

Combattere il dolore, promuovere la dignità del fine vita. A due anni dall'approvazione della legge n.38/2010

La sintesi degli interventi del Convegno del Forum Welfare-Sanità

di [Sara Guabello](#), pubblicato il 2 aprile



Il saluto di **Roberta Agostini**, che ricorda l'iter di una legge – la 38/2010- fortemente voluta dal PD e ne sottolinea il carattere innovativo in un'ottica di tutela della dignità della persona, dà il via ai lavori sullo stato di attuazione della legge a due anni dall'approvazione. Un momento che intende essere di ascolto e dialogo con le istituzioni e la politica per comprendere lo stato delle cose e le possibili azioni da intraprendere per rafforzare l'iniziativa legislativa.

Il primo a prendere la parola è il Ministro **Balduzzi**: “Sappiamo tutti cosa rappresenta il sistema cure palliative nel Sistema sanitario, un fiore all'occhiello di un fiore all'occhiello, un momento di eccellenza di cui andiamo orgogliosi.”

“ La legge c'è, come il monitoraggio continuo della situazione, in tempo reale, l'unico efficace. Le prossime scadenze sono stabilire requisiti e classificazione delle strutture in ambito regionale, e sciogliere il nodo delle tariffe . Le linee guida che ispirano la legge portano al rafforzamento di realtà ospedaliere senza dolore e assistenza sul territorio senza dolore, non scelta esclusiva della domiciliarietà ma un mix fra le due prospettive. Riattivare il processo delle cure palliative in stasi con il consolidamento delle onlus che operano sul territorio, all'interno del programma nazionale che sposta l'attenzione sul territorio”. Concludendo, il ministro evidenzia l'importanza dell'aspetto formativo, la necessità che venga aggiornato l'elenco delle professioni attraverso un accordo che indica possibile, come importante in campo formativo è l'accesso al master. E non è marginale –continua Balduzzi- “che la terapia del dolore, con sottoattenzione al profilo pediatrico, sia comune a tutti gli operatori del settore”. E, per ultimo, è ugualmente fondamentale l'informazione e la comunicazione, perché “la comunicazione non sostituisce l'attività formativa, ma si è arrivati alla 38 grazie anche alle campagne di comunicazione e informazione che vanno ancora intensificate.”

Livia Turco, che della legge è stata promotrice, ricorda quanto consideri importante questo momento di ascolto : “Ci è parso opportuno ritrovarsi con coloro che l'avevano condivisa, vi interpellammo per il testo di legge è giusto interpellarvi per fare il punto. In Italia ci appassioniamo a fare le leggi, poi le dimentichiamo e le lasciamo agli addetti ai lavori, serve invece un monitoraggio ampio e condiviso. Dopo due anni che cosa ho prodotto questa legge? Che cambiamenti e miglioramenti si possono apportare? Quali passi in avanti bisogna fare? Noi siamo affezionati a questa legge di iniziativa parlamentare proposta

come minoranza, ha avuto un iter importante e si è arrivati a un testo condiviso, ma ci fu battaglia per le risorse che ancora oggi restano un punto assai problematico. La promozione della dignità del fine vita è un modo di intendere il diritto alla salute che guarda alla globalità della persona, un approccio universalistico e che si fa carico dell'uguaglianza della persona. Una delle forme più tragiche di disuguaglianza è come si vive il fine vita – garantire universalismo è prova di quanto il diritto alla salute sia diritto universalistico.

La sanità pubblica è un grande bene che va difeso quotidianamente dai tagli alle politiche sociali, bisogna occuparsi di questo tema una volta placato il furore ideologico che ha accompagnato i temi etici, temi cui teniamo tantissimo ma che vanno affrontati lontano da tali eccessi. La lettura della relazione al Parlamento sui dati 2011 mi ha confortata, gli atti attuativi più importanti sono stati fatti, si è avviata la costruzione delle reti, mentre altri stanno per essere o sono già stati avviati. Significativi sono i dati della situazione del Paese, che dimostrano invece quanto ci si debba impegnare, molte Regioni sono inadempienti – la presenza degli hospice è scarsa e disomogenea, l'integrazione con la domiciliarità resta molto difficile. Oltre 2000 medici lavorano con le cure palliative, oltre il 30 per cento senza specializzazione. L'uso dei farmaci antidolore testimonia che culturalmente è stato fatto un grande passo avanti, e sottolineo, perché non è scontato, l'impegno del Ministero su questo fronte”.

