

Il Girasole

RIVISTA TRIMESTRALE DI CURE PALLIATIVE

L'opera umana più bella è
essere utile al prossimo

SOFOCLE

ANNO 6 | N. 3 | SETTEMBRE 2025

LA SOLITUDINE
DELL'AMMALATO
TERMINALE | CESARO
- PAG. 3

SCLEROSI LATERALE
AMIOTROFICA E FINE VITA
| GIUSI FASANO
- PAG. 32

TEATRO SAN
CARLO, ORGOGLIO
NAPOLETANO | CESARO
- PAG. 44



FONDAZIONE
CLOTILDE

Sommario

- 03.** La solitudine dell'ammalato terminale
Paolo Cesaro
- 08.** Dare un senso alla vita
Ilaria Stellato
- 12.** Il senso di una presenza
Ilaria Matrone
- 14.** Malattia di Parkinson: tra Complessità Clinica e Innovazione Terapeutica
Giulio Maresca
- 24.** Cure Palliative: un Diritto Sancito dalla Legge, ma Negato ai Due Terzi dei Pazienti
Francesco Paolo De Lucia
- 32.** Sclerosi Laterale Amiotrofica e Fine Vita
Giusi Fasano
- 34.** Lettera di saluto di Laura Santi
- 36.** Cure palliative: agire ora, non ci sarà un'altra occasione
Nicla Paciera
- 40.** Fine vita: scontro sulla privatizzazione
- 42.** Il Rilassamento Muscolare Progressivo (PMR) in Cure Palliative
Angelo Iossa, Anna Ambrosio
- 44.** Teatro San Carlo, orgoglio napoletano
Paolo Cesaro

Rivista Trimestrale

Anno 6 n.3
Settembre 2025

Editore: Fondazione clotilde
redazioneilgirasole@gmail.com

Direttore Responsabile

Paolo Cesaro

Art Director

Irfid Marketing

Redazione

*Fabio Borrometi - C. P. Pediatriche
Fabrizio Capuano - Volontariato
Arturo Cuomo - Terapia del Dolore
M. Rosaria Monsurrò - S.L.A.
Vincenzo Montesarchio - Oncologia
Carlo Negri - Comunicazione
Alberto Vito - Psicologia Clinica
Vincenzo Zurlo - Nutrizione Artificiale*

La solitudine dell'ammalato terminale

Paolo Cesaro

La nascita e la morte sono due momenti che hanno in comune la fragilità e la dipendenza dagli altri e che richiedono accoglienza e cure. La nascita crea un legame di fiducia che si riattualizza quando l'autonomia della persona diminuisce e aumenta la necessità di dipendere dalle cure altrui.

L'ammalato grave, la persona nell'ultima fase della vita, così come un bambino piccolo, ha bisogno di essere riconosciuto per la sua unicità, di mantenere l'identità con il proprio nome e con le sue radici; ha bisogno di un'alleanza con il nucleo familiare e di un ambiente idoneo.

Nella nostra società, con l'abolizione del rito del lutto, è aumentata la distanza culturale tra i vivi e i morti, e, con la delega alle strutture sanitarie, anche quella tra i viventi e i morenti.



La tecnologia, nel mondo occidentale, ha dato un volto più civile alla morte per addomesticarne la paura mentre in altre culture la morte è solo un passaggio ad un altro tipo di vita, e come tale viene vissuta.

Scoprire di avere una malattia cronica è un momento particolarmente critico perché si entra in contatto con la propria fragilità, con la propria vulnerabilità, con l'imperfezione del nostro organismo. La malattia modifica la vita e le aspettative per il futuro. Silvia Bonino, professore di psicologia nell'Università di Torino, ci ricorda che *'l'esperienza della malattia cronica impone una riflessione sul significato che diamo alla vita e al nostro agire nel mondo, sul nostro modo di vivere, su come consideriamo le difficoltà e i fallimenti, su come guardiamo al futuro'*.



Prendersi cura di un malato cronico richiede capacità di ascolto, comprensione e capacità di cogliere non solo i sintomi ma anche le emozioni rilevate.

