familiari, della rivalutazione del principio di autonomia individuale che sono intervenuti dalla fine degli Anni Sessanta del Novecento in poi.

Il progressivo tramontare di un ordine morale universale imposto all'individuo dall'esterno della sua sfera, la scomparsa di riferimenti etici condivisi e comuni all'intera società, il superamento del principio che spetti (alla società e) allo Stato la cura di ogni aspetto del "benessere individuale", l'attenuarsi dell'influenza delle grandi ideologie politiche, l'esortazione all'uomo di rendersi moralmente autonomo hanno fatto da incubatori alla nascita dell'individuo come agente morale e al sorgere di quelle società occidentali contemporanee all'interno delle quali sempre più si è attestato il principio che, rispetto agli interessi della persona che attengono alla dimensione del corpo, quando il loro soddisfacimento non incide sulla sfera altrui, non vi è altro miglior decisore che il soggetto stesso.

Vale la pena osservare che, rispetto a questa evoluzione, un ruolo incisivo è stato svolto anche dal costituzionalismo contemporaneo.

È, infatti, proprio grazie alle Costituzioni del secondo dopoguerra, tra cui quella italiana, orientate "per" il pluralismo, che si è potuto creare lo spazio politico e giuridico per l'affermarsi della molteplicità delle idee e delle posizioni che hanno arricchito il dibattito pubblico, e che hanno portato a maturazione le nuove regole nei settori della bioetica (oltre che, ovviamente, in tanti altri campi della vita civile).

Parimenti, è grazie al forte contenuto assiologico delle Costituzioni vigenti che la varietà e la ricchezza del pluralismo ha potuto essere il più possibile "tenuta insieme" all'interno di una cornice comune.

In altre parole, verrebbe quasi da dire che il quadro costituzionale ha espresso tutte le sue grandi potenzialità tanto "a monte", quanto "a valle" delle varie scelte operate in biogiuridica.

Per un verso, infatti, il dato costituzionale ha favorito il sorgere delle condizioni affinché si formasse un polifonico e articolato confronto in seno all'opinione pubblica e in sede politica, tanto da permettere alla società di evolversi seguendo il mutare dei tempi; per altro verso, la stessa cornice costituzionale ha posto il "fine" e il "confine" dell'intervento regolativo.

Proprio in ragione della funzione di integrazione delle diversità svolta dai sistemi costituzionali democratici odierni, che si basa su valori e principi che devono guidare l'agire politico ed assicurare il riconoscimento e la garanzia dei diritti fondamentali (unitamente ai doveri pubblici), l'intervento legislativo non può non porsi l'obiettivo di "fare sintesi" fra le diverse visioni.

Al di là della necessità di raggiungere, sulla base dei meccanismi di funzionamento dei sistemi democratico-rappresentativi, la maggioranza politico-parlamentare necessaria al varo di una legge, l'intervento legislativo non può non assumere la caratteristica di essere attento e sensibile al dibattito che si sviluppa nella società ed alle istanze che da quest'ultima pervengono, così come occorre che lo stesso legislatore sia solerte nel ricercare il punto d'intersezione fra le diverse posizioni, in modo tale da raggiungere il punto di equilibrio possibile fra le varie visioni etiche, spesso in contrasto fra loro.

Anche in ragione della delicatezza e profondità dei temi in gioco, da una parte, del carattere primario dei diritti costituzionali coinvolti, dall'altra parte, e della centralità dei valori e dei principi investiti, dall'alta parte ancora, è, infatti, necessario elaborare, nelle materie qui considerate, delle regole che godano di un certo elevato grado di accettazione e di condivisione sociale, e che possano essere applicate in modo da generare la minor conflittualità possibile.

Dall'altra parte, però, il rispetto del pluralismo e della complessità sociale, e la caratura che i temi "biogiuridici" assumono rispetto alla coscienza del singolo e alla libertà individuale sul proprio corpo, per quanto consiglino di procedere con sensibilità, attenzione e prudenza nel valorizzare in punti di intersezione fra le posizioni politiche e culturali, evitando, nei limiti del possibile, soluzioni giuridiche che vengano accolte come il risultato di un conflitto quasi manicheo, dal quale si dica che è risultata "vincitrice" l'una o l'altra delle diverse posizioni "etiche", non possono ammettere che tale ricerca del punto di massimo consenso tollerato, pur di essere raggiunta, una disciplina che violi i limiti posti dal dettato costituzionale o che non attui pienamente quanto è previsto e consentito dalla stessa Carta fondamentale.

2. - La visione "forte" dell'uomo quale agente morale capace di autodeterminarsi e di "crearsi" il proprio destino appare connotare in modo spiccato l'evoluzione della bioetica nordamericana, più ancora di quella europea.

La nascita Oltreoceano della disciplina ha, invero, contribuito a marcarla con un'impronta che l'Europa farà propria solo più tardi, e in modo un po' più attenuato, per quanto - va da sé - la comune appartenenza del Vecchio e del Nuovo Continente alla tradizione occidentale valga a ricondurre anche la bioetica nordamericana, al pari quella europea, nell'alveo della

grande cultura classica.

In effetti, la bioetica angloamericana presenta alle origini, e conserva tuttora, un'impostazione fortemente centrata sull'individualismo, come rivelano gli stessi principî che la guidano: l'autonomia, il consenso informato, e, più in generale, l'essere l'uomo artefice unico del proprio destino. Elementi, questi, che ben si adattano allo specifico contesto statunitense e che si nutrono delle particolari radici culturali e filosofico-politiche della stessa Nazione americana.

Valga, in tal senso, per ogni altro ulteriore approfondimento impossibile in questa sede, il richiamo alla "Dichiarazione di indipendenza" del 1776 nella quale, fra i diritti inalienabili dell'uomo, è annoverata - come ben si sa - anche la ricerca della "felicità".

Una ricerca, questa, che è individuale ed autonoma, e che si sviluppa del tutto al di fuori del "paternalismo" della società o dello Stato (che si tratti di quello dell'assolutismo, delle monarchie illuminate, delle grandi ideologie strutturate europee).

Una "felicità", a sua volta, che non va intesa né come mero benessere fisico, né quale puro e semplice stato emozionale, ma che va colta proprio partendo dalla sua origine classica, e cioè dall'"*eudaimonìa*" greca, ovverosia nel poter realizzare il proprio "progetto di vita" individuale con una forte caratura di libertà morale e di soddisfazione personale.

Non meno rilevanti, nella stessa prospettiva, risultano essere anche alcuni altri elementi costitutivi del paradigma statunitense, quali quelli raccolti nella dottrina del "*manifest destiny*", nel motto che rimarca l'avvento di un "*novus ordo seclorum*", e persino nella peculiarità che il viaggio verso l'America non prevede di voltarsi indietro. Visione, questa, che risulta ben diversa dall'immagine europea della nostalgia della patria e dal mito del "ritorno a Itaca" alla fine delle peregrinazioni dell'esule che si ritrova nell'*epos* dedicato ad Odisseo (aspetto, questo, che, come ben noto, favorisce, ancora oggi, più facilmente negli USA che nell'UE, il mescolamento etnico, culturale e religioso, pur con tutti i gravissimi problemi che la società americana ha dovuto affrontare nel corso della sua storia e che, almeno in parte, perdurano ancora oggi).

Gli Stati Uniti, inoltre, pur presentando un tessuto sociale fatto da piccole e fitte comunità (escluse, ovviamente, le megalopoli, che pure sono comunque articolate in *boroughs*), sono composti da agglomerati che si formano, si trasformano e si disfano con grande rapidità.

La caratteristica della "frontiera" americana di

essere in continuo movimento, l'elevata capacità di circolazione degli individui fra gli Stati federati, la minor attenzione prestata, nel complesso, alle "radici", spingono, in effetti, verso la formazione di comunità con "minor intensità" di legami, anche rispetto alle tradizioni.

La società statunitense, almeno in via generale, si trova dunque maggiormente proiettata nella dimensione del "futuro" e fa più alto affidamento sulla capacità dell'individuo di spingersi "sempre in avanti", grazie all'uso della propria ragione e con l'autonomia responsabile connessa alla propria individualità.

Tutto questo aiuta a comprendere anche perché, negli Stati Uniti, l'attenzione e l'interesse per il progresso scientifico e tecnologico sono sempre stati tanto marcati, e perché, di conseguenza, si sia accesa proprio in quel Paese la riflessione bioetica sull'impatto, il ruolo e i confini di un tale progredire.

L'Europa, invece, anche quando ha tentato, con la Rivoluzione francese, di recidere nella maniera più netta e radicale i legami con l'*ancien régime*, ha sempre dovuto fare, e sempre ha fatto, i conti con la propria, difficile storia, così come sempre ha dovuto portare sulle spalle il pesante retaggio del suo articolato e controverso passato, con le tutte sue luci e le sue ombre, ivi comprese, naturalmente, quelle terribili e tragiche che l'hanno oscurata, come ancora è tristemente accaduto coi totalitarismi dello scorso secolo.

Si può, inoltre, arrivare a sostenere che nel Vecchio Continente ogni "comunità", anche la più piccola, vanta un proprio simbolico "centro" (storico-culturale); si specchia in un paesaggio che le parla continuamente delle grandezze e delle miserie della sua storia; custodisce un insieme di tradizioni (linguistiche, sociali, persino enogastronomiche) che vorrebbe continuare a trasmettere.

Spia stessa di questa spiccata attenzione verso il "passato", è - se si vuole - persino lo sfondo che muove la presente riflessione, nel quale è presente il termine, e il correlato concetto, di "eredità", e dunque di un patrimonio che l'uomo d'oggi ha ricevuto dall'uomo di ieri (e che deve conservare al fine di consegnarlo all'uomo di domani).

Soprattutto nei Paesi Latini, perciò, quel principio di autonomia e di autodeterminazione, quella centralità dell'individuo rispetto alla società, quella trascuratezza verso le "radici", che nel mondo nordamericano assume connotati di particolare intensità, appare assai più robustamente bilanciato con altri e

diversi principi, così come maggiore è l'attenzione per le relazioni sociali nelle quali l'uomo si trova immerso che non lo rendono una monade isolata e che in qualche modo condizionano anche le sue scelte.