Edoardo Arcuri, della Fondazione Gigi Ghirotti, testimonia del lavoro che svolge la fondazione “Il sollievo e l'ascolto sono il pilastro della nostra attività. Abbiamo allestito un reparto di cure palliative radioterapiche – sarebbe auspicabile che negli ospedali si istituissero reparti simili, che integrino le terapie chemio e radio a quelle per il trattamento del dolore e agli antidepressivi. L'altra faccia della dignità della vita è la dignità della morte, nelle maglie della legge va cercato come accompagnare alla morte. E' necessaria un'attenta assistenza giuridica ai medici palliatori finché non avranno il dovuto riconoscimento”.

“La gratitudine della Società scientifica Federdolore va all'azione culturale del Partito democratico nel svolgere attività di informazione e promozione della cura del dolore” esordisce **Francesco Amato** “va incrementato l'uso delle sostanze, degli oppioidi, ma ci vogliono maggiori correttezza e controllo clinici. La 38 ha dato dignità a chi opera ma soprattutto al cittadino che soffre. Vanno fatti dei passaggi necessari per l'applicazione della legge che cade nell'indifferenza soprattutto nelle zone periferiche del Paese. Il paziente alle prese col dolore popola i pronto soccorso, e ne scaturiscono consulenze inadeguate e farmaci impropri da cui deriva una spesa altissima – la 38 interrompe circuito vizioso e impone un nuovo modello di Sanità. Chiedo che ci si faccia carico del concetto che la legge ha mostrato i limiti di medici non formati per il trattamento del dolore – la legge prevedeva per la formazione un tavolo congiunto di Sanità e Miur. Bisogna uscire dall'artigianalità”.

Per **Alessandro Antonelli** se “la legge è fortemente innovativa resta ancora molta strada da fare per la sua attuazione. Servono per i malati di cancro sistemi controllo del dolore e della denutrizione – migliorare la qualità della vita, tutelare la dignità dei malati terminali, istituire percorsi di accettazione delle malattie. Gli anziani in particolare hanno difficile accesso alle cure palliative, oltre il 30 % dei malati terminali non ha accesso alle terapie del dolore, spesso non vengono prese in considerazione malattie croniche come demenza e cardiopatie. Molti trascorrono gli ultimi mesi in casa, le famiglie vengono lasciate sole, 1 su 3 spende tutti i propri risparmi. Vanno riconosciute le cure palliative ai pazienti geriatrici non oncologici, serve l'interazione delle attività domiciliari di medici, infermieri, psicologi, assistenti sociali, nutrizionisti, volontari. La telemedicina può essere una risposta efficace.”

“Quando la politica sa cogliere opportunità e profondità dei problemi sa dare il meglio di sé” così **Fiorenza Bassoli** “c'è in pediatria una situazione ancora più tragica, secondo le relazioni 2010 e 2011 – nel 2010 in

Italia il trattamento del dolore di neonati e bambini non ha nessuna diffusione , si applica solo in 4 strutture. Muoiono 1000-1200 minori di malattie terminali, i tumori sono in aumento del 40%, si muore in casa. Servono politiche di sostegno decise per famiglie e minori. Nel 2011 si vedono alcuni risultati interessanti, hanno aderito al “Progetto bambino”, primo in Europa, che riconosce al bambino la dignità di persona e il diritto all’assistenza in casa, le regioni Piemonte, Marche, Basilicata, Lazio, Calabria e la Provincia autonoma di Trento. E’ necessario che questa adesione venga ampliata anche attraverso una sollecitazione del Ministero della Salute per quanto riguarda i processi di informazione dei cittadini e del personale sanitario e di formazione dei pediatri e degli operatori socio-sanitari. Formalmente sono state istituite reti in tutte le regioni , ma come diceva il Ministro Balduzzi, va verificato. Le reti regionali assicurano una copertura in Piemonte, Veneto e Toscana pari al 100%. Bisogna colmare un enorme divario culturale, l’informazione è importantissima, solo in 4 Regioni la formazione è più sviluppata. Il Ministero ha mandato un questionario a 4000 pediatri di famiglia, solo il 14% ha risposto. Le luci su questa legge devono restare sempre accese, anche in considerazione della problematicità apportata dai tagli al settore e alle Regioni. Continueremo a farci carico dell’esigibilità del diritto alle cure palliative e alla terapie del dolore per i minori - conclude la senatrice Bassoli - sottolineando la necessità di un suo riconoscimento anche oggi alla Conferenza nazionale del Pd sulle politiche per l’infanzia e l’adolescenza che è in corso a Palermo, così come chiederemo in commissione Sanità del Senato una verifica stringente dell’applicazione della legge 38”.