Non sempre il medico è pronto ad affrontare il viaggio incerto e ricco d'insidie con il malato cronico; gli studi accademici lo hanno preparato a svolgere visite ricche di domande e prescrizioni, ma non lo hanno formato a comprenderne le paure, i dubbi, le richieste di conforto e di rassicurazione.

Bronnie Ware | infermiera australiana

La Sanità moderna richiede efficienza, perché il tempo è prezioso e le risorse scarse, e questo porta il medico a sottovalutare l'importanza della relazione nel percorso di cura, facendo piombare la persona affetta da una patologia cronica in una disperata solitudine.

L'Harrison *'Principi di Medicina Interna'* sottolinea che *'dal medico ci si aspetta tatto, attenzione e comprensione in quanto il paziente non è una semplice collezione di sintomi, segni, funzioni alterate; egli è un essere umano, con paure e speranze, che cerca sollievo, aiuto e assicurazione'*.

Affrontare la solitudine del malato cronico è un dovere del medico, che può, grazie ad una sana relazione, essere di aiuto alla persona sofferente ma anche migliorare l'aderenza alla cura. Essere un buon medico non consiste solo nel fare una corretta diagnosi e prescrivere una buona terapia, ma anche nel saper aiutare la persona a gestire la propria situazione e nel saper coinvolgere la famiglia, che riveste un ruolo essenziale per il sostegno psicologico.

La malattia cronica induce un cambiamento nello stile di vita ed il medico non deve banalizzarlo con una semplice prescrizione ma deve individuare i passi da percorrere e gli ostacoli da superare; intraprendere questo viaggio richiede impegno e disponibilità.

Già negli anni 20 del secolo scorso, Francis Peabody, medico della Harvard Medical School, scriveva che *'una delle qualità essenziali del medico è l'interesse per l'uomo, in quanto il segreto della cura del paziente è averne cura'*, a sottolineare che un buon rapporto medico paziente è essenziale per il processo di guarigione e l'uso corretto delle parole è già medicina.

Tutto diventa più complesso con i pazienti affetti da una patologia a prognosi infausta; nulla è più disarmante e distruttivo!

La vita di ogni giorno, la vita vissuta fino a quel momento, viene disarticolata dall'improvviso franare di un terreno fatto di abitudini, prospettive, relazioni; ciò che si dava per scontato

improvvisamente non lo è più e il consueto si trasforma in un percorso ignoto e ineluttabile.

La malattia crea, nell'ammalato, distacco, un distacco protettivo nei confronti dei propri affetti, un distacco dalle proprie abitudini, un distacco dalle proprie relazioni sociali o lavorative. Soprattutto crea distacco da se stessi, perché il malato non si riconosce più in quel destino che riteneva assegnatogli e si sente privato, improvvisamente, di ciò che considerava la sua vita. I familiari, dal loro canto, sono investiti di compiti inattesi e gravosi ai quali non sanno fare fronte, mentre i medici e gli infermieri vedono messo in discussione il senso della loro professione.

Se è vero, come ci ricorda Harper Lee ne *'Il buio oltre la siepe'*, che *'aver coraggio significa sapere di essere sconfitti prima ancora di cominciare e cominciare egualmente e arrivare sino in fondo, qualsiasi cosa succeda'*, poche situazioni richiedono più coraggio di una malattia dall'esito infausto: il coraggio del malato, il coraggio dei familiari, il coraggio dei medici e del personale che se ne prende cura.

Ciascuno deve affrontare quel destino che la malattia ha tracciato, sapendo che nessuno sforzo, comunque, lo potrà modificare.



A rendere il tutto più complicato è che tutto resta spesso taciuto. Da un lato c'è il riserbo del **malato**, un comprensibile disagio, una sorta di pudore nel manifestare la propria vulnerabilità, ma anche un meccanismo di protezione nei confronti dei propri cari, per tenerli lontani dal dolore e dalle difficoltà. Dall'altro, c'è l'attenzione dei **familiari** e dei conoscenti a non far trapelare il proprio sconforto, le ansie, le preoccupazioni, per non indebolire lo spirito dell'ammalato, non instillargli sensi di colpa e non caricarlo di incombenze a cui non saprebbe fare fronte.