Assai più ricco di spessore è, dunque, il complesso di "legami" che avvolgono il soggetto in terra europea, non solamente rispetto alle formazioni sociali alle quali appartiene, nel presente, ma altresì in relazione alle "origini".

Molto più spiccata è, di conseguenza, l'attenzione che viene tributata dalla bioetica europea, rispetto a quella nordamericana, ai riflessi sociali (e culturali) della biomedicina, alla collocazione del progresso scientifico e tecnologico in una prospettiva storica, alla responsabilità pubblica delle applicazioni biomedicali, ai principi di solidarietà di fatto, di accesso equo e sostenibile alle cure mediche.

Peraltro, anche in Europa, l'elemento comunitario e la stessa sostenibilità sociale della solidarietà fra gli individui e fra le generazioni risultano oggi largamente posti in discussione dalla crisi economico-finanziaria, dai processi di globalizzazione e di migrazione transnazionale, dall'avvento delle comunità virtuali costituite dai "social network" sulla rete Internet, che rendono il panorama di relazioni e di scambi fra gli europei, come fra gli americani, enormemente più complesso, differenziato e fluido di quanto non accadeva ancora pochi anni or sono.

3. - Come si è segnalato sin dall'inizio (§1), la visione di se medesimo e del cosmo circostante che l'uomo moderno e contemporaneo è in grado di avere grazie al progresso tecno-scientifico, è del tutto rivoluzionata rispetto a quella che poteva legittimamente possedere un suo simile del medioevo, o ancor prima, dell'età greco-romana.

Tanto avvertito, però, un primo retaggio della cultura classica nella bioetica moderna lo si può evidenziare nel termine stesso della disciplina, che, per quanto coniato in ambito angloamericano, risulta per intero composto da lessemi di matrice greca, tanto nella parte che fa riferimento all'"*èthos*", quanto nel prefisso "*bio-*". Di quest'ultimo, in particolare, merita di essere richiamata l'accezione posseduta nella lingua ellenica, che lo contraddistingueva sia dalla "*psyché*", sia dalla "*zoe*", e che fa oggi sì che la "vita", alla quale ci si riferisce, non sia né soltanto l'"anima", da una parte, che è propria dell'uomo, né solamente un informe "principio vitale", non organizzato, né razionalmente comprensibile, dall'altra parte. Il ricorso

a tale parola serve, infatti, molto bene, per raccogliere, sotto la medesima, potente, etichetta, tanto il campo della bioetica clinica, quanto quello della bioetica ecologica, a cui si sono fatti accenni già prima (§1).

Terminologia a parte, la bioetica europea e quella nordamericana, sia pure coi distinguo segnalati in precedenza (§2), può vantare un'eredità classica - intendendo qui, peraltro, come già avvisato, il solo mondo greco-romano e cristiano antico - sotto molteplici aspetti, dei quali ci si limita, in questa sede, a coglierne tre, e in modo succinto.

Dal mondo greco deriva, in primo luogo, lo studio razionale della "natura", al quale, trascorsi tanti secoli, è ancora oggi strettamente legata la bioetica.

A partire dai filosofi presocratici, infatti, la riflessione sui principî primi che governano il mondo naturale è divenuta oggetto di un'indagine svolta con gli strumenti della ragione analitica, e si sono progressivamente abbandonati i retaggi legati alla mitologia e alla dimensione religiosa, magica o oracolare (assai ricca, peraltro, nel mondo greco, come ben si evince guardando al "*pantheon*" classico).

È in Grecia, inoltre, che si è sviluppato il metodo dialettico, mediante il quale l'uomo occidentale si è messo nelle migliori condizioni per intraprendere l'avventura della conoscenza oltre che della "*phýsis*" coi filosofi pre-socratici, dell'uomo stesso con i filosofi socratici, e poi della metafisica con la successiva scuola platonica. Ed è anche, e soprattutto, grazie alla - per così dire - "scoperta" del mondo delle "idee" che ha preso avvio col platonismo, che l'Occidente si è formato le basi per avere oggi, nel proprio armamentario, strumenti filosofici e culturali raffinatissimi per riflettere in termini di principi e di valori, di ideali e di modelli che conformano, o che dovrebbero conformare, la realtà e l'agire umano, nei settori di interesse bioetico come in tanti altri.

Con l'aristotelismo, poi, l'etica stessa, unitamente alla logica, ha ricevuto le sue regole portanti; ed è sempre con fondatore dell'Accademia che si ha la prima sistemazione categoriale del sapere sul cosmo, sulla natura, e sull'essere umano. *Corpus*, questo, che, come si è detto, rimarrà pressoché costante e indiscutibile lungo tutto il medioevo, e in particolare con la Scolastica, che lo riceverà dalla mediazione culturale degli Arabi e dall'opera di conservazione delle opere classiche svolta dal monachesimo benedettino.

Se il sistema aristotelico, a partire dal Rinascimento, non rispecchia più le conoscenze scientifiche

moderne, dall'aristotelismo stesso deriva un'impostazione di pensiero con la quale ancora oggi si fanno i conti nel dibattito bioetico, come si cercherà di segnalare anche di seguito (nel §5). Si tratta, in specifico, della questione della "potenza" e dell'"atto", e dei loro reciproci rapporti.

In particolare, infatti, con lo Stagirita ha preso le mosse una lunga riflessione fra la "potenza" che si sviluppa "naturalmente", vale a dire sul processo naturale mediante la cosa diviene quello che "deve" diventare (si pensi al seme che contiene in sé l'albero, nel senso che dal seme, in virtù di un processo naturale di trasformazione, si genera progressivamente la pianta), e il processo di sviluppo artificiale, in forza del quale la cosa "può" diventare un'altra attraverso l'opera umana che si serve della "tecnologia" (si pensi al tavolo il quale è fabbricato dall'artigiano coi suoi strumenti e il suo lavoro, partendo dal legno dell'albero abbattuto, senza, per ciò, che si possa dire che questo era destinato, per natura, a diventare quello).

Da questo punto di vista, debitrice del pensiero greco è la stessa riflessione sul rapporto fra la "*techné*", l'uomo e il mondo che caratterizza l'odierna bioetica (e non solo quella, ovviamente), come non manca di notare il filosofo Emanuele Severino.

Basterà richiamare alla memoria che sempre Aristotele, riprendendo una tradizione risalente ad Anassagora di Clazomene, osservò che l'uomo è un "essere per la tecnica" dal momento che è l'unico fra tutti gli animali ad essere dotato delle "mani", ovvero, fuor di metafora, della capacità, dell'indole e anche dello stimolo ad alterare, trasformare, "fabbricare" quel che lo circonda.

In effetti, l'"*homo faber*", servendosi delle sue mani, ha forgiato i primi oggetti "alla mano" o utensili (per riprendere qui un noto concetto heideggeriano), e poi, via via, tutte le macchine sino ad arrivare alle sofisticatissime tecnologie odierne già accennate (§1).

Nella stessa prospettiva, si colloca anche il mito, sempre greco classico, di Prometeo, rielaborato da Platone e reso celebre da Eschilo di Eleusi, e che vale ancora oggi a livello simbolico. È noto, infatti, che la divinità venne punita dal padre degli dei per aver donato agli uomini il fuoco, ovvero il controllo dell'energia per mezzo del quale tutte le tecniche sono create, e per aver concesso l'oblio della morte, spingendo così l'essere umano alla realizzazione di manufatti. Solo nascondendo all'uomo la sua finitezza, infatti, si può alleviargli l'amara circostanza ch'egli non sopravvive, in molti casi, a ciò che crea: consta-

zione che lo spingerebbe, a ben vedere, a non realizzare alcuna "opera" durature, sicché neppure si sarebbero potute porre tutte le questioni che il progresso tecnologico ha aperto.

Sempre alla tradizione greca - il richiamo è qui all'altro mito di Icaro - si ricollega l'altrettanto sapiente constatazione, che guida pure i dibattiti della bioetica di oggi, della tensione che spinge l'uomo, attraverso il ricorso alle proprie forze, a travalicare costantemente i vincoli impostigli dalla natura e, allo stesso tempo, sui rischi e sui pericoli che l'uomo stesso corre per la sua sopravvivenza, allorquando pretende di dar corpo ai più audaci tentativi di manipolazione del mondo e di se medesimo.

Non si può, poi, sottovalutare - va da sé - quanto, fra le radici classiche della medicina moderna, e dunque della bioetica clinica, rientrino la medicina e la filosofia ippocratiche.

Il medico di Cos, infatti, è stato, per così dire, il primo clinico "scienziato" dell'antichità, avendo fatto compiere alla sua arte il salto di qualità dalla "magia", e dalla ritualità cerimoniale legata al culto della divinità, allo studio razionale e strutturato del corpo e della malattia, attraverso il ricorso a categorie e parametri quali-quantitativi (per come l'epoca di allora poteva concepirli).

Con Ippocrate, il medico ha cessato, dunque, di essere un "mediatore" fra le forze soprannaturali, da una parte, e le forze corporali, dall'altra, per assumere il ruolo di un "professionista" che ha per sua missione la cura e il benessere, a tutto tondo, dell'uomo, e che, di conseguenza, si assume il compito di lottare contro la malattia e di alleviare la sofferenza da una parte, e il divieto di procurare volontariamente, anche su richiesta dell'assistito, la morte, dall'altra.

Si tratta di un'eredità tanto profondamente conservata che, come noto, quando un aspirante sanitario compie oggi il proprio giuramento professionale, egli s'impegna ancora, in larga parte, a perseguire il modello ippocratico di medico, dal punto di vista deontologico ed etico, fatta eccezione, però, giova rimarcarlo, per l'attitudine che oggi il clinico è tenuto ad avere nei confronti del paziente. Anche sulla spinta esercitata dai principi di autodeterminazione e del consenso informato, affermatasi grazie alla bioetica di matrice nordamericana, infatti, la concezione "paternalistica" in medicina - che aveva anch'essa radici classiche e che è durata sino allo scorso secolo - è stata man mano superata a favore dell'alleanza terapeutica, nella quale si riconosce al malato un ruolo attivo e parte-

cipe nella condivisione col sanitario del programma curativo e nell'accettazione dell'intervento diagnostico-terapeutico.