Per **Augusto Caraceni**, dell’European Association for palliative care “nelle cure palliative i pazienti sono protagonisti in un sistema rivoluzionario. La definizione “terminale” non ha significato, nella società europea cure palliative è un termine da non usare. La definizione del Ministero della sanità è molto precisa, sono cure “applicabili precocemente”, non solo nelle fasi terminali. In Europa l’hospice care è una struttura dedicata, negli stati Uniti comprende anche l’assistenza domiciliare- l’hospice deve essere una casa di cura, non il luogo dove si va a morire, non un luogo dove è preclusa la speranza. La società europea riprende gli stessi temi,affronta il livello delle cure palliative specialistiche, chi se ne occupa, quale formazione deve avere.

Il concetto di cure palliative modifica culturalmente in profondità dei concetti di politica generale, restituisce la dignità di soggetti attivi fino alla morte, propone l’universalizzazione dell’accesso alle cure. Cosa è cambiato dal 15 marzo 2010? Direi non molto, ma è nata una prospettiva, una possibilità. Grandi opportunità di successo, ma non garanzie – non ci sono professionisti sufficientemente preparati e garantiti, ci dobbiamo interrogare su quanto si può fare in modo meno precario, occasionale, polemico. Portare fuori, in altri ambiti che non siano solo ospedalieri e di hospice, le cure palliative. In Inghilterra si sono sviluppate moltissimo delle unità mobili che agiscono negli ospedali. Bisogna insistere sulla formazione, ci vuole personale formato, mancano decreti attuativi, bisogna portare la formazione nelle Università. Senza il riconoscimento pieno del settore non sarà sufficiente quello che si farà”.

“Nella mentalità comune, il malato terminale è un essere inutile che non ha bisogno di cure specifiche” attacca **Giuseppe Casale**, di ANTEA “non basta la laurea in medicina o in scienze infermieristiche per occuparsi di cure palliative. Non è sufficiente lenire il dolore, va affrontata la sofferenza dei malati al termine della vita. Non basta cambiare denominazione ai reparti e chiamarli hospice. Noi ci prendiamo cura di persone, non di contenitori di malattie”.

Il punto di vista della CGIL Medici ce lo porta **Massimo Cozza**: “E’ un tema complesso, di grande impatto sociale, sanitario ma anche etico, ed è al contempo una grande opportunità di sviluppo. Come sindacato ce ne occupiamo da molto tempo, già nel 2007 la SPI organizzò un’iniziativa al riguardo. Le cure palliative rappresentano una preziosa occasione di ripensare la sanità. I dati ci dicono che sono un milione gli anziani

non oncologici senza assistenza domiciliare adeguata, che un paziente terminale su 3 è senza terapia adeguata. Dalla nostra prospettiva vediamo il punto di maggiore criticità nell'informazione, credo che la maggioranza dei medici non conoscano la legge, e un altro aspetto fondamentale è la formazione, che può veicolare informazione. C'è bisogno di un impegno adeguato delle Regioni e dell'istituzione di una rete capillare per l'assistenza domiciliare. La scommessa si vince attraverso il coinvolgimento multiprofessionale, di una medicina centrata non solo sul medico. C'è ancora molta strada da fare ma la giusta direzione è indicata dalla legge”.

Giorgio Cruciani, Responsabile Day hospital Oncologia medica AUSL Ravenna, illustra l'attività svolta presso questa struttura presentando una serie di slide.