Anche il **medico** tiene per sé le emozioni che prova nel raccogliere gli sfoghi dei pazienti e dei loro familiari e maschera il suo cruccio nel proporre un percorso terapeutico senza alimentare false speranze.

Dolore e sofferenza sono compagni di viaggio per il paziente terminale.

Nonostante le giuste terapie, i malati continuano a sperimentare sia il dolore che la sofferenza: percepiscono se stessi come vittime del dolore sul corpo, sul sé e sulla vita familiare e sociale, e subiscono lo sguardo incredulo di chi, talvolta, considera quel dolore irreali, esagerato o manifestato in modo eccessivo.



Dolore e sofferenza non sono sinonimi.

Il dolore, *pain*, è individuale, è una sensazione fisica, che può essere controllata con la terapia. Nel dolore cronico si perde ogni contatto con il mondo e si è risucchiati in un gorgo che non consente speranza; il malato si accorge non di avere un corpo, ma di essere un corpo e poco aiutano le parole di conforto.

La sofferenza, *suffering*, è una esperienza psicologica, un'esperienza privata che si riverbera sulla rete di relazioni.

La sofferenza alla fine della vita è psichica, sociale, spirituale, oltre che fisica; per queste sue caratteristiche è definita *dolore totale* e aumenta in intensità man mano che la morte si avvicina. Quando una malattia a prognosi infausta entra in una casa non si impossessa soltanto di un corpo, ma seppellisce le speranze, del malato, dei suoi familiari e amici, di chi se ne prende cura.

La sofferenza disumanizza, spezza le forze di chi soffre, schiaccia chi gli è vicino e genera una lacerazione profonda nel tessuto connettivo in cui si radica la vita della persona; è la dignità personale a essere messa in gioco e comporta sempre un conflitto interiore.

Dolore e sofferenza hanno un tratto in comune: entrambi sono distruttori di relazioni, entrambi producono distacco. Distacco dal contesto spazio-temporale in cui siamo inseriti, perché nel dolore siamo ridotti a quel *'qui ed ora'* adimensionale e totalizzante. Distacco dal contesto della nostra quotidianità. Distacco che si traduce in un'esperienza di estraneità: estraneità rispetto agli altri e a se stessi, estraneità rispetto alla possibilità stessa di farsi una ragione di ciò che sta accadendo, che accadrà.

Con il suo carico di dolore e di sofferenza, la malattia è una condizione in cui tutti, malato, familiari, medici e assistenti sperimentano la solitudine.

La solitudine, *solitude*, è spesso una esperienza di distacco dagli altri voluta, cercata e vissuta

positivamente per stare con se stessi; l'isolamento, *isolation*, è l'essere separati dagli altri; la malattia può portare a un ritiro sociale, per difficoltà oggettive nel mantenere le relazioni o per l'impossibilità a partecipare alle attività sociali; altre volte l'ammalato si isola perché si sente diverso e teme il giudizio o la compassione dagli altri.

Eugenio Borgna, psichiatra e saggista recentemente scomparso, utilizzava metodi di cura incentrati sul dialogo e l'ascolto empatico; usava distinguere una forma positiva di solitudine, creatrice, e una negativa, dolorosa, che egli chiamava isolamento. *'Come chi tace - scriveva - può rimettersi a parlare mentre chi è muto non ne ha la possibilità, altrettanto nella solitudine permane una apertura sul mondo che è impossibile nell'isolamento, dove si è invece chiusi in se stessi'.*

Il sentirsi soli, *loneliness*, è la condizione di distacco e di isolamento patita e subita come condizione di abbandono; la malattia rende difficile esprimere i propri bisogni, le proprie paure, i propri sentimenti e questo porta a un senso di incomprensione e solitudine che aggrava lo stato depressivo e ansioso, rendendo più difficile affrontare la malattia e seguire le terapie.

La solitudine esistenziale, *existential loneliness*, è la condizione patita da chi ha una malattia ad esito infausto; l'ammalato avverte e sperimenta un senso di vuoto, di disperata tristezza; e lo stato depressivo e ansioso rende più difficile affrontare la malattia e seguire le terapie. L'*existential loneliness* è una totale assenza di relazioni, un senso di vuoto, che si trasforma in una fonte di sofferenza. È una

condizione, ovviamente, innaturale perché se fossimo fatti per stare da soli, non ci sentiremo mai soli.

La sfida di chi si prende cura dei pazienti nella fase finale della vita è di non lasciarli soli e cercare di dare un significato a quanto stanno vivendo e alla sofferenza che scaturisce dall'assenza di speranza di guarigione; è un compito arduo perché, in un sistema sanitario incentrato soprattutto sulla terapia delle patologie, sembra esserci una



generale impreparazione ad affrontare la solitudine esistenziale dei pazienti, per aiutarli a trasformare in modo positivo questa loro esperienza, ricordando loro che hanno valore nonostante stiano morendo. Per intraprendere questo percorso è necessario riflettere, una volta di più, sulla centralità del paziente, sulla dimensione esistenziale oltre che organica della malattia, in una visione olistica della salute e della terapia, che non comprende solo la cura ma principalmente il prendersi cura; *not only to cure, but also to care.*

Anche Papa Francesco ha offerto una sua considerazione sul tema della solitudine dell'ammalato; l'11 febbraio 2024, ha aperto il messaggio per la Giornata Mondiale del Malato con una citazione dalla Genesi: *'Non è bene che l'uomo sia solo'*, ricordando che la cura del malato passa anche attraverso la cura delle relazioni.

Nel tempo e nel contesto culturale in cui viviamo, immersi in una tendenza individualista, le sue



parole hanno sottolineato la fatica del sofferente come quella del curante; entrambi vivono un tempo che necessita gesti di cura. Il Papa ha ricordato che la prima cura di cui abbiamo bisogno è la vicinanza, piena di compassione e tenerezza.

La risposta appropriata a queste problematiche sono le Cure Palliative, il cui primo obiettivo è il sollievo dal dolore fisico, che, pur non essendo il più grave dei sintomi, è quello che sappiamo curare meglio.

Ma la Medicina Palliativa non è un format valido per tutti! Le Cure Palliative devono essere personalizzate, confezionate su misura come degli abiti, devono essere modificate nel tempo in base ai cambiamenti fisici e psichici dell'ammalato e alle variazioni del contesto familiare e sociale; consistono in un insieme coordinato e integrato di approcci non esclusivamente sanitari ma anche assistenziali, solidaristici e amicali che mirano a migliorare la qualità della vita degli ammalati, pur senza intervenire sulla malattia di base, giunta ad uno stadio in cui la guarigione non è più possibile.

Il Comitato Nazionale per la Bioetica, pur riconoscendo che *'la Legge 38/2010 ha delineato un percorso per la realizzazione di un sistema organizzativo, finalizzato ad assicurare risposte socio-assistenziali anche di elevata complessità'* sottolinea che *'la normativa non è sufficiente se non si afferma un nuovo approccio alla sofferenza del paziente, con una cultura medica capace di guardare alla sofferenza del paziente come a una parte integrante della malattia che il medico è chiamato a curare'*. D'altro canto, la Legge 219/2017, stabilisce che *'Il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura'*.

É giusto, quindi, promuovere una sorta di ethos del morire, un sistema sociale dell'evento morte che, al di là dell'ossessione per il controllo tecnologico, consenta una riconciliazione con la nostra natura mortale e che aiuti tutti ad affrontare il senso di vuoto e la solitudine disperante che accompagna l'esperienza di sofferenza del malato terminale.



Dare senso alla fine: la psicologia nel luogo dove la vita si fa preziosa

Ilaria Stellato

Psicologa- Fondazione Clotilde

Lavorare in un hospice è un'esperienza professionale e umana che va ben oltre la semplice pratica clinica. Mi chiamo Ilaria Stellato e lavoro come psicologa nell'hospice Fondazione Clotilde, un luogo in cui il tempo si dilata, e ogni momento assume un significato profondo.

La dimensione umana del lavoro.

Ogni giorno, il mio ruolo si svolge nel delicato intreccio tra sofferenza e speranza, tra la presenza e il distacco. Accogliere pazienti che si trovano nell'ultima fase della loro vita significa confrontarsi con la fragilità estrema dell'essere umano, ma anche con la forza straordinaria che spesso emerge proprio in quei momenti. Non si tratta solo di supportare il paziente nelle sue paure, nei dubbi, nel dolore fisico ed emotivo, ma anche di offrire uno spazio in cui familiari possano sentirsi compresi e sostenuti. La famiglia è parte integrante del percorso di cura, e spesso il mio intervento si rivolge a loro, aiutandoli a trovare risorse per affrontare la perdita imminente.

La dignità come fondamento della cura.

Al centro del mio lavoro c'è il rispetto profondo per la dignità di ogni persona, soprattutto quando la malattia riduce le capacità fisiche e cognitive. La dignità, intesa come riconoscimento del valore intrinseco di ogni individuo, diventa una bussola imprescindibile per ogni azione di cura.

Mi è capitato di accompagnare un uomo che, a causa della progressione della malattia, aveva perso quasi completamente la capacità di comunicare.

Il senso della vita è trovare il proprio dono;
lo scopo della vita è regalarlo agli altri.

Pablo Picasso

Molti avrebbero potuto pensare che fosse ormai solo un corpo da curare, ma per me e per tutta l'équipe lui era ancora una persona piena di storia, emozioni e desideri. Curare la sua dignità significava riconoscerlo, parlargli come si farebbe con chi è ancora capace di rispondere, rispettare i suoi tempi e i suoi bisogni, anche quelli più silenziosi.

Come sottolinea la Carta Europea dei Diritti del Malato, *"ogni paziente ha diritto a essere trattato con rispetto della sua dignità e della sua privacy."*

In hospice, questa affermazione si traduce in un impegno concreto: la cura non si limita a gestire i sintomi, ma si prende cura della persona nella sua interezza, riconoscendone la storia, le emozioni, le paure e i desideri.

L'incontro con il paziente e i familiari: il valore del silenzio e dell'esserci'.



Nel mio lavoro quotidiano, ho imparato che spesso il più grande aiuto che posso offrire non è nelle parole, ma nel silenzio condiviso. Come sottolinea la psicoanalista e filosofa francese Simone Weil, *"Il silenzio è il linguaggio più potente che esiste"*.

Questo silenzio, però, non è vuoto: è carico di presenza, di attenzione, di un'umanità che accoglie senza giudizio. Ricordo un paziente che, nelle sue ultime settimane, trovava difficile esprimere a parole il proprio dolore. Non forzavo la conversazione, ma stavo con lui. È stato in quei momenti, privi di parole, che ho percepito una comunicazione più profonda, fatta di sguardi e gesti appena accennati. L'essere psicologa in hospice significa saper abitare quel silenzio, rendendolo spazio di cura.

Come scrive Viktor Frankl, psichiatra e sopravvissuto all'Olocausto, "Tra stimolo e risposta c'è uno spazio. In quello spazio risiede la nostra libertà e il nostro potere di scegliere la risposta". Quel "tra" spesso si manifesta proprio nel silenzio, nel permettere che la persona trovi il proprio modo di stare con il dolore e con la morte.

Con i familiari, il silenzio ha un valore altrettanto importante. Spesso mi trovo a facilitare momenti in cui non servono parole, ma solo la condivisione emotiva di un'esperienza difficile. Il mio "esserci" diventa un sostegno silenzioso, che permette di sentirsi meno soli di fronte a un evento così doloroso.

Riflessioni personali: il senso di 'esserci' e il cammino interiore.

Lavorare in hospice è un'esperienza che trasforma profondamente, sia dal punto di vista professionale sia personale. Ogni giorno mi trovo di fronte a storie di vita che mi insegnano a guardare la realtà con occhi diversi, a riconoscere la fragilità e la bellezza dell'esperienza umana.

Accompagnare una persona nel momento in cui si avvicina alla fine della sua esistenza è un compito che richiede una grande umiltà. Non si tratta di "aggiustare" o "risolvere", ma di stare accanto, di offrire una presenza autentica e accogliente, capace di rispettare i tempi e i ritmi di ciascuno.

È un invito a riconoscere che la sofferenza e la morte

non sono nemiche da combattere a ogni costo, ma dimensioni inevitabili che fanno parte del ciclo della vita. Spesso mi ritrovo a riflettere su quanto questa



esperienza mi abbia insegnato a vivere in modo più pieno e consapevole. Come diceva la scrittrice e psichiatra Irvin Yalom, *'La consapevolezza della morte è ciò che dà senso alla vita'*. In hospice, questa consapevolezza si fa palpabile, quotidiana, e mi accompagna nel modo in cui ascolto, parlo e resto in silenzio.

Questo lavoro mi ha spinto a confrontarmi con le mie paure più profonde e a rivedere le mie priorità. Ho imparato a dare valore a ciò che spesso diamo per scontato: un sorriso, un abbraccio, la possibilità di dire addio. Ho imparato anche che la vulnerabilità non è una debolezza, ma una porta verso la connessione autentica con l'altro.

L'esperienza in hospice, inoltre, mi ha insegnato a riconoscere e rispettare l'unicità di ogni storia umana. Ogni paziente, ogni famiglia porta con sé un mondo di significati, di ricordi, di legami che nessun protocollo clinico può riassumere. È in questa unicità che si trova la vera dignità della persona, ed è qui che il mio lavoro assume un valore profondamente umano.

Essere psicologa in questo contesto significa, quindi, anche fare i conti con il proprio limite,

imparare a convivere con la mancanza di controllo e con l'incertezza. È un invito continuo a coltivare la resilienza, la compassione e la capacità di accogliere senza giudizio. Non è un percorso semplice, ma è certamente uno dei più significativi e arricchenti che potessi intraprendere.

Conclusioni

Lavorare in hospice rappresenta per me molto più di una semplice professione: è un impegno profondo verso la vita e la morte che richiede una presenza autentica, una sensibilità particolare e una grande apertura umana. Ogni giorno è un confronto con l'essenza stessa dell'esistenza, un'opportunità per testimoniare la resilienza dello spirito umano anche di fronte alla fine.

In questo contesto, il mio ruolo di psicologa si traduce in un accompagnamento che pone al centro la persona nella sua totalità: non solo i sintomi o la malattia, ma le emozioni, i ricordi, le relazioni e la dignità che ogni individuo porta con sé fino all'ultimo respiro. La cura diventa allora un atto di rispetto e amore, una forma di ascolto che riconosce il valore unico di ogni storia e la ricchezza che ogni incontro porta con sé.

La sfida più grande è quella di mantenere viva la speranza, non tanto come illusione di guarigione, ma come possibilità di vivere con pienezza il tempo che resta. La speranza che il dolore possa essere alleviato, che il dialogo possa aprire spazi di senso, che il silenzio possa diventare un luogo di condivisione profonda.

Questa esperienza mi ha insegnato che 'esserci', nel modo più genuino e semplice, è forse il gesto più potente che possiamo offrire a chi affronta la fine della vita. Non servono grandi parole o azioni, ma una presenza che accolga senza fretta, senza giudizio, con la sola forza della compassione.

In un mondo che spesso fugge dalla morte e dalla sofferenza, lavorare in hospice è un atto di coraggio

e umanità. È un invito a riconsiderare il valore della vita nella sua interezza, a riscoprire la dignità nascosta anche nei momenti di fragilità estrema.

Per me, questa strada è diventata non solo un lavoro, ma un cammino di crescita personale e professionale continuo. Ogni persona incontrata lascia un'impronta indelebile nel mio modo di essere e di sentire, ogni storia è un dono che arricchisce la mia comprensione dell'essere umano.

Concludo con le parole di Viktor Frankl, che accompagnano ogni mio passo in questo percorso: *'Quando non possiamo più cambiare una situazione, siamo chiamati a cambiare noi stessi.'* Lavorare in hospice significa proprio questo: essere disposti a trasformarsi, per poter offrire al meglio il dono prezioso dell'accompagnamento nella fase più delicata della vita.





Il senso di una presenza

Ilaria Matrone

Infermiera Professionale - Clotilde Hospice

Lavorare in un Hospice significa operare in un luogo dove la presenza assume un valore profondo e delicato; è un'esperienza che ti mette davanti alla fragilità della vita ogni giorno. Non si tratta solo di offrire cure mediche, ma di creare uno spazio di ascolto, di conforto e di umanità, dove ogni persona, paziente o familiare, deve sentirsi accolta e supportata.

La presenza ha un significato speciale: è un gesto di vicinanza che va oltre le parole. È un modo per comunicare al paziente ed al familiare che non sono soli, che qualcuno si prende cura di loro anche nei momenti più difficili. Questa presenza può essere fatta di sguardi, di gesti semplici, di ascolto attento e di rispetto per il dolore e la dignità di ognuno.

Per i pazienti è un conforto fondamentale. In un momento di grande fragilità, sentirsi ascoltati e accompagnati può fare la differenza tra un senso di abbandono e uno di pace. La presenza umana, fatta di empatia e di attenzione, aiuta a vivere con più serenità anche le ultime fasi della vita.

Per le famiglie è un sostegno prezioso. Sapere che qualcuno si prende cura del proprio caro permette di affrontare con maggiore forza e meno paura il percorso difficile del fine vita.

Anche la sola presenza in Hospice è un testimoniare che ogni vita, anche nel suo momento più fragile, merita rispetto, attenzione e amor; è un gesto di umanità che rende il luogo un rifugio di pace e di dignità, dove il valore della persona viene



riconosciuto e onorato fino all'ultimo respiro. Per noi infermieri, tutti i pazienti entrano a far parte della nostra vita ma ci sono incontri che lasciano un segno più profondo.

Giovanni (nome di fantasia) è un paziente affetto da sclerosi laterale amiotrofica, S.L.A.; è una persona estremamente sola, nonostante abbia una famiglia. Da quando la malattia ha preso spazio nella sua vita, chi gli era vicino ha lentamente preso le distanze, lasciandolo vivere il suo percorso quasi in solitudine; quasi mai qualcuno viene a trovarlo! Avere contezza che gli altri pazienti sono confortati dalla presenza dei familiari è fonte di ulteriore sofferenza; ed il silenzio pesa di più!

Giovanni è il paziente a cui, forse, mi sento maggiormente legata. Non perché gli altri continuo meno, ma perché con lui sento l'intimo bisogno di dare di più; mi fa tanta tenerezza, mi guarda con quegli occhi che parlano anche se il corpo non può più farlo. Ed io cerco di regalargli piccoli momenti di umanità: una carezza, una battuta, un gesto semplice che gli ricordi che non è invisibile.

Un giorno mi ha chiesto: 'Secondo te, qual è il senso della mia vita adesso?' Ed io, in quel momento, ho sentito il mio cuore fermarsi. Non c'è una risposta giusta! Nonostante la mia formazione, non riesco a essere fredda con lui. Così ho svicolato, cercando parole per non ferirlo, anche se dentro di me avrei voluto solo abbracciarlo. Non so se ho fatto la cosa giusta, ma so che, ogni volta che entro in reparto, cerco di esserci davvero. Con ascolto, con rispetto, con empatia.

A volte non serve una risposta perfetta. Forse, il senso della vita è proprio questo:



sapere che, anche nel dolore, c'è qualcuno che ti guarda con amore; e che, per quanto breve sia un incontro, può bastare a non sentirsi completamente soli.

Malattia di Parkinson: tra Complessità Clinica e Innovazione Terapeutica

Giulio Maresca

Medico Palliativista - Clotilde Hospice

La malattia di Parkinson è una condizione neurodegenerativa cronica e progressiva che coinvolge principalmente il sistema motorio, compromettendo gradualmente la capacità del corpo di controllare i movimenti. Si tratta di una patologia complessa e multifattoriale, che affligge milioni di persone in tutto il mondo, in particolare gli individui di età avanzata, ma può manifestarsi anche in soggetti più giovani.

La sua origine è legata alla progressiva degenerazione dei neuroni dopaminergici situati nella substantia nigra, un'area del mesencefalo fondamentale per la regolazione del movimento. