

# Cure palliative: approvata la legge, è l'ora dei fatti

traguardi



Maltoni: «La nuova norma è frutto del grande movimento di opinione portato avanti in tutti questi anni dai tanti professionisti impegnati sul campo così come dai numerosissimi volontari attivi»

di Francesca Lozito

## bebé

**In 25 anni cresciuti i parti prematuri Ma si dimezza la mortalità**

In 25 anni è aumentato del 16% il numero di nati prematuri, mentre si è ridotta di oltre la metà la mortalità tra i bebè prematuri. Lo rivela uno studio pubblicato sulla rivista *PLoS Medicine* da esperti dell'università di Edimburgo, basato sull'analisi di 90 mila parti avvenuti tra il 1980 e il 2005 prima della 37ma settimana di gestazione. L'analisi mostra che si è passati da 54 nuovi nati prematuri ogni 1.000 tra 1980 e 1985 a 63 per 1.000 tra 2000 e 2005. L'aumento dei parti prematuri si deve soprattutto alla crescita del numero di parti programmati prima del termine della gravidanza, decisi dai medici per prevenire problemi in gravidanze a rischio. Questi parti pretermine sono aumentati del 40%, contro un aumento di appena il 10% dei parti naturali pretermine. È aumentato invece di sette volte nell'arco di tempo considerato il tasso di parti pretermine legati al fatto che la gestante soffre di diabete già da prima della gravidanza, «probabilmente perché - spiega l'autrice del lavoro, Jane Norman - aumentano le donne obese e quindi spesso diabetiche». Sono aumentati inoltre di quattro volte i parti pretermine collegati a diabete gestazionale, ma «sono sempre di più i bimbi che ce la fanno», conclude Norman.

Una buona legge, un passo avanti importante per il Paese, in cui la politica ha riconosciuto unanimemente la necessità aggiungere un tassello legislativo a quanto era stato già fatto per le cure palliative in Italia. Il mondo delle cure palliative è soddisfatto del testo del ddl che è stato licenziato la scorsa settimana alla Camera e che, secondo alcune voci, potrebbe andare in discussione già martedì prossimo in Senato. «Ricordiamo però che questa legge è frutto anche del grande movimento di opinione portato avanti in tutti questi anni dai tanti professionisti impegnati nel mondo delle cure palliative - sottolinea Marco Maltoni direttore dell'Unità Operativa di cure palliative dell'Ausl Forlì - come dal mondo del volontariato. «Da parte della politica è un segno di attenzione per come si stanno evolvendo le cose nel nostro mondo - aggiunge il medico -». Questo avviene soprattutto attraverso il riconoscimento delle due Reti, quella per le cure palliative e quella per la terapia del dolore. Importante è secondo Maltoni questo passaggio «perché l'aver sancito per legge che deve esistere la Rete deve rappresentare per ogni Azienda sanitaria la spinta a mettere in agenda la creazione di questa sul territorio». Il che vuol dire dunque «superare la logica dell'hospice come cattedrale nel deserto, rischio sempre dietro l'angolo se non si integra con un'adeguata assistenza domiciliare - riprende l'esperto - mantenendo anche un legame con l'ospedale sul territorio, che vuol dire far fare alle cure palliative il salto di qualità dalle cure di fine vita alle cure "simultanee" (non riservate più solo agli ultimi giorni di vita del malato, ndr)».

Un altro punto di attenzione della legge, secondo Maltoni sta nell'aver fatto riferimento alle cure palliative come livelli essenziali di assistenza, normate da un precedente decreto, e l'auspicio è che al passaggio al Senato venga perfezionato l'aspetto della formazione «dove - dice il medico - mi sarei forse aspettato un po' di più, visto che credo sia venuto il momento di riconoscere anche in Italia questa disciplina come specializzazione post laurea, al pari di altri paesi d'Europa. Ma il master e il riconoscimento di una competenza specifica sono stati dei segnali significativi da parte delle istituzioni, che in questi mesi hanno dimostrato sensibilità e capacità di ascolto delle sottolineature venute a sostegno dei tanti giovani che si avvicinano al mondo delle cure palliative». E sono giovani che dimostrano passione e coraggio, «vocazione» la chiama, usando un termine impegnativo Gian Vito Romanelli, medico di famiglia ed