Francesco De Lorenzo, Presidente della Federazione italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia e rappresentante AIMAC, ricorda quanto sia larga la diffusione del volontariato oncologico in Italia, la FAVO ha censito 800 associazioni, per 25mila volontari attraverso la realizzazione del “Libro Bianco sulla riabilitazione oncologica in Italia”, prodotto in sinergia con enti scientifici, Regioni e associazioni di volontariato, che presenta il primo censimento sulle strutture esistenti. “Abbiamo cercato di individuare i bisogni dei malati di cancro, l'informazione è la prima terapia per combattere la malattia. Vogliamo denunciare la completa assenza di assistenza domiciliare nel Mezzogiorno, dove il malato dimesso dagli ospedali resta abbandonato a se stesso. Il 50% degli ospedali del Sud non ha applicato la legge, e il restante 50% la fa in maniera inadeguata. Il sistema deve rispondere, è indispensabile raggiungere una completa equità territoriale. Il dolore dei pazienti dimessi che non sanno a chi rivolgersi costituisce una vera e propria emergenza alla quale bisogna dare risposta.”

Per **Giuseppe Gristina** della Società italiana di anestesia, analgesia, rianimazione e terapia intensiva e in rappresentanza di ANAAO-Assomed “è pressante la necessità di un rinnovamento culturale che affermi con chiarezza il diritto di scegliere per sé, di avere sollievo dal dolore, in un'Italia ultima in Europa come spesa per le cure palliative, dove al Sud solo il 6% degli ospedali usa oppioidi contro il 60% del Nord. E' possibile eliminare il dolore, senza preoccuparsi dell'assuefazione e delle conseguenze dell'uso di morfina. I dati che raccogliamo sono il frutto dell'assenza formativa degli operatori, nei corsi di laurea manca l'insegnamento specifico, i medici in corsia temono di somministrare cure palliative ai morenti. Riteniamo si debba allargare l'orizzonte degli interventi su patologie non solo oncologiche, le trasformazioni demografiche e sociali hanno modificato fortemente la richiesta sanitaria – si pensi all'allungamento della vita e alla persistenza delle patologie croniche. In Italia siamo al 24esimo posto per comfort ambientale, al 32esimo per qualità della morte ma al 17esimo per quanto riguarda la spesa. Pensare al cambiamento degli ideali della medicina significa pensare al suo progresso”.

Elvira Silvia Lefebvre D'Ovidio, Presidente della Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio, riporta l'attenzione sulla specificità pediatrica, ammonendo sull'imprescindibilità di tre presupposti: il coordinamento della rete pediatrica, la continuità della cura h 24, la disponibilità di un luogo dedicato, a misura di bambino e famiglie alternativo all'ospedale.

Francesca Moccia, Coordinatrice nazionale Tribunale Diritti del malato, Cittadinanzattiva è da anni impegnata su queste tematiche, attraverso campagne di informazione, promozione di buone pratiche: “I cittadini non conoscono la legge, va diffusa la consapevolezza dell'acquisizione di un diritto, sancito dall'art.1 della legge, ovvero il diritto a non soffrire inutilmente. Lo stato dell'arte in Europa parla del diritto a non soffrire inutilmente difficilmente rispettato. In Italia, registrando il punto di vista dei cittadini, troviamo un incremento delle segnalazioni su controllo e cura del dolore di più di 3 punti dal 2009 a 2010, ma dovuto a cosa? Ad un aumento della consapevolezza, forse, ma sappiamo bene che il mancato accesso

è realtà diffusa in molte regioni. Più del 50% dei medici di famiglia non dà ascolto ai problemi del dolore, mentre nei centri specializzati i dati dell'ascolto salgono al 94%, ma sappiamo che sono in moltissimi a non arrivare nei centri. Per la legge 38 è obbligatoria l'annotazione del dolore in cartella clinica, eppure è nostra sensazione che non sia applicata, o quantomeno lo sia a macchia di leopardo nelle diverse regioni. Il federalismo in Sanità porta ad esperimenti difformi, in alcuni territori, come ad esempio il Veneto, si aprono discussioni su come applicare la legge, si rimettono in discussione le reti per l'applicazione. L'applicazione di questa legge parla di una sofferenza che va oltre il farmaco e ha a che vedere con l'umanizzazione delle cure, e la battaglia per la 38 è in questo paese qualcosa di assai più ampio, una vera battaglia di civiltà".