Dalla cultura latina, invece, deriva quello che un noto filosofo del diritto e bioeticista italiano, Francesco D'Agostino, ha suggestivamente individuato quale tratto caratterizzante della bioetica. Il richiamo è, in particolare, alla dimensione giuridica, nella sua caratteristica di raffinata scienza e pratica per la soluzione dei conflitti e dei contrasti fra gli uomini, nonché per il bilanciamento fra i diversi interessi nella società.

È in Roma, infatti, che il diritto si "de-sacralizza" e diviene oggetto di uno studio razionale e "scientifico", seguendo un percorso che prende avvio dal ben noto episodio della redazione e dell'esposizione nel Foro delle XII Tavole, grazie al quale si sono sottratte le regole della società alla conoscenza esclusiva dei pontefici per renderle manifeste alla plebe. Popolo al quale è stato, altresì, riconosciuto il potere di approvazione delle leggi.

Oltre alla *lex*, è però lo *ius*, prodotto dell'esercizio del potere di *iurisdictio* del *Praetor*, quel che ha contribuito fortemente all'evoluzione e al raffinamento del diritto romano; ed è attraverso l'*aequitas* che sono stati nel tempo concessi i rimedi non scritti per la risoluzione delle questioni giuridiche, anche tenendo conto delle esigenze economico-sociali e del contesto culturale del momento. È infine l'opera dei grandi giurisperiti romani della classicità, raccolta successivamente nel *Digestum* (o *Pandectæ*), parte del *Corpus iuris civilis* giustiniano, a formare l'ossatura dell'attuale diritto continentale europeo, a patire dalla riscoperta del diritto romano ad opera di Irnerio nell'Anno Mille, sino alle moderne codificazioni. Un'opera di elaborazione sapienziale del diritto che si è alimentata dell'attento studio dei casi, dell'analisi dei loro profili e delle loro implicazioni anche di rilievo sociale.

Emerge da tutto questo un elemento di particolare interesse: adattato alla realtà di oggi, e in modo particolare alla bioetica e alla biogiuridica contemporanea, infatti, esso fa riflettere su come lo studio etico-morale e filosofico prima, e giuridico poi, dovrebbe prender le mosse in particolare dalla concretezza dei casi e da una loro "prudente" valutazione anche rispetto alle condizioni della società nelle quali gli stessi casi maturano.

Se è vero che è necessario procedere presto ad una sistematizzazione generale del biodiritto (e inizia-

tive notevoli e pregevoli sono già state compiute in questi anni per opera di giuristi quali Stefano Rodotà, Paolo Zatti, Amedeo Santosuosso), altrettanto vero è che un quadro normativo il più possibile completo e stabile in materia non può non misurarsi costantemente con lo sviluppo incessante della tecnica e con la notevole varietà dei casi che ne deriva.

La pretesa, perciò, che sia sempre e comunque possibile - e, anzi, particolarmente preferibile - operare per grandi astrazioni, e allo stesso tempo per decise semplificazioni e per stabili codificazioni, perdendo di vista la complessità e la mutevolezza sia dei singoli casi, sia della realtà della vita umana, sia delle relazioni fra scienza, economia, tecnologia, società e diritto, finisce per ridurre le fattispecie giuridiche, e alla fine anche le persone alle quali le regole si applicano, a puri e "freddi" istituti astratti, o a meri simboli. Pericolo, questo, dal quale, peraltro, la nostra Costituzione invita sempre a sfuggire, attenta com'è all'"*homme situé*" nel porre il principio personalista alla base, cogli altri, dell'ordinamento giuridico.

Terza grande radice culturale classica che merita qui di essere segnalata per il suo riverbero nella bioetica contemporanea, è quella che rimonta alla grande tradizione cristiana, la quale si fonderà con la cultura greca nelle poderose sintesi elaborate con l'ellenismo e la patristica.

Come ampiamente sottolineato, due secoli fa, da Friedrich Nietzsche, rispetto alla grecità, la visione dell'uomo cristiano è radicalmente diversa. Non essendo certamente possibile, in questa sede, ripercorrere tutti i tratti di questa spiccata differenza, valga solamente l'accento al rovesciamento di prospettiva antropologica, rispetto alla visione greca, che implica la creazione dell'uomo ad immagine e somiglianza di Dio.

Presso i Greci non mancano costrutti che evidenziano la rilevanza dell'uomo e della sua capacità di intelletto razionale (è stato richiamato, poco sopra, il pensiero socratico, platonico e aristotelico). La cifra del pensiero greco resta, tuttavia, ampiamente cosmocentrica: uomo e cosmo, infatti, mai contrapposti frontalmente, risultano fra loro ampiamente "connessi". Al cosmo, inoltre, è attribuito un afflato spirituale e, in alcuni, anche un'essenza divina, che il monoteismo ebraico, prima, e quello cristiano, poi, rende del tutto inammissibile.

Invece, la "sintesi" fra "umano" e "divino" che si compie nella Persona di Gesù Cristo - Figlio di Dio e Figlio dell'Uomo - apre la via ad un'economia della sal-

vezza basata sulla tensione che l'uomo deve avere nel fare liberamente la volontà del Dio Personale, e nella sequela della Buona novella: cammino, questo, che esalta la natura umana, ponendola al di sopra degli altri esseri viventi e del creato inanimato in un modo incomparabile rispetto ai Greci.

Altrettanto nota, poi, e oggetto di infiniti dibattiti che attraversano le varie epoche storiche successive all'affermarsi del cristianesimo in Occidente, è la distinzione (e gli sforzi per una conciliazione) fra la "fides", da una parte, e la "ratio", dall'altra; fra un "lògos" che è "ragione", per un verso, e un "logos" che è "verbum Dei", per l'altro, secondo il ben conosciuto prologo del Quarto Vangelo.

Dialettica, questa, che, a partire dalla rivoluzione scientifica galileiana, s'intreccia anche nel rapporto fra "scienza" e "fede" che contraddistingue, profondamente, l'orizzonte europeo (e non solo) in bioetica (come in altre discipline).

Anche il rapporto fra la natura, da una parte, e l'artificio, dall'altra, cambia di segno con l'avvento del cristianesimo.

La prima, infatti, è assunta come riflesso dell'ordine divino delle cose, e perciò non arbitrariamente manipolabile dall'uomo, mentre il secondo, proprio in quanto risultato dell'impiego della "tecnica", viene visto come oggetto di disciplina etico-morale e di regolamentazione giuridica conformemente ai paletti che sono posti all'uomo in quanto "custode", e non "artefice", del Creato, e della vita.

Appare assai suggestivo, a tal proposito, richiamare alla memoria il passo della Genesi, in cui si legge che quando l'uomo e la donna, gustando il frutto dell'albero della conoscenza, divengono in grado di distinguere il bene dal male e di riconoscere la propria finitezza di creature (il che si intravede nel passaggio in cui, sentendosi nudi di fronte a loro medesimi e a Dio, entrambi si vestono e si nascondono), e vengono scacciati dall'Eden, il Signore Iddio pone i cherubini con la spada folgorante a guardia della strada che conduce nel giardino all'albero della vita.

Il racconto biblico consente di cogliere come l'elaborazione sapienziale sull'ingresso della morte e del peccato nel mondo frutto della disobbedienza alla regola divina da parte dell'uomo, abbia, tantissimo tempo fa, intuito la tensione verso il superamento del limite della finitezza di vivente che s'innescava dalla stessa consapevolezza razionale di tale finitezza propria solo dell'uomo fra tutte le creature. Che, poi, una volta guadagnata la conoscenza del bene e del male,

e quindi, avendo acquistato il libero arbitrio nell'uso delle proprie facoltà, all'uomo sia radicalmente precluso, per interdetto divino, di raggiungere anche la radice della vita, appare, se si vuole, ancor più suggestivo, appena si considera come proprio la tecnoscienza contemporanea si stia rivolgendo allo studio dei meccanismi più intimi che presiedono alla generazione e alla trasmissione della vita stessa e stia cercando strategie efficaci per prolungarla a dismisura, allontanando sempre di più il momento della (inevitabile) morte (basterebbe pensare, in tal senso, al "Genoma Project").

Quel che merita, però, di essere ricordato, sempre in questa sede, è che della radice cristiana si nutre profondamente anche il concetto di persona umana e della sua intrinseca unicità e dignità.

Vero è che la prima traccia in Occidente dell'espressione "dignità umana" si ritrova in Cicerone, ricollegata alla dimensione morale dell'uomo, e scevra da un riferimento "religioso" in quanto fortemente legata alle azioni compiute dal cittadino rispetto alla *res publica*. La stessa visione della dignità in prospettiva antropocentrica si riafferma poi nel Rinascimento, grazie al pensiero di Pico della Mirandola, e dopo ancora nell'Illuminismo sino al collegamento fra dignità, libertà e legge morale in Kant, e fra dignità ed eguaglianza in Pufendorf, per poi assumere, infine, nella filosofia di Lassalle, connotati etico-sociali, quale quello di "vita dignitosa"; senza contare l'ulteriore affermazione dello stesso valore, avvenuta a livello universale nel secondo dopoguerra, come baluardo, anche giuridico, per scongiurare il ripetersi di un nuovo Olocausto.

È, però, con la raffinata elaborazione cristiana, e in particolare col pensiero ambrosiano, prima, agostiniano, poi, patristico e scolastico, infine, che il concetto di dignità della persona umana ha assunto uno spessore e una caratura del tutto peculiari, tanto da essere oggi considerato, da parte del Magistero romano, come base dei diritti umani che ogni consorzio civile deve garantire, e da essere considerato quale fondamento e fine dell'intera vita sociale alla quale il diritto deve servire.