**Esperti e specialisti soddisfatti per il ddl licenziato la scorsa settimana alla Camera e che potrebbe andare in discussione già martedì prossimo in Senato. Ma ora tocca alle Asl la costruzione sul territorio di una rete di presidi che superi l'idea dell'hospice come «cattedrale nel deserto». Dando una svolta alla medicina sulla frontiera della fine vita**

esperto in cure palliative, che lavora all'hospice San Giuseppe della Asl 20 di Verona: «Non si può non pensare, anche di fronte al provvedimento legislativo, alle tante persone che in questi anni si sono avvicinate alle cure palliative con varie sfumature - medici, infermieri - e che stanno svolgendo questo mestiere con passione. Occorre riconoscere la loro

professionalità e sostenere la loro crescita, perché il futuro di questa medicina è nelle loro mani». Per questo il medico veronese sottolinea l'importanza della multidisciplinarietà e il riconoscimento che «anche la medicina generale è parte in causa alla pari delle altre specialità nel processo di costruzione della Rete». In questi ultimi anni, infatti, si è molto intensificata la collaborazione tra le due società scientifiche: obiettivo, assicurare ancora una volta la tanto auspicata continuità assistenziale.

L'auspicio migliore dunque, secondo Romanelli è che questa legge, una volta approvata «faccia da inteliatura per la promozione di normative regionali, in grado di leggere i bisogni del territorio in maniera più articolata, così come avvenuto già per il Veneto. Anche questo sarebbe un segnale importante nel progresso dei diritti dei malati in fase terminale, per i quali possiamo fare molto ancora».

## le nuove norme

### Formazione, controlli & sanzioni



**1.** Fin dal suo primo articolo la legge sulle cure palliative dichiara il suo programma: la tutela del diritto

del cittadino ad accedere a cure palliative e terapie del dolore. E poi il riconoscimento di queste nei livelli essenziali di assistenza. Nel caso in cui una regione ritardi o ometta di adempiere a quanto previsto dalla legge, il ministero della Salute fissa un termine ultimo, scaduto il quale la regione viene commissariata.

**2.** La Rete delle cure palliative, inserita come obiettivo prioritario nel piano sanitario nazionale (distinta da quella della terapia del dolore) è all'articolo 5 e ha come obiettivo la «continuità assistenziale del malato dalla struttura ospedaliera al suo domicilio». Garantisce l'assistenza residenziale e quella domiciliare in un'ottica di «continuità assistenziale ininterrotta».

**3.** La questione della formazione. Sarà il ministero dell'Istruzione a stabilire per decreto gli ordinamenti didattici dei percorsi formativi in cure palliative. Oltre che i criteri per i master professionalizzanti.

Questo è quanto si dice all'articolo 8. Qui si individuano anche dei percorsi formativi omogenei su tutto il territorio nazionale per i volontari che operano nell'ambito della rete.

**4.** La semplificazione della prescrizione degli oppioidi. La nuova legge semplifica le prescrizioni dei medicinali per il trattamento dei pazienti affetti da dolore severo. Non sarà così più necessario da parte del medico utilizzare un ricettario speciale, ma il farmacista conserverà copia o fotocopia della ricetta. Questo passaggio importante della legge converte l'ordinanza temporanea firmata dal viceministro Fazio lo scorso maggio.

**5.** Finanziamenti e Osservatorio. Dal ddl viene stanziata una quota fissa di 50 milioni di euro, più 100 milioni di euro inseriti dal 2009 tra gli obiettivi di piano del fondo sanitario nazionale. Perché le risorse vengano effettivamente destinate alla cura del dolore, la nuova legge prevede che le Regioni inadempienti non potranno accedere per l'anno successivo ai finanziamenti sanitari nazionali. La legge istituisce uno specifico Osservatorio nazionale permanente, che deve redigere un rapporto annuale sullo stato della Rete delle cure palliative e su quella della Terapia del dolore. (F.Loz.)