"La battaglia per le cure palliative nasce negli anni 80, ma si sviluppa negli anni 2000, grazie soprattutto alla presenza delle organizzazioni no profit che hanno attivato il raccoglimento delle risorse ma anche preteso risposte alle esigenze dei sofferenti. Risposte che non si possono dare da soli ma all'interno della aggregazioni dei soggetti che agiscono in quest'ambito, con i volontari che svolgono un ruolo insostituibile. Aver chiuso l'agenzia delle onlus è un atto di miopia della nostra politica in un momento di sofferenza generale di questo paese" secondo **Luca Moroni**, Presidente di Federazione Cure Palliative "Per i bisogni fondamentali del malato -essere ascoltato, sentirsi vivo e parte di una comunità locale – la relazione gratuita e libera col volontario è la risposta, così come può esserlo per le famiglie – l'art.1 della legge ricorda che va presa in carico anche la famiglia, che diventa così soggetto di cura, perché se la struttura sanitaria è indicata come soggetto questo ruolo è 'naturalmente' del no-profit" E ancora sottolinea che "si aspettano i decreti attuativi perché altrimenti le regioni vanno avanti autonomamente, come ricordava Francesca Moccia. La nostra insoddisfazione sui livelli di attuazione della legge è maggiore in misura della bontà della legge stessa: per il malato continuano a non esserci cambiamenti concreti: il consumo dei farmaci cresce ma ad un ritmo talmente lento che non raggiungerà mai gli standard europei, l'assistenza domiciliare è molto marginale. Il nostro appello è alla politica che non perda quella tensione etica che ha portato all'approvazione all'unanimità della legge".

Per **William Raffaelli**, Presidente della Fondazione ISAL, invece "La politica si è posta in maniera più seria degli operatori della Sanità, siamo noi ad evitare di prenderci le nostre responsabilità – i medici si perdono meandri della propria inefficienza. La cura del dolore non la deve fare la legge, la deve fare il medico – e come medico chiedo scusa alla politica, non credo si debbano aspettare decreti attuativi, i medici hanno bisogno di una legge per scrivere in cartella clinica che il paziente ha dolore e bisogno di un farmaco? E' una vergogna che abbiamo dovuto farcelo dire dalla legge. Non siete nati per fare i primari, abbiate il coraggio di fare i medici. Se una legge esiste cominciamo ad attuarla giorno per giorno dando un senso alla parola sofferenza. I medici non ascoltano, ci servono gli strumenti adeguati per aiutarci – alla politica possiamo chiedere di aiutarci a razionalizzare i costi, a riorganizzare il sistema".

"Da quest'iniziativa escono rafforzate la linea di ispirazione ma anche la linea strategica seguita dal PD quando è esploso il caso delle disposizioni sul fine vita" così **Margherita Miotto** "Abbiamo messo al centro la volontà del morire nella relazione con un medico, l'epilogo di quella vicenda ha prodotto un progetto di legge che resta per noi inaccettabile.

Ma anche le buone leggi senza capacità di attuazione lasciano immutati i problemi e sole le persone. Dalla discussione di oggi esce rafforzato il nostro orientamento politico, adesso è necessario assumere l'iniziativa politica perché vengano superate lentezze d'attuazione e inerzia delle Regioni. Il problema della sostenibilità economica nasconde il rischio di tornare indietro a un modello che produce prestazioni invece

di sanità, che guarda alla risoluzione dei problemi attraverso un modello prestazionale, quando il SSN deve produrre esattamente il contrario: l'interazione fra i vari soggetti, l'inserimento in un quadro complessivo".