4. - Volendo procedere per ampie semplificazioni, le principali questioni che la bioetica e di riflesso anche il biodiritto si trovano a dover affrontare in quest'epoca riguardano, in modo particolare, l'inizio della vita umana, la fine della stessa e il rapporto fra cervello e mente.

Si tratta, come è agevole cogliere, di tre fra i tratti più salienti dell'esistenza umana.

Sono ascrivibili - come noto - alle questioni di "inizio vita", in particolare, la clonazione riproduttiva e terapeutica, la procreazione medicalmente assistita, la manipolazione del genoma umano.

Rientrano, invece, all'interno dello spettro composto dalle tematiche di "fine-vita", la definizione dei criteri per la determinazione e l'accertamento della morte, l'eutanasia, l'interruzione di presidi di sostegno vitale o la non applicazione di terapie salvavita, il mantenimento in stati di compromissione totale (o quasi totale), e irreversibile della coscienza in cui sono conservate funzioni metaboliche basilari, la sedazione terminale, e più in generale, l'accompagnamento terapeutico e palliativo del malato terminale.

Per quanto un po' meno noto almeno all'opinione pubblica, il terzo campo di interesse della bioetica e della biogiuridica è invece costituito dai rilievi etico-morali, filosofici e giuridici che può avere lo studio strumentale, anche servendosi di neuro-immagini altamente sofisticate, dell'anatomia e delle funzionalità cerebrali (in particolare delle aree corticali) da una parte, e l'alterazione, mediante il ricorso dispositivi elettromagnetici o preparati farmaceutici, dell'attività cognitiva, dall'altra parte.

Si tratta di uno spazio di analisi ampiamente interdisciplinare, che investe non solo la medicina (neurofisiologia e neuroanatomia) e le scienze cognitive, ma altresì le scienze comportamentali ed economiche, e che ha già dato vita a sotto-settori specializzati con autonome denominazioni quali la "neurotica", la "neuroeconomia" e (persino) il "neurodiritto".

Un settore, questo stesso in discorso, che presenta implicazioni ancora abbastanza incerte quanto ai risultati che potranno essere ottenuti, ma che già pone questioni assai rilevanti per l'impatto che le acquisizioni neuro-scientifiche e i nuovi dispositivi neurotecnologici sono in grado di esercitare sui tradizionali costrutti dell'etica, della filosofia, della morale e del diritto.

Volendo un poco più scendere in profondità nei vari temi qui indicati, pur sempre avvertendo che l'economia della presente riflessione non consente un'indagine né compiuta, né partita, per quel concerne l'inizio della vita, va in primo luogo segnalato il divieto, ormai affermatosi a livello internazionale in sede UNESCO, della clonazione riproduttiva.

Si tratta, in effetti, di un bando che risente delle eredità individuate nel paragrafo che precede (§3). Si

vieta, infatti, la riproduzione "identica" di un individuo, in quanto la si ritiene stridente con la concezione dell'unicità e dell'irripetibilità dell'essere umano.

Per quanto, in effetti, ciascun individuo abbia sempre un percorso di vita "proprio" e "specifico", anche quando è dotato dello stesso patrimonio genetico di un altro, come ben dimostra il caso dei gemelli omozigoti, se volutamente si "fabbrica" una "copia" di un uomo, l'essere umano viene ad esser espressamente ridotto ad una sorta di "prodotto in serie", con una conseguente lesione gravissima e intollerabile della sua dignità e identità.

Per quel che attiene, invece, alla manipolazione del patrimonio genetico che non giunge all'estremo della clonazione, una considerazione - forse banale, ma non sempre avvertita - è opportuna.

Se è vero che scienza e tecnica offrono all'uomo di oggi potenzialità straordinarie di intervento sulla riproduzione delle specie viventi e sulla loro selezione anche a livello di specifiche caratteristiche genotipiche, non è meno vero che, nei tempi antichi, agricoltori e allevatori hanno contribuito alla modificazione dell'evoluzione naturale delle specie, innestandole o ibridandole fra loro.

Quel che maggiormente rileva, oggi, perciò, non è soltanto la capacità di "orientare" i processi naturali di speciazione "operando" sugli accoppiamenti naturali, ma di poter "dare avvio" al processo di generazione di un nuovo individuo - e, in particolare, di un essere umano - del tutto al di fuori dei "luoghi" e dei "procedimenti" elaborati dalla natura, come dimostra, limpidamente, il ricorso alla fecondazione *in vitro*, nonché di poter sopprimere o modificare determinate caratteristiche genetiche in modo estremamente selettivo e raffinato.

Ora, la "fabbricabilità" della fecondazione è spesso valutata in bioetica (e anche in biogiuridica) sulla base un'impostazione che appare, almeno in parte, influenzata dal pensiero aristotelico circa il rapporto fra potenza e atto, e fra sviluppo naturale e sviluppo artificiale delle cose, che si è sopra ricordato.

Dal momento che - si sostiene - la fusione *in vitro* dei nuclei dei due gameti dà origine, sin dall'istante del concepimento, ad un nuovo essere "di specie umana", il quale, per quanto abbia avuto un'origine artificiale, è poi in grado di diventare autonomamente un bambino, al termine del percorso di gestazione, va riconosciuto a tale essere, proprio perché "in potenza" una persona umana completa, la piena protezione giuridica, senza che sia possibile

creare alcuna distinzione qualitativa fra le varie fasi di sviluppo, dallo zigote, all'embrione, dal feto, al nato.

Si tratta di una posizione che appare abbastanza distante dal bilanciamento compiuto, a suo tempo, dalla giurisprudenza costituzionale che, negli Anni Settanta dello scorso secolo, aveva aperto la strada alla successiva introduzione legislativa dell'interruzione volontaria di gravidanza. Allora, infatti, pur riconoscendosi che l'embrione fosse titolare di alcuni diritti costituzionalmente riconosciuti e garantiti, analogamente alla madre, si era sostenuta la non equiparazione fra i due "soggetti", osservando come non si potesse mettere sullo stesso piano colui che è già una persona (ovvero, la genitrice), rispetto a colui che, invece, persona ancora non lo è (anche se potrebbe diventarlo in un futuro prossimo, vale a dire l'embrione prima, e il feto, poi).

Seguire l'impostazione che risente dell'influsso aristotelico, però, comporta delle difficoltà. Se, infatti - per usare un costrutto legato alla concezione aristotelica di "atto", "sviluppo" e "potenza" - la "destinazione potenziale" del processo naturale di sviluppo di un feto, vale a dire la nascita di un bambino completamente formato, viene assunta quale elemento cardine per riconoscere all'embrione lo *status* di soggetto in tutte le fasi dello stesso processo di gestazione, anche quando, in atto - sempre per usare una categoria aristotelica - vi è ancora "solamente" un insieme di cellule dotate di cromosomi umani (per di più, magari, neppure differenziate e specializzate), si potrebbe arrivare mettere in discussione persino il concetto stesso di "individuo". Come è stato dimostrato, infatti, sicuramente sino al termine delle due settimane successive al concepimento (quando, cioè, si forma la stria primitiva e compaiono gli assi cranio-caudale e destro-sinistro, lungo i quali proseguirà poi la formazione del feto), è ancora possibile la duplicazione gemellare (omozigote). Sembra, perciò, arduo sostenere, almeno per quanto riguarda le primissime fasi dello sviluppo, che l'embrione sia "in potenza" un solo "individuo", dal momento che esso può dar vita a due nati.

Quale che sia la posizione che si assume, va, comunque, sempre tenuto conto che la scelta di uno o di un altro "crinale" lungo il quale segnare il passaggio fra uno *status* biologico, morale e giuridico, e l'altro (ovvero, per esempio, dal momento del concepimento; dal punto in cui è ancora possibile il parto gemellare; dal tempo in cui si forma la stria primitiva; dalla situazione in cui compare un minimo di

differenziazione strutturale e funzionale fra gli organi che giustifichi il poter parlare di apparati di unificazione dei diversi tessuti; dalla capacità di una minima reattività agli stimoli che presuppone la formazione quantomeno di un rudimentale sistema nervoso), non è soltanto condizionata dal retroterra etico-morale, filosofico e culturale di riferimento.

L'individuazione, infatti, di uno o di un altro confine risente anche delle diverse possibilità che l'embrione vanta, in ciascuna delle sue fasi di sviluppo, di poter essere "utilizzato" a fini di ricerca e sperimentazione clinica, ovvero di produzione di tessuti umani per impianti.

Fino a che rimangono relativamente indifferenziate (cioè toti-, o pluri-, potenti), le cellule embrionali sono ancora, in tutto o almeno in parte, "riprogrammabili" (per quanto se ne sa) in modo tale da orientare la loro successiva crescita in una "direzione" differente da quella inscritta nel codice genetico originario. Superata una certa soglia, invece, siffatta possibilità scema grandemente fino a pressoché azzerarsi (diverso discorso vale per le cellule staminali adulte).

Il riconoscimento di uno *status* personale a partire da certe determinate fasi di sviluppo, piuttosto che altre, e la conseguente, e correlata, individuazione di limiti alla manipolazione dell'embrione, una volta che questo abbia raggiunto la soglia fissata, esercitano, quindi, un impatto non soltanto sulla dimensione procreativa del nucleo familiare che ricorre alle tecniche di fecondazione assistita (ad esempio, impedendo la possibile analisi pre-impianto e la successiva "selezione" degli embrioni fertilizzati), ma anche sul panorama degli studi scientifici e delle opportunità di cura e intervento rispetto a determinate patologie, e quindi sul piano del duplice interesse generale, costituzionalmente riconosciuto, alla salute collettiva, da una parte, e alla ricerca scientifico-tecnologica, dall'altra parte.

Esula dai limiti della presente relazione affrontare ulteriormente questo groviglio di problemi, anche giuridici, in tutte le sue diverse sfaccettature e possibilità di soluzione.