## staminali

### Dal liquido amniotico cure per il feto



**C**ellule di speranza. Sono quelle che ogni giorno Paolo

De Coppi estrae dal liquido amniotico con l'obiettivo di studiarle e trovare una soluzione alle tante malattie genetiche dei bambini. Fin dagli inizi della sua carriera, il veneto Paolo De Coppi, si adopera per cercare una via di uscita alle questioni etiche riguardanti la ricerca sulle cellule staminali, ritenendo immorale l'estrazione di tali cellule da embrioni umani, provocandone così la distruzione. Per questo il 35enne primario del Great Ormond Street Ospital di Londra sceglie di non compiere studi sugli embrioni, ma di tentare altre strade come quella di utilizzare il liquido amniotico e la placenta quale fonte di cellule pluripotenti. E i risultati sembrano dargli ragione. La scorsa settimana De Coppi ha annunciato una scoperta importante intervenendo al meeting "Le 2 culture", promosso dall'Istituto di ricerca Biogen di Ariano Irpino, in provincia di Avellino. Qui nel corso di una settimana di eventi, convegni e dibattiti durante i quali l'ex ministro della ricerca scientifica, Ortensio Zecchino, ha coinvolto una trentina di scienziati provenienti da tutta Europa. Paolo De Coppi ha fatto il punto sulla sua ricerca.

«Dal liquido amniotico - ha annunciato De Coppi - abbiamo scoperto che si possono ricavare cellule del sangue. Queste ultime, una volta corrette in laboratorio, possono combattere alcune malattie genetiche che un bambino ancora in utero può presentare in seguito a un esame prenatale come l'amniocentesi». La scoperta apre nuove speranze nella cura delle malattie genetiche su bambini ancora in grembo. Per tre anni lo staff di De Coppi ha lavorato tra Parigi, Londra e Padova grazie alla Fondazione Città della Speranza (una Onlus la cui missione è raccogliere fondi da destinare alla ricerca nell'ambito delle neoplasie infantili) che ha finanziato la ricerca. «Abbiamo trovato cellule del sangue sia nel liquido amniotico dei topi di laboratorio sia in quello umano - ha fatto sapere lo scienziato -. Si tratta di cellule staminali ematopoietiche che danno origine a tutte le cellule del sangue. Tutto ciò ci consente di guardare con ottimismo al futuro. In pratica qualora si dovesse presentare in un feto una patologia di tipo genetico, individuata con una diagnosi prenatale, si potrebbero raccogliere le cellule del sangue nel liquido amniotico, correggerle e iniettarle nel bambino al momento della nascita o quando ancora si trova in utero».

La strada della sperimentazione, tuttavia, resta lunga anche se De Coppi e il suo staff hanno impresso un'accelerazione abbandonando quella sui ratti, che muoiono presto per il mancato adattamento alla terapia intensiva, per tastare gli effetti sui suini che mostrano una maggiore resistenza. «Quando si andranno a iniettare nel feto malato cellule del sangue corretto, ricavate dal liquido amniotico dove il feto stesso sta vivendo - ha concluso De Coppi - sono convinto che non si avrà rigetto. Dico questo con tutte le cautele del caso ma anche con la speranza che la scoperta contribuirà presto a far diminuire gli aborti di feti malati».

Marco Ingino

Elisabetta Del Soldato

## Altro che «non vita»: il cervello impara ancora



che hanno risposto alle stimolazioni dei medici, consistenti nel produrre un particolare rumore e poi soffiare nell'occhio. Alcuni pazienti hanno imparato ad anticipare il soffio muovendo i muscoli dell'occhio. Per il team di Cambridge, guidato dal professor Tristan Bekinschtein, l'esperimento potrebbe aiutare a determinare quali dei pazienti potrebbe riprendersi.

