

Sulla base dei dati raccolti si possono fare alcune raccomandazioni sul fine vita:

1. aumentare il numero di hospice o organizzazioni di cure domiciliari in tutto il Paese;
2. far conoscere alla popolazione l'esistenza delle cure palliative;
3. promuovere una realistica cultura palliativa a livello di medici, infermieri e operatori sanitari;
4. favorire la ricerca scientifica sui temi della palliazione con particolare riferimento agli aspetti psicosociali;
5. promuovere una legge che istituisca un percorso rigoroso e gestito da strutture pubbliche per consentire la morte medicalmente assistita in casi adeguatamente controllati.

In conclusione non vi è dubbio che la richiesta di morte anticipata sia inversamente proporzionale alle capacità delle unità di cure palliative, in hospice o a domicilio, di rispondere al dolore e alle sofferenze dell'ammalato. Tuttavia nei casi in cui esistano persone disperate perché non riescono a sostenere dolori e sofferenze non curabili, accompagnarle verso la morte attraverso la sedazione profonda o altre metodologie è un atto d'amore, in armonia con il precetto evangelico "amerai il prossimo tuo come stesso". **R&P**



Proseguono invisibili

*El silencio es una discusión
llevada a cabo por otros medios.*

ERNESTO GUEVARA

MEDICINA – **Anne Beaumanoir** "Annette" (1923) allieva di Henri Gastaut con il marito Joseph Roger ha rappresentato il nucleo storico della scuola di Marsiglia che in modo unico ha contribuito alla nosologia dell'epilessia moderna. Nata in Bretagna in una famiglia di umili origini, combatte nella Resistenza e salva degli ebrei dalla deportazione. Diventa neurofisiologa, ma collabora clandestinamente con il movimento per l'indipendenza algerina. Tradita, viene arrestata e condannata a dieci anni di prigione, ma riesce a fuggire ed entra a far parte del primo governo dell'Algeria indipendente. Ritorna alla medicina diventando responsabile della neurofisiologia dell'Ospedale di Ginevra fino a quando la sentenza del tribunale non viene annullata e può tornare in Francia. Nel 1996 Annette è stata riconosciuta come una dei Giusti tra le Nazioni, insieme ai suoi genitori. Una vita straordinaria raccontata da Anne Weber in *Annette, un poema eroico*, Mondadori 2021, vincitore del più importante premio letterario tedesco, il Deutscher Buchpreis, nel 2020 e del Premio Strega Europeo nel 2021.

Nel 1977 l'Organizzazione Mondiale della Sanità stila il primo elenco dei farmaci essenziali sostenendo il principio che alcuni farmaci sono più

BIBLIOGRAFIA

1. Istat. La situazione del Paese. Rapporto annuale 2022. <https://www.istat.it/it/archivio/271806> (ultimo accesso 20 ottobre 2022).
2. Ministero della Salute. Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore. Rapporto al Parlamento sullo stato di attuazione della Legge n. 38 del 15 marzo 2010. Anno 2019.
3. Bertolini G (a cura di). Scelte sulla vita. L'esperienza di cura nei reparti di terapia intensiva. Milano: Guerini e associati, 2007.
4. L'approvazione della legge sul fine vita (n. 219 "Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento") è avvenuta il 22 dicembre 2017 e la sua entrata in vigore è datata il 31 gennaio 2018. Il testo di legge è disponibile al seguente link: <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2018/1/16/18G00006/sg> (ultimo accesso 20 ottobre 2022).
5. Associazione Via di Natale Onlus, Aviano. Bilancio sociale 2021. <https://viadinatale.org/chiamo/trasparenza/> (ultimo accesso 20 ottobre 2022).

EDITORIALE

essenziali di altri, sottolineando che molti farmaci nei Paesi con scarse risorse non sono utili, mentre altri che lo sarebbero non raggiungono le popolazioni al bisogno. A 44 anni di distanza il diritto alla cura più appropriata è ancora largamente inevaso nel mondo, così che quella iniziativa coordinata da **Per Knut Lunde** (1933) rimane da sprone contro le disuguaglianze.

Ettore Beghi (1947) con curiosità, umiltà e il sorriso sotto i baffi ha contribuito efficacemente a migliorare le conoscenze e la cura di molti pazienti affetti da disturbi cronici neurologici.