In effetti, esso si è richiamato più che altro per mettere in luce l'influenza che una concezione aristotelica del rapporto fra "atto" e "potenza", e quindi una delle radici classiche del pensiero occidentale, può avere ancora oggi nel definire il punto prospettico dal quale analizzare eticamente e moralmente i nodi della procreazione assistita, e dal quale fissare la disciplina legale della stessa ricerca scientifica e tecnologica nel

campo della fecondazione artificiale.

Merita, comunque, ancora di segnalare che la disciplina italiana introdotta negli anni scorsi in materia di procreazione medicalmente assistita si ispira ad una visione piuttosto restrittiva dell'autonomia procreativa e della libertà terapeutica della donna, *species* del *genus* dell'autodeterminazione individuale sul proprio corpo, mediante le applicazioni offerte dalla tecno-scienza. Di riflesso, la legislazione risulta spiccatamente protettiva del concepito *in vitro*, al quale riconosce la qualifica di "soggetto", e alla tutela dei cui diritti detta prescrizioni puntuali, e cogenti, sul numero e le modalità di embrioni fertilizzabili e impiantabili, oltre che sulla loro conservazione.

Alcuni dei paletti posti in via generale e astratta dalla legge sono stati, tuttavia, successivamente abbattuti grazie all'opera della giurisprudenza costituzionale, la quale ha rilevato come nell'operare il necessario, e ragionevole, bilanciamento fra il diritto alla salute della gestante, da una parte, e i diritti del concepito, dall'altra, primo fra tutti quello alla vita e allo sviluppo, non ci si possa muovere prescindendo del tutto dal dare rilievo alle specifiche condizioni psico-fisiche della persona che ricorre alla procreazione medicalmente assistita. Quadro clinico, questo, il cui apprezzamento deve essere rimesso anche al medico, e al rapporto che instaura col paziente, e non solamente al legislatore attraverso una normativa del tutto rigida e inadattabile alle circostanze. Il risultato del ragionamento svolto dalla giurisprudenza è che deve ritenersi contrastante col principio personalista e col diritto fondamentale alla salute una normativa che imponga al medico una procedura fissata per legge senza dare al clinico stesso la possibilità di derogarvi, nei limiti in cui la deroga si renda strettamente necessaria, in scienza e coscienza, per tutelare l'integrità psico-fisica della paziente.

Come si vede, non è mancata la preferenza, nella giurisprudenza, verso un approccio diverso da quello fatto proprio dal legislatore, ed attento a realizzare sì un quadro rigoroso di regole che proteggano i diritti dei diversi soggetti coinvolti, concepito compreso, ma allo stesso tempo dotato di un certo margine di elasticità e adattabilità al caso concreto, specialmente quando viene in gioco la tutela della salute della donna.

Muovendo ora verso il diverso settore del fine-vita, occorre, in prima battuta, osservare che la stessa definizione della "fine" della vita è diventata un'operazione assai delicata e complessa.

Come già anticipato in precedenza (nel §2), infatti, nella metà dello scorso secolo, si è passati da un paradigma, storico-tradizionale, all'interno del quale il decesso era fissato con la cessazione irreversibile della circolazione sanguigna e della respirazione, in modo rispondente al "senso comune", ad un diverso modello, nel quale il sopraggiungere della morte è individuato, invece, nella cessazione irreversibile di tutte le funzioni encefaliche, ovvero nella morte cerebrale.

Standard, quest'ultimo, che - vale la pena sottolinearlo - ha comportato un punto a favore del riduzionismo, dal momento che la morte della persona "come un tutto" è stata sostanzialmente fatta coincidere con lo spegnersi di "una (sola) sua parte", per quanto nobile ed essenziale essa sia, e per quanto, in effetti, costituisca, insieme agli altri componenti del sistema nervoso centrale, uno dei grandi elementi "unificanti" dell'organismo umano (insieme all'apparato cardio-circolatorio che irrori di sangue tutte le cellule).

Anche la morte cerebrale "totale" è, però, oggi rimessa in discussione.

Per un verso, infatti, si sollevano dubbi, in punto di fatto, sulla rigorosa solidità del suo accertamento strumentale in base alle regole vigenti e ai dispositivi impiegati. Per l'altro verso, si contesta, in linea di principio, che il canone in questione tiene conto pressoché esclusivamente delle funzioni "elettrochimiche" del cervello e non anche, ad esempio, di quelle ormonali, che pure fanno parte delle attività cerebrali nel loro complesso considerate. La conseguenza è che, contrariamente a quel che la regola astrattamente prevede, non è l'arresto di "tutte" le funzioni cerebrali, ma solo l'integrale cessazione di "alcune" di queste che viene valutata per dichiarare avvenuta la morte legale.

A fronte di un quadro che si fa sempre più incerto e controverso, e nel quale sembrano aumentare le difficoltà di convincere tutti della bontà dell'adozione di un criterio unico, prende piede un dibattito che valorizza la scelta individuale anche per quel che concerne l'individuazione del decesso.

In Giappone, e nello stato americano del New Jersey, ad esempio, sia pure a certe condizioni, è riconosciuta all'individuo la facoltà di pre-scegliere se essere dichiarato defunto in base all'accertamento della morte cardiaca o di quella cerebrale.

In Italia, dove, come noto, esiste, invece, un generale canone legale basato sulla morte cerebrale non derogabile per scelta individuale, la giurisprudenza co-

stituzionale ha sottolineato come venga in rilievo, nella disciplina in parola, anche un profilo solidaristico, legato alla promozione della trapiantologia nella prospettiva di salvare, il più possibile, delle altre vite (si veda, in proposito, quando segnalato al §1 circa il rapporto fra introduzione della morte legale-cerebrale e lo sviluppo della donazione d'organi).

Merita, quindi, di essere richiamata l'attenzione sul fatto che, anche rispetto a scelte d'autonomia che sembrerebbero riguardare esclusivamente i confini dell'esistenza individuale, non manca l'attenzione, nella cultura europea (qui esemplificata, invero, nel caso italiano), alle relazioni solidali dell'individuo con gli altri e con il consorzio sociale.

Un profilo di indubbio rilievo, sempre nel finevita, è, poi, quello che concerne la rinuncia o la non attivazione di trattamenti terapeutici di sostegno vitale o salva-vita, specialmente in condizioni di compromissione irreversibile della coscienza, da una parte, e la liceità dell'eutanasia volontaria, attiva, e per motivi di "*pietas*", dall'altra.

Richiamandosi alle considerazioni svolte nel paragrafo che precede (§3), va rilevato che per la "bioetica cattolica", l'eutanasia - intesa come un'azione o un'omissione che di natura sua, e nelle intenzioni, procura la morte, allo scopo di eliminare ogni dolore - è atto gravemente inaccettabile sul piano morale, tanto quando provenga dall'invocata mano di un terzo (segnatamente, di un medico), quanto nei casi in cui avvenga attraverso l'assistenza di un altro (compreso il sanitario), giacché si basa sul rifiuto dell'amore verso se stessi e della stessa sovranità assoluta di Dio sulla vita, in quanto suo creatore.

È, invece, ritenuta lecita la decisione di rinunciare all'accanimento terapeutico, qualificato come insieme di interventi medici non più adeguati alla reale situazione del malato in quanto "oggettivamente" sproporzionati ai risultati attendibili. Quando la morte si preannuncia imminente e inevitabile, infatti, un prolungamento precario e penoso della vita, o dell'agonia, non può essere imposto, e costituisce, anzi, il tentativo - ontologicamente destinato al fallimento - dell'uomo di "ribellarsi" al disegno divino che lo vuole creatura mortale, senza contare che - nella visione cristiana - la morte non è la "fine di tutto", bensì il momento di passaggio alla vita eterna, nel Regno dei Cieli, promessa dal Cristo a coloro che avranno fatto la Sua volontà.

Un po' differente è la posizione assunta dall'Unione delle Chiese valdesi e metodiste, secondo la

quale mentre il principio dell'inviolabilità della vita umana si può ritenere da tutti condiviso, credenti e non credenti, quello della non disponibilità della vita stessa non può essere affermato sempre e comunque in modo astratto e assoluto, ma va adattato ai casi concreti in cui può trovarsi una determinata persona (e non l'umanità in generale considerata).

La prospettiva assunta dalle richiamate confessioni religiose ritiene perciò che sia una sorta di difetto, d'ordine antropologico e teologico al tempo stesso, ricondurre il concetto di proporzionalità delle cure a un principio oggettivo che prescindendo totalmente dall'autodeterminazione della persona e dalle specifiche condizioni, cliniche, psicologiche, esistenziali, in cui questa si trova. Infatti, stabilire quando una cura debba essere abbandonata e quando no, è possibile solamente nell'ambito di una reale "alleanza terapeutica" tra operatori sanitari e pazienti, costantemente da calibrare, e nell'ambito della quale la volontà e i desideri del singolo malato sono sempre da decodificare in base a un attento e paziente ascolto della sua voce.

In merito all'eutanasia, poi, la pastorale valdese si è spinta a riconoscere - attraverso alcuni suoi documenti - l'ammissibilità di una depenalizzazione, attentamente ponderata e in base ad un quadro giuridico stringente, del suicidio assistito.

Per sommi capi, la posizione valdese sul tema si fonda sulla distinzione fra vita biologica e vita biografica: se la prima accomuna l'essere umano a tutti i viventi, e quindi non lo distingue nella sua specificità, la seconda, invece, è ciò che lo rende "unico" nel complesso delle sue esperienze, rapporti e sentimenti.

Quando la vita biografica cessa, come nel caso dello stato vegetativo permanente, oppure è reputata intollerabile, come accade nella fase terminale della malattia, la cura pastorale deve sempre esercitarsi per mitigare i conflitti che possono sorgere fra il malato, i medici e i parenti, così come deve farsi carico di suggerire un percorso di condivisione delle scelte e di ricorso all'umanizzazione della sofferenza e del momento "naturale" del trapasso.

Tuttavia, in una prospettiva - quale quella assunta dalla confessione religiosa in parola - che rifiuta l'imposizione di regole e valori assoluti in campo bioetico e che s'ispira, invece, al principio di tolleranza, di responsabilità e di autonomia individuale, non vi sono effettive, e dirimenti, ragioni di caratura etico-pastorale per opporre un rifiuto di principio alla domanda di interrompere la vita biologica anche attraverso il sui-

cidio assistito, quando il malato la rivolge con meditata insistenza. Il dono del libero arbitrio fatto da Dio all'uomo e la conseguente chiamata di responsabilità implicano, infatti, che faccia parte di una vita responsabilmente, liberamente e "pienamente" vissuta, anche la decisione sul modo, il tempo e le condizioni finali dell'esistenza, quando tale scelta sia resa possibile dalle conoscenze scientifiche e dai mezzi tecnologici, e conduca a una morte accettata con serenità.

Su altro versante ancora si colloca la bioetica "laica", la quale pone al centro delle questioni richiamate il principio di autonomia decisionale, quale corollario della posizione secondo la quale l'adulto capace di intendere e di volere è "*dominus*" di sé e del suo corpo e, attraverso la ragione e la tecnica, anche abilitato a "manipolare" la propria natura (al pari del mondo esterno).

L'etica "laica" della qualità della vita, perciò, non solo si batte strenuamente in favore della liceità delle scelte di interruzione o di rinuncia di qualsiasi terapia che non comporti pericolo di lesione della salute altrui, e per l'introduzione delle direttive anticipate e della procura sanitaria quali strumenti giuridici per l'esercizio di un'opzione rispetto alle cure anche a favore dei pazienti divenuti incapaci di agire, ma auspica, altresì, che sia legalmente riconosciuta l'aspirazione a forme di suicidio assistito, da essa reputate legittime, ancorché bisognose di specifica regolazione giuridica, a protezione di coloro che potrebbero, invece, ottenere, *prater voluntatem* o addirittura *contra voluntatem*, l'eutanasia.

Pur da questi rapidi, e certamente non esauritivi, cenni alle diverse posizioni assunte in bioetica sulla questione indicata, emerge l'ampiezza e la complessità del dibattito in corso.

Non è possibile qui scendere nei dettagli delle posizioni dottrinarie e delle pronunce giurisprudenziali, così come delle diverse legislazioni europee, o nordamericane.

Tuttavia, si può evidenziare, quantomeno in generale, e in via di estrema sintesi, che il quadro di riferimento al cui interno le scelte di fine-vita in parola possono essere collocate, è ampiamente caratterizzato dai valori di dignità umana e di identità personale, riconosciuti e garantiti, nella loro inviolabilità, sia a livello nazionale, sia in quanto parte del patrimonio "costituzionale" occidentale, anche in virtù delle eredità classiche sopra ricordate (al §3).

In particolare, la dignità umana è accolta tanto nel suo significato di caratteristica essenziale e pro-

pria dell'uomo in quanto tale, che si proietta oltre la dimensione del singolo per investire l'umanità alla quale questi appartiene, quanto nell'accezione riferita alla capacità di ciascuna persona di dare un senso e un significato "personale" alla propria vita.

La dignità s'intreccia così a doppio filo con il valore dell'identità personale, anch'esso fondamentale e tutelato al pari della dignità, quale base dei diritti e delle libertà fondamentali rispetto alle applicazioni della biomedicina, nonché, più in generale, come substrato del principio personalista, assunto dalla nostra Costituzione (come in altre Carte dei diritti dell'uomo europee, sia di respiro generale come quella dei diritti fondamentali dell'UE, o la CEDU, sia di portata specifica, come la Convenzione di Oviedo).

Appare, in effetti, ben difficile negare che siano una parte costitutiva, a pieno titolo, dell'identità personale, anche le scelte esistenziali che la persona compie riguardo ai trattamenti sanitari; soprattutto, quelle che attengono alla profonda simbiosi con l'artificialità di una vita macchinalmente assistita. La vita dell'individuo che versa in condizioni terminali, oppure di privazione irreversibile della coscienza, non è, infatti, certamente più in grado di svilupparsi naturalmente.

La scelta compiuta dal soggetto - attuale, se è capace di intendere e di volere; esecuzione di un'opzione precedentemente formulata, se incapace (perlomeno, nei Paesi in cui il testamento biologico, o le direttive o dichiarazioni anticipate sono legalmente riconosciuti, al pari dell'istituto del "rappresentante", o "amministratore" o "fiduciario" per le scelte sanitarie) - non deve dunque esser vista come necessariamente rivolta alla "morte". Essa, infatti, si rivela piuttosto come una preferenza in favore, o contro, una "vita artificiale".

Riconoscere la facoltà di poter scegliere se ricorrere alla tecnica per continuare un'esistenza che è tale solo mediante un'ibridazione con supporti artificiali, oppure lasciare che la natura, vale a dire la condizione patologica nella quale il malato versa, compia il proprio cammino sino alle ultime conseguenze, significa, dunque, evitare che l'uomo possa essere oggetto di pratiche mediche o biologiche anche contro o in assenza della sua volontà, con la conseguenza di negare la sua stessa natura di essere capace di autodeterminazione, e quindi di "reificare" la sua personalità.

In caso contrario, infatti, nelle situazioni più delicate e drammatiche come quelle del malato termi-

nale o della persona caduta nel buio irreversibile dell'incoscienza, si rischierebbe di "saldare" l'esistenza in "vita", assicurata dalle macchine in modo totalmente "artificiale", con la dignità (oggettivata) della sopravvivenza, finendo così per rimettere l'apprezzamento del valore stesso della "dignità" dell'uomo alla capacità della scienza e della tecnica che consente tale esistenza.

Anche alla luce delle radici classiche sopra ricordate (§3), riconoscere una facoltà di opzione rispetto a qualsiasi trattamento sanitario, anche quando viene in rilievo la sopravvivenza assistita dalle macchine, appare dunque una via per rivendicare l'"umanità" del malato di fronte alla potenza della tecnica, consentendogli la rinuncia - se così vuole - all'artificialità di un'esistenza garantita soltanto dalle macchine simbiotiche, in conformità al proprio fascio di valori etici, di convinzioni religiose, di costrutti filosofici.

Tutto questo non significa affatto che la condizione patologica specifica in cui versa il malato giustifichi di per sé un affievolimento delle cure e del sostegno solidale, che lo Stato deve continuare ad offrire e che il malato, al pari di ogni altro appartenente al consorzio umano, ha diritto di pretendere fino al sopraggiungere della morte.

La persona, infatti, deve essere sempre rispettata e tutelata nei suoi diritti fondamentali, a partire dal diritto alla vita e dal diritto alle prestazioni sanitarie, e ciò a maggior ragione quando si trova in condizioni di estrema debolezza e non è in grado di provvedervi autonomamente.

A chi ne ha bisogno e lo richiede devono essere, per tanto, assicurati i migliori i presidi che la scienza e la tecnica medica offrono per affrontare la lotta per restare in vita, a prescindere da quanto la vita sia precaria e da quanta speranza vi sia di recuperare le funzioni cognitive.

Si tratta, infatti, di rispettare non soltanto il principio di eguaglianza fra i cittadini, ma anche il dovere inderogabile di solidarietà sociale ed economica nei confronti dei soggetti più fragili: elementi, l'uno e l'altro, che, come si è sopra visto (§2), sono considerati nella bioetica europea ancor più stringenti e meritevoli di considerazione di quanto già non sia Oltreoceano.

Tuttavia, come affermato dalla più recente, e condivisibile, giurisprudenza, un ordinamento fondato sul principio pluralista e sul principio personalista, come il nostro, non può imporre una o un'altra particolare visione del mondo, generale e astratta, al sog-

getto, soprattutto quando si tratta della sua dimensione profondamente "esistenziale", e più ancora quando è la "lettera" della Costituzione a porre paletti precisi alla volontà generale rispetto al corpo del malato, il quale deve essere rispettato come persona, e in particolare nella propria integrità morale.

Va, peraltro, avvertito che, se questo è il quadro che emerge in Italia in base alla recente giurisprudenza formatasi su alcuni, emblematici, casi (che hanno riguardato un paziente capace di intendere e di volere, afflitto da gravissimo *handicap* neuromotorio, e una persona caduta in stato vegetativo irreversibile), è pendente in terza e ultima lettura nel Parlamento italiano, un'iniziativa legislativa volta a regolare minutamente sia il consenso informato che le dichiarazioni anticipate di trattamento e il fiduciario per la salute, la quale appare, in effetti, improntata da una notevole limitazione dell'autonomia individuale riguardo alle scelte terapeutiche, tanto attuali, quanto, e ancor di più, in previsione della futura incapacità, e in modo particolare con riferimento ai presidi salva-vita e di sostegno vitale.

Diverso discorso vale, invece, per quanto riguarda la morte su richiesta: tale fattispecie, infatti, in Italia, non essendo coperta dalle norme costituzionali che riconoscono e garantiscono il diritto individuale di libertà terapeutica anche quando si tratta di terapie vitali, quale specificazione dei principi fondamentali di dignità umana e di identità personale e di libertà morale e fisica (secondo quanto s'è detto sin qui), ricade nell'ambito di applicazione della legge penale vigente, la quale prevede e punisce, con pene severe, tanto l'omicidio del consenziente, quanto l'aiuto al suicidio.

Senza contare, inoltre, che l'eutanasia risulta tassativamente vietata anche dal codice professionale e che il divieto di tale pratica è ribadito, a chiare lettere, anche nella proposta di legge in discussione alle Camere sul consenso informato e le dichiarazioni anticipate di trattamento.

Passando ora al terzo settore di interesse della bioetica contemporanea, vale a dire quello costituito dai progressi nelle neuroscienze e nelle neuro-tecnologie, giova ricordare, prima di tutto, che esplorare il cervello, o a maggior ragione intervenire su di esso, non è come indagare o modificare un qualsiasi altro organo del corpo umano.