Siamo a una revisione dei livelli essenziali di assistenza? "Adeguare, ammodernare a partire dal decreto legge 2001 della Turco rimasto nel cassetto è il primo punto, assolutamente prioritario. Secondo punto sono i professionisti, la risorsa più importante del sistema – senza dimenticare il terzo settore e la sua importanza, ma avendo ben chiaro che il SSN è il soggetto, se non vogliamo ridurre lo Stato a un ente compassionevole. Assistiamo alla compromissione della dignità della professione a causa di scandali sempre marginali e minoritari, il sistema regge per la professionalità e la dedizione che esprime, ma occorre superare alcuni limiti: da quello formativo, che va affrontato seriamente attraverso scuole di specialità, alla carenza di medici cui stiamo andando incontro, considerando che la precarietà della categoria rende impossibile il rafforzamento della formazione. C'è poi il nodo del ruolo all'interno dell'azienda, il governo clinico, la necessità che venga riconosciuta un'autonomia messa a rischio dai vincoli economici – sono tutti problemi che rischiano di far naufragare l'ammodernamento del servizio sanitario, va salvaguardata l'autonomia della responsabilità dei medici. Le Regioni devono mantenere le proprie competenze prevalenti, ma noi non faremo mancare la nostra attenzione".

Rincarica la dose **Adriana Turriziani**, Società italiana cure palliative, dichiarando di avere "grande responsabilità ma anche tante preoccupazioni" e interrogandosi su chi siano "i nostri professionisti, chi opera. Abbiamo bisogno di una vera formazione, ci sono operatori formati sul campo ma che non hanno il diritto di esercitare, ci sono molti giovani che possono scegliere questa formazione" perché –conclude– "quando si conclude la vita dobbiamo essere in tanti -medici infermieri e quant'altro– la disciplina deve avere sostegno dalla politica, bisogna capire come valorizzare l'esperienza e le competenze, anche l'hospice può esprimere eccellenza, come anche la legge va insegnata, nel suo ruolo di promotrice non solo di modelli ma anche di principi e diritto. E' un momento storico che deve concludersi in fretta, sviluppando a pieno l'interdisciplinarietà".

"Parliamo di un malato e della sua famiglia, l'obiettivo delle cure palliative è una vita migliore, così l'applicazione precoce è molto importante" inizia **Danila Valenti**, Rete delle cure palliative dell'AUSL Bologna "Parlando di cure palliative parliamo di dolore totale – fisico, somatico, ma la fame d'aria e il vomito incoercibile sono non meno importanti. Così vanno separate le cure palliative dalla sola terapia del dolore, potrebbe essere comodo per un palliativista, ma l'assenza di dolore è un obiettivo del medico unicamente se lo è per il malato. Prioritaria è la volontà del malato, vanno rispettate le perplessità che un malato nella nostra cultura può avere, altrimenti non si fanno cure palliative, che sono la ricerca di quanto è prioritario per il malato, non c'è un dogma di qualità e di dignità di vita, il medico in questo si deve fare da parte.

La famiglia spesso non riesce ad adattarsi alla curva discendente che quasi sempre attraversa la malattia cancro, è nostro compito aiutare la famiglia a accettare l'ineluttabilità della malattia. Accettare l'inaccettabile, aiutare in questo modo le famiglie, le chemioterapie dell'ultimo mese di vita nel 90% dei casi non sono giustificate, ma ne ricorre il 22,7% dei malati. Secondo gli studi di Lancet oncology negli ultimi mesi di vita le spese per cure inutili o anche contrarie ai propri principi di vita sono elevatissime, e spessissimo somministrate senza adeguati informazione e accompagnamento. Le cure palliative sostengono la speranza ma non alimentano l'illusione. Il 54 per cento dei malati che entra in hospice non è consapevole della diagnosi, certo esiste la rimozione, così come va rispettato il desiderio di consapevolezza di ognuno. Noi dobbiamo formare le persone a fare terapia del dolore ma anche a parlare di terapia del dolore, di prognosi, di malattie che potremmo non riuscire a controllare, il nostro compito è portare le persone a patteggiare con l'idea di inguaribilità. Bisogna gestire il senso di impotenza che

sperimenta il malato, la famiglia, l'infermiere, il medico; diffondere le visite di cure palliative ambulatoriali e in degenza -gli studi evidenziano una migliore qualità di vita per chi è seguito da cure palliative, meno crisi depressive nelle persone che hanno affrontato il problema della propria inguaribilità, e che sanno di avere persone con cui poterne parlare. Meno chemio, meno depressione, migliore qualità di vita portano a un aumento di sopravvivenza da 8 a 10 mesi – se si fosse trattato di un farmaco si sarebbe gridato al miracolo. Abbiamo la legge, va applicata, perché i dati ci sono. Tutte le ASL dell'Emilia Romagna devono mettere in pratica visite ambulatoriali palliative appena insorgono metastasi, per ora si applica in oncologia, ma tutte le patologie hanno diritto all'accesso alle palliative”.