«Le persone che abbiamo esaminato - ha spiegato Bekinschtein - anticipavano chiaramente il soffio. Questo indica che esiste una percezione. La scoperta potrebbe avere grandi implicazioni. L'80% delle persone che abbiamo esaminato ha dimostrato di rispondere allo stimolo: questo ci fa sperare che le stesse siano in grado di guarire». Posizionando degli elettrodi vicino all'occhio, gli scienziati hanno potuto notare il movimento dei muscoli oculari in un arco di tempo di 25 minuti, durante i quali sono stati effettuati 70 soffi d'aria. Un simile studio su persone sotto anestesia, ha spiegato il professore, non ha prodotto le stesse risposte, «suggerendo che il processo di apprendimento non

## ricerche

**Uno studio dell'Università di Cambridge ha rilevato che l'80 per cento dei pazienti apprende come «difendersi» da una stimolazione ripetuta. I ricercatori: esistono livelli di consapevolezza che gli strumenti tradizionali non riescono a cogliere**

avviene quando un paziente è completamente privo di sensi. Inoltre - ha continuato - «il nostro studio dimostra che alcuni pazienti potrebbero avere un certo livello di consapevolezza senza che i mezzi a disposizione oggi riescano a identificarla». Il team spera di estendere le sue ricerche anche in altri Paesi; a breve lavoreranno assieme a colleghi in Belgio e negli Stati Uniti. «Il test è molto semplice - ha spiegato Bekinschtein - e può essere effettuato senza alcun materiale specializzato».

Non è la prima volta che Cambridge si dimostra pioniera nello studio delle persone in stato vegetativo. Tre anni fa un altro team scientifico dello stesso ateneo, guidato dal professor Adrian Owen, aveva scoperto che una paziente di 23 anni in stato vegetativo da sei mesi dava risposte del tutto sorprendenti. Un anno prima la donna era rimasta vittima di un incidente stradale che le aveva procurato un trauma cranico lasciandola apparentemente incapace di comunicare.

Analizzando il suo cervello attraverso una risonanza magnetica, un metodo scientifico innovativo definito "functional magnetic resonance imaging" (Fmri), il team poté notare un certo livello di reattività del cervello. «Monitorandolo - ha dichiarato Owen - le abbiamo chiesto di immaginare piccole cose come il camminare intorno alla stanza, o giocare a tennis. La scoperta strabiliante è che la paziente ha risposto subito ai nostri comandi, attraverso una certa attività cerebrale». «In questo modo avevamo già provato - ha continuato il professore - che un paziente può essere cosciente anche quando i metodi clinici convenzionali dimostrano il contrario». Gli studi di Cambridge stanno alimentando un dibattito sulle implicazioni etiche e legali di molti casi clinici. «È sbagliato da parte dei medici - spiega ad Avvenire la baronessa Finlay, membro della Camera dei Lord ed esperta in cure palliative - stabilire in modo definitivo che un

paziente non è più cosciente. Gli studi di Cambridge ci dimostrano che la medicina non può sempre prevedere il futuro. Bisogna essere estremamente cauti quando si hanno in cura persone in uno stato considerato terminale, e non si deve mai incoraggiare l'idea che "staccare la spina" sia l'unica soluzione».

La baronessa Finlay lavora a fianco di malati gravissimi da oltre trent'anni e ha visto molti casi di persone considerate spacciate che si sono risollevate da una situazione apparentemente irreversibile. «È nostro dovere, come esponenti di una società civile e tollerante, fare il possibile per assistere il malato bisognoso. È troppo facile spegnere la corrente quando le esigenze del paziente aumentano». In Gran Bretagna l'eutanasia è illegale, anche se negli ultimi anni la proposta di legge sul suicidio assistito avanzata da un membro della Camera Alta, lord Joffe, ha trovato un certo numero di consensi (fino all'apertura "giudiziaria" di questi giorni). La proposta di legge, che conferirebbe ai medici il diritto di prescrivere un farmaco letale al paziente ma non quello di somministrarglielo, è stata bocciata già due volte, ma esiste sempre la possibilità che venga ripresentata. Secondo una statistica del professor Keith Andrews, del Putney Hospital di Londra, il 40% dei pazienti in coma è vittima di errori diagnostici.