Si tratta, infatti, di studiare e di incidere sui correlati neurali delle facoltà razionali e senzienti, dell'autocoscienza, della volontà, del libero arbitrio, della

memoria, dell' "agency", dell'identità personale: elementi, tutti questi, che hanno un impatto inevitabile e rilevantissimo - com'è facilmente intuibile - sulla dimensione etica non meno che su quella giuridica.

Occorre, tuttavia, sempre prestare attenzione a possibili derive riduzioniste, vale a dire a cedere incondizionatamente alla suggestione che le multiformi e straordinarie espressioni e potenzialità della mente umana possano essere analizzate (o manipolate) esclusivamente in termini di "circuitaria cerebrale", e di scambio di mediatori biochimici e di segnali elettrici, attraverso una risonanza magnetica funzionale o un'elettroencefalografia, una pillola o uno stimolatore trans-cranico.

Superfluo ricordare, inoltre, che gli studi sul cervello, tanto di carattere anatomico quanto psicologico, non rappresentano una novità assoluta di questi ultimi anni.

Tuttavia, non si può non sottacere che anche in questo settore, come negli altri, l'evoluzione delle scienze e delle tecnologie sta facendo passi da gigante.

Delicati interrogativi suscita, di conseguenza, ad esempio, l'impiego di tecniche neurologiche.

Nel nostro Paese, in due casi giurisprudenziali da poco verificatisi (2009 e 2011), innovativi *screening* genetici e di neuro-immagine funzionale hanno contribuito al riconoscimento della seminfermità mentale nei confronti di imputati di reati gravissimi. Tali perizie sono state, infatti, in grado di confermare la presenza di anomalie nel patrimonio genetico e nell'anatomia cerebrale dei prevenuti che li rendevano particolarmente vulnerabili per quanto riguarda le loro facoltà raziocinanti, con conseguente diminuzione, in modo ritenuto significativo e rilevante ai fini del giudizio sulla loro colpevolezza, della capacità di intendere e di volere.

Va tenuto, però, presente che, seppure le neuroscienze dovessero rivelare un giorno quel che appare ancora largamente improbabile che arrivino a dimostrare, vale a dire che sussistono dei rigidi e "deterministici" meccanismi di stretta correlazione fra l'attività della circuitaria cerebrale visualizzabile dalle neuroimmagini e il compimento di atti (criminali o meno che siano), il sistema sociale e di riflesso quello giuridico potrebbero non assumere una diversa "attitudine" rispetto all'attuale, in risposta alle azioni dei cittadini.

A tale proposito, va avvertito che, negli stessi casi italiani ricordati, le acquisizioni delle neuroscienze sono state impiegate solamente a supporto delle risultanze - concordi - fornite dai *test* psicodia-

gnostici usualmente disposti in sede giudiziale.

Non solo, in entrambi i procedimenti, ai soli giudici è spettato l'apprezzamento, ai fini dell'accertamento della colpevolezza penale degli imputati, delle (innovative) perizie multidisciplinari e integrate che erano state depositate, nonché la loro messa in relazione con i comportamenti in concreto tenuti dai prevenuti come risultanti dalle acquisizioni processuali, anch'esse oggetto di esclusiva valutazione giudiziaria.

Ciò non toglie che, in ragione della potenzialità sviluppata da questo tipo di studi e della loro capacità d'impatto, sarà sempre più rilevante porsi degli interrogativi nuovi e cercare delle risposte innovative, sia in bioetica che in biodiritto, anche sulla base dei concetti tradizionali, portato dell'eredità culturale europea.

A questo riguardo, anche nel campo delle neuroscienze, sembrano richiamabili i costrutti individuati nelle radici classiche sopra ricordate, vale a dire i valori della dignità umana e dell'identità personale, il principio di legalità e la presunzione di non colpevolezza, il diritto alla difesa, l'invulnerabilità della libertà morale e dell'integrità psichica della persona, il rispetto dell'eguaglianza e di non discriminazione: questi ultimi soprattutto per quanto riguarda lo specifico settore del potenziamento artificiale delle funzioni cerebrali, al di là della soglia della "normalità".

Tutto questo a maggior ragione perché, come si è detto, quel che è direttamente interessato dal potere neuroscientifico, sia dal punto di vista dell'investigazione che della manipolazione, è proprio l'organo biologico della nostra "identità" e della nostra "umanità"; l'organo, cioè, che, come ben noto, maggiormente ci contraddistingue, come specie, da tutte le altre che abitano il pianeta.

5. - A conclusione di questi semplici spunti di riflessione su alcune delle radici classiche della bioetica moderna, e di veloce carrellata sui temi che, anche sfruttando il patrimonio costituito dal pensiero antico, la bioetica e la biogiuridica contemporanee sono chiamate ad affrontare, non sembra inutile un ultimo, brevissimo, richiamo al panorama orientale.

Da una parte, infatti, la crescita industriale, l'espansione commerciale e la capacità di attrattiva di ricerche e di investimenti in settori scientifico-tecnologici porterà presto all'emersione a tutto campo della Cina anche sul palcoscenico biomedicale, rispetto al quale, sino ad oggi, essa si è limitata o alla

replicazione/produzione di brevetti europei e americani, o all'acquisizione del patrimonio di competenze e di metodologie occidentali attraverso scambi accademico-culturali (anche se, a quanto pare, la Repubblica popolare è già il terzo produttore mondiale di biotecnologie).

Come è stato molto ben colto dagli studi condotti dal sinologo e filosofo François Jullien, la Cina ha sviluppato, nel corso dei secoli, un sistema di pensiero profondamente "altro" rispetto a quello dell'Occidente.

Fra i tanti elementi di distinzione che potrebbero essere individuati fra i due mondi, appare più interessante richiamare qui - sulla scorta di quanto hanno fatto il saggista Fritjof Capra, lo psicologo sociale Richard Nisbett, il filosofo Giangiorgio Pasqualotto, ai quali senz'altro si rinvia per una disamina molto più approfondita - una particolare "analogia".

Infatti, quasi nello stesso periodo di tempo in cui, in Grecia, Eraclito di Efeso ragionava sul "divenire" e coglieva la natura nel suo tratto dinamico e di continua trasformazione fra qualità diverse e complementari, in Cina, *Lǎozǐ* componeva il *Dàodéjīng*.

Si tratta di un pensiero, quello taoista, che si fonda anch'esso sulla visione della realtà come caratterizzata dalla reciproca complementarietà, e ciclica alternanza degli opposti, come si può notare a partire dallo stesso prototipo di ogni polarità dato dalla coppia "*yīn/yáng*".

È noto che, in origine, i due termini indicavano il lato in ombra e quello esposto alla luce di una stessa montagna: versanti fra loro opposti ma inseparabili, ed entrambi costitutivi dello stesso "ente" - l'altura - che non potrebbe darsi altro che con le sue due creste in condizioni differenti di illuminazione.

Da tale simbologia, sono originate tante altre alternanze cicliche: oltre a quelle di maschile/femminile, di caldo/freddo, di secco/umido, e così via, quella fra il dì e la notte. Questi ultimi, non soltanto si alternano nel corso del giorno, ma sono altresì in continuo passaggio l'uno nell'altra: così, infatti, si osserva che all'apice del corso del dì, già è iniziato quello della notte e viceversa.

Si osservi che tutte queste polarità, nella concezione taoista, non sono né derivazioni, né accidenti dell'unico "*dào*", bensì suoi elementi "costitutivi" e sue "manifestazioni". La realtà delle cose non si presenta, perciò, mai soltanto nell'una o nell'altra forma - nello *yīn* o nello *yáng*, in alternativa - ma sempre nella "mescolanza" di entrambi o, meglio ancora, nella

continua "trasformazione" dell'una nell'altra.

Il "*dào*" quindi, come "via" della natura, è ciò che da un lato esprime la potenza della natura stessa di generare tutte le diverse cose attraverso la trasformazione degli opposti, e dall'altro è ciò che costituisce il modo di essere di ciascuna cosa, che, proprio in quanto è posta in relazione col proprio opposto, è sempre e comunque correlata ad un'altra, fermo restando che entrambe sono partecipi allo stesso modo della comune caratteristica dell'esistenza.

Anche per la filosofia eraclitea gli opposti, nella loro tensione dinamica, e nella loro continua trasformazione, costituiscono il modo stesso di essere della "*phýsis*".

È significativo notare che anche in Eraclito i contrari sono sì in posizione di "alterità", ma non di reciproca "indifferenza". In altre parole, essi non stanno mai l'uno di fronte all'altro senza alcun punto di contatto e di influenza, la presenza dell'uno semplicemente escludendo quella dell'altro. Al contrario, l'una cosa e il suo opposto sono immersi in un vero e proprio rapporto dialettico (che anticipa di secoli il nodo focale dell'hegelismo). È, infatti, in virtù dell'esistenza del suo "opposto", allo stesso tempo "complementare", che una data cosa può sussistere.

Di conseguenza, il principio ordinatore (o "*lògos*") della natura è dato dalla capacità di "connessione", dal "legame" che c'è fra le diverse cose: un collegamento determinato dal fatto che l'una esiste in quanto esiste l'altra, che l'una è all'altra collegata, e che tutte sono, in definitiva, "raccolte" e "tenute insieme" nel mondo (come si evince anche dalla derivazione della parola "*lògos*" dal verbo greco "*lègo*", e quest'ultimo dalla radice indoeuropea "**leg*", che si ritrova, per esempio, anche all'interno del lessema latino "*lex*", inteso proprio come "raccolta" del diritto stabilito).

La natura, perciò, non è la semplice sommatoria di tutti gli enti distinti e separati, ma un insieme complesso, caratterizzato da "connessioni" e "relazioni" reciproche, di elementi tutti partecipi della comune condizione rappresentata dall'esistenza.

Il paradigma che sembra accomunare il pensiero taoista e quello eracliteo in questi termini è assai diverso da quello che ha caratterizzato la classicità greca, in modo particolare aristotelica.

Infatti, anche quando lo Stagiritico ha affrontato il problema del mutamento, nel rapporto fra "potenza" e "atto", e fra trasformazione naturale e artificiale (si veda quanto detto in proposito, *supra* §§3 e 4), non ha

fino in fondo pensato alla dinamicità ontologica della realtà in quanto tale, o alla complementarità, e al loro continuo trasformarsi di una cosa in un'altra, ma è rimasto piuttosto ancorato ad una visione caratterizzata da enti immutabili per essenza e, al massimo, mutevoli per accidente.

La stessa "dinamicità" che conduce la cosa-che-è in potenza alla cosa-che-è in atto è fortemente condizionata da siffatta concezione della realtà, dell'uomo e della natura. Da un lato, infatti, l'aristotelismo non può certamente accantonare, nell'ambito della sua indagine sulla "*phýsis*", la dimensione del divenire e della trasformazione. Dall'altro lato, però, quella scuola di pensiero ha ricondotto anche tale dimensione all'interno di una filosofia dell'essere, piuttosto che del divenire, attraverso la riconduzione della cosa come "sempre già" in potenza quello che poi diventerà in atto.

Si aggiunga che il noto principio del "*tertium non datur*" - pilastro fondamentale di tutta la logica aristotelica e quindi della logica occidentale (almeno di quella comune) - non tollera che un ente possa avere contemporaneamente caratteristiche essenziali fra loro opposte e vieta, di conseguenza, che lo stesso possa essere incluso all'interno categorie fra loro incompatibili.

Ora, potrà anche sembrare - e in certa misura lo è sicuramente - una riflessione grossolana; eppure, osservando alcuni dei "nodi" che aggrovigliano il dibattito bioetico e biogiuridico europeo odierno, si nota come almeno una parte delle difficoltà che si incontrano nel dipanare le questioni più complesse dipenda anche dagli strumenti metodologici impiegati per affrontare i temi sul tappeto.

Per dirla con altre parole, sembra talvolta prevalere un approccio condizionato dal tentativo, strenuo e reiterato, e legato al paradigma aristotelico, di ricorrere il più possibile alla semplificazione binaria (e all'astrazione) dei concetti, a delle linee di demarcazione nette fra gli istituti e fra le fattispecie, alla "compressione" della dinamicità dei processi in fasi rigidamente separate l'una dall'altra o nei risultati finali che producono (si pensi all'inizio e al fine-vita), all'adozione di regolazioni stabili nel tempo basate su principi che si escludono a vicenda, in una lotta continua fra visioni opposte, sempre contrapposte e mai complementari o che si fondano reciprocamente.

A titolo meramente esemplificativo, si ponga mente alla continua messa in "tensione" della libertà di autodeterminazione individuale, da una parte, e del

diritto alla vita, dall'altra, quasi che si trattasse di due "avversari" impegnati in una sfida "titanica" dalla quale uno solo deve uscire trionfante; o alla contrapposizione fra la libertà morale, da un lato, e la solidarietà sociale dall'altra; o al tentativo di tracciare confini precisi fra i diversi stati di compromissione della coscienza rilevanti sul piano giuridico, oppure fra le varie fasi del processo di gestazione di un individuo umano, o allo sforzo, in senso opposto, di "comprimere" tutti i diversi stadi di sviluppo dell'embrione, o del feto, in un unico regime, pretendendo di adottare una sola disciplina semplificata; o ancora all'alternativa "secca" fra vincolatività o non vincolatività di una dichiarazione anticipata di trattamento; o all'incompatibilità, di principio, fra i diversi canoni per l'individuazione della morte; o ancora all'attribuzione o alla negazione, sempre *sic et simpliciter*, senza modulazioni, dello *status* di soggetto; o al dualismo, già di matrice cartesiana, fra cervello e mente; o ancora alla difficoltà di comprendere i (pur legislativamente ammessi) stati di semi-infermità mentale (quasi che si preferisse, tutto sommato, un sistema in cui la persona o è pienamente capace di intendere e di volere, e dunque responsabile penalmente per il fatto commesso, o è del tutto malata di mente, e dunque irresponsabile); o alla dialettica fra il riconoscimento del libero arbitrio, da una parte, e il determinismo genetico, dall'altra; o ancora all'idea che la grande complessità dei fenomeni naturali e sociali o è riducibile ad un sistema di (poche) stabili e universali "leggi" che li governano, oppure precipita, inevitabilmente, nel caos (e nell'anarchia), e si potrebbe continuare così ancora a lungo (si veda, per i riferimenti agli esempi fatti, quanto detto *supra* §4).

Vale, dunque, la pena quantomeno di domandarsi se, negli odierni dibattiti bioetici occidentali, non sia il caso di prendere in considerazione anche il diverso modo di ragionare e la differente visione del mondo, e delle sue logiche, propri del pensiero cinese profondo (e, in Grecia, della filosofia eraclitea), almeno nei termini che si sono poc'anzi messi, rapidamente, in evidenza.

Per quanto riguarda alcune esperienze biogiuridiche, si è già rilevato, nel paragrafo che precede (§4), lo sforzo esercitato dalla giurisprudenza costituzionale (e anche dal legislatore - non sempre, però) per individuare, in più possibile, gli equilibrati e ragionevoli punti di bilanciamento fra i diversi diritti e interessi in gioco nei vari settori di rilevanza bioetica (si è accennato alla fecondazione in vitro, o alla rinuncia

alle terapie del malato terminale o in stato vegetativo), tenendo anche conto della necessità di una disciplina che presenti un certo grado di flessibilità e di adattabilità alle concrete circostanze e che non resti, quindi, fissamente congelata solo in inderogabili prescrizioni di legge, anche quando seguirle può ledere la salute o l'integrità morale dei soggetti interessati.

Si è altrettanto cercato di mettere in luce, sempre nel paragrafo che precede (§4), quanto la conquista di questo punto di equilibrio ragionevole sia passata attraverso la considerazione che gli interessi e i diritti dei soggetti coinvolti, anche quando risultano opposti fra loro, sono sempre bilanciabili, e quindi, giocoforza, sempre intrecciati l'un con l'altro.

Ancora, si è osservato (al §4) che il contemperamento degli opposti interessi, costituzionalmente riconosciuti e garantiti, anche quando porta alla prevalenza della posizione giuridica di uno dei due soggetti, non ha come esito quello dell'integrale sacrificio, o della completa esclusione dalla tutela, della posizione giuridica dell'altro soggetto.

Sembra, quindi, che sullo sfondo delle diverse operazioni compiute (soprattutto dalla giurisprudenza, non sempre dal legislatore) alla ricerca delle posizioni di equilibrio e sintesi nelle questioni bioetiche, riposi una logica che non esclude i "chiaroscuri" e le sfumature, non disdegna i "compromessi costituzionali", non porta alla "tirannia" dei valori "non negoziabili", e non pretende di risolvere ogni questione nella logica binaria del "tutto bianco" o "tutto nero".

Prestare, dunque, attenzione anche alla diversa impostazione culturale e di pensiero che si è accennata in questo paragrafo, potrebbe rivelarsi utile al fine di stimolare, ancor di più, l'interesse per l'osservazione e l'analisi anche dei processi, in chiave dinamica, e non solamente degli eventi, in prospettiva statica; di incentivare, in misura maggiore, l'attenzione anche nei confronti della specificità dei casi nelle loro variegate, e mutevoli, caratteristiche e non solamente delle regole generali, fisse e astratte; di incrementare la consapevolezza che i problemi bioetici e biogiuridici sono ricchi di sfaccettature che, anche quando fra loro contrastanti, sono comunque reciprocamente interconnesse, e in ogni caso non sempre suscettibili di riduzioni drastiche, di semplificazioni radicali, di una soluzione manichea.

Provare a scrutare il panorama che ci circonda dal peculiare punto di osservazione che si è da ultimo tentato di individuare, appare particolarmente interessante anche in ragione del paesaggio fortemente

tecnologizzato nel quale siamo calati.

Come l'eredità classica ci ha insegnato, infatti, la "*techné*" - e ciò vale a maggior ragione per quella straordinaria di cui dispone l'uomo globalizzato di questo inizio di XXI secolo - produce un mondo in perenne divenire, in continua trasformazione, per certi aspetti costantemente simile a se stesso (gli uomini continuano, come sempre, a nascere, vivere, morire; a comunicare, muoversi, innamorarsi; a procreare, affrontare la natura, lottare contro la sofferenza e la malattia; a sognare, a sopportare le avversità e a godersi la buona fortuna), ma per tanti altri tratti, ogni giorno, una volta in più, diverso, con sempre nuove contraddizioni da sciogliere e sempre nuove sfide da affrontare.

Indice

<i>La terapia del dolore in Valle d'Aosta</i> - Dott. Lorenzo Pasquariello	pag. 3
Locandina 26 novembre 2010.	5
Foto del Convegno 26 novembre 2010	6
<i>Il controllo del dolore è un diritto</i> - Prof. Maria Grazia Vacchina, Presidente LICD-VdA	14
<i>Medicina del dolore</i> - Prof. Diego Beltrutti, Presidente nazionale LICD	16
<i>Il diritto a non soffrire: profili salienti del quadro costituzionale e della legge n. 38 del 2010 in materia di accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore</i> - Prof. Federico Gustavo Pizzetti	21
Domande e interventi del pubblico 26 novembre 2010	38
Locandina 13 maggio 2011.	40
<i>Il controllo del dolore è anche un dovere</i> - Prof. Maria Grazia Vacchina, Presidente LICD-VdA.	41
Indirizzo di saluto dell'Assessore regionale alla Sanità, Salute e Politiche sociali - Dott. Albert Lanièce	43
Indirizzo di saluto del Presidente nazionale LICD - Prof. Diego Beltrutti	44
<i>Novità e importanza della legge n. 38/2010</i> - Prof. Guido Fanelli, Presidente Commissione Terapia del dolore e Cure palliative Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche sociali	48
Domande e interventi del pubblico 13 maggio 2011	52
Foto del Convegno 13 maggio 2011	54
<i>Radici antiche della bioetica moderna e del biodiritto</i> - Prof. Federico Gustavo Pizzetti	62