Il prof. **Alessandro Zuddas** (1957) con determinazione, professionalità, dedizione e simpatia ha definito e insegnato percorsi di cura basati su evidenze per una migliore salute mentale di bambini e adolescenti e delle loro famiglie. Il lavoro scientifico, sociale e politico svolto da Alessandro per garantire anche in Italia un'appropriatezza diagnosi e terapia per l'ADHD da anni guida la pratica di colleghi, in particolare giovani, ed è punto di repere e fiducia di pazienti e famigliari. Formatosi nella scuola cagliaritano di farmacologia, fruttuosa fucina internazionale, Alessandro ha contribuito con costante profitto a determinare l'efficacia e la sicurezza dei trattamenti farmacologici con studi collaborativi nazionali e internazionali. Formatore e cittadino impegnato e responsabile, un amico per molti... sarà una invisibile presenza non solo professionale. Ha iniziato studiando la neurofisiologia delle crisi epilettiche per poi caratterizzarle anche in base alla risposta farmacologica, prima in pochi pazienti poi in popolazioni.

Paul Farmer (1959), medico e antropologo, un praticante della "medicina sociale" per garantire il diritto alle cure di alta qualità anche alle persone più povere del mondo, a volte camminando per ore fino alle loro case. Durante la crisi dell'AIDS ad Haiti, è andato porta a porta per fornire farmaci antivirali, contraddicendo coloro che credevano che sarebbe stato impossibile per le popolazioni povere delle zone rurali sopravvivere alla malattia. Il suo lavoro ha influenzato in modo significativo le strategie di salute pubblica per rispondere alla tubercolosi, all'HIV ed Ebola.

ARTI E MESTIERI – Con *Quark* e la sigla *L'aria sulla quarta corda* di Bach, **Piero Angela** (1927), ma aveva già una lunga consuetudine con la radio e la televisione, prima come corrispondente a Parigi e Bruxelles, poi al TG2, e su RAI 1 come autore di documentari. Ha indicato come "raccontare quello che ho imparato" e lo ha continuato a fare pressoché in solitario. Comunicare è narrare, necessita quindi di un patrimonio culturale ampio, che va continuamente implementato con curiosità e criticità. Elementi essenziali per un efficace trasferimento di conoscenza sono la semplicità, la gentilezza, il rispetto e la responsabilità. "Un buon divulgatore deve avere tre qualità: l'onestà intellettuale, la conoscenza del settore disciplinare di cui si sta occupando, la padronanza del linguaggio adatto a mediare efficacemente le nozioni". Un grande insegnamento: "penso di aver fatto la mia parte. Cercate di fare anche voi la vostra per questo nostro difficile Paese".

Piergiorgio Bellocchio (1931), la sua vocazione principale non era quella di unirsi alle maggioranze, magari vincenti, bensì alle minoranze, quelle perenni in particolare, come esplicito in *Dalla parte del torto*. Fondatore con

Grazia Cherchi nel 1962 di *Quaderni Piacentini* rivista bimestrale singolare, un'esperienza politico-culturale politematica pressoché unica. "L'unico moralista che valesse la pena di leggere in Italia" pensava che "la vita va spesa secondo quello che è il proprio istinto, la propria etica e il destino che si è scelto, a prescindere dal fatto che ce ne resti molta, poca, pochissima".

Ritrattista delle bambine sognanti, dei quartieri popolari, della decadenza della nobiltà, interprete in bianco e nero della bellezza e dell'orrore, legate a doppio filo, indissolubili nelle sue foto. **Letizia Battaglia** (1935) è la prima fotoreporter italiana a lavorare per una testata giornalistica ("*L'ora*" di Palermo) come fotografa: dopo l'inizio come giornalista, quando dalla redazione le chiesero immagini per corredare i suoi articoli cominciò a scattare, per necessità, per lavoro divenendo un pezzo di storia del fotogiornalismo italiano. Una intellettuale controcorrente, ma anche una fotografa poetica e politica, una donna che si è interessata di ciò che la circondava e di quello che, lontano da lei, la incuriosiva. "La fotografia l'ho vissuta come documento, come interpretazione e come altro ancora [...]. L'ho vissuta come salvezza e come verità".

Ha amato, sostenuto, promosso l'intelligenza femminile, la voce poetica delle donne, le diverse identità della *Viandanza*. "Sono come le pulci, i poeti/acquattati nel pelo del mondo".

Un Presidente della Corte Costituzionale che finito il suo mandato con umiltà e passione va a fare volontariato in carcere: **Valerio Onida** (1936). Educatore dei reclusi con la stessa tenacia e dedizione dell'insegnante che con l'esempio ha contribuito a diffondere una cultura costituzionale: un militante.

"Io sono poetessa e intera non appartengo a nessuno" **Biancamaria Frabotta** (1946) fu vero il suo nome come ebbe a scrivere. **R&P**