Lorenza Bacchini Referente nazionale FIMMG per le cure palliative e la terapia del dolore, ricorda che “è la medicina generale ad accompagnare tutta una vita, spesso siamo noi i primi a raccogliere i primi sintomi, vorremmo essere pronti per la legge 38, che riconosce la centralità del paziente, della famiglia e anche del medico. Il medico di paese, che conosce la persona ma anche la sua casa e vede come cambia nel corso della malattia, ne sente gli odori. Noi abbiamo un sogno di rifondazione della medicina generale, ma per farlo non possiamo essere soli, abbiamo bisogno di unità di medici di famiglia, per garantire in primis continuità assistenziale, fondamentale per tutti, ma particolarmente nelle terapie palliative. Il rispondere alle 3 del mattino del 1 gennaio a un bisogno non deve essere volontariato del medico ma sistema, perché non si ricorra al pronto soccorso, a chiedere risposte dove non possono essere trovate”.

Le conclusioni di **Paolo Fontanelli** affermano “l'assunzione di una valutazione d'impegno che dobbiamo prendere come Partito Democratico. La nostra spinta era fare il punto su una legge frutto di una nostra battaglia, anche se poi votata da tutti, era per noi fondamentale sentire le voci di chi lavora in questo campo, e da questo punto di vista l'esperienza odierna è completamente positiva. L'impegno è di tenere accesi i riflettori su questa legge che ha portato un aumento del tasso di civiltà nel nostro Paese, in termini di cura, di salute. Nei giorni in cui si è dibattuta si è intrecciata con la questione del fine vita, c'è in questo senso un progetto fermo al Senato che ci auguriamo resti fermo lì fino a tempi in cui sarà possibile riprendere questi temi. Nell'attuale stato di governo, mentre quella legge deve stare ferma, mi auguro che invece sulla 38 si riprenda il filo, stare fermi ancora per un anno è rischioso, e mi sembra che il Ministro questo filo lo voglia riprendere. Con il governo precedente la questione sanitaria è stata fortemente vincolata a una logica di prevalenza di tipo economico, i Livelli Essenziali di Assistenza sono fermi perché bloccati dal Ministero dell'economia, oggi siamo in una fase difficile, col governo che ha preso in eredità la manovra estiva e le Regioni impossibilitate ad andare avanti col piano sanitario. C'è bisogno di trovare una via di confronto e discussione che rimetta in moto in modo positivo questo scambio, e in questo l'attenzione alla 38 è importante”.

Come fare? “Fare una verifica ogni anno è una proposta positiva, ma se riusciamo vorremmo organizzare prima dell'estate una Conferenza nazionale sulla Salute. Assistiamo a paginate su malasanità e sprechi quando sappiamo benissimo che la spesa sanitaria in Italia è assai bassa. Bisogna affrontare il tema della riorganizzazione complessiva della Sanità, ma non come è stato fatto finora, riducendo la spesa e non rispondendo alle richieste di salute, divaricando le distanze fra regioni e regioni col Sud fanalino di coda. Non è con tagli ragioneristici che si affronta la situazione, né col ricorso al privato, che sgretolerebbe il sistema, e neanche rassegnandosi a una diminuzione dell'offerta sanitaria. Vogliamo arrivare alla Conferenza ragionando su questi temi, e fra questi anche l'attuazione della 38. Di strada da fare ce n'è tanta, sull'attuazione, sull'informazione e sulla cultura. Nella conferenza nazionale vorremmo discutere di come affrontare il divario del paese, del rischio che federalismo e autonomia significhino che ognuno fa cose diverse dagli altri, serve un organo di governo comune in cui ci sia una visione nazionale, insieme a quella delle Regioni, che sappia garantire standard nazionali comuni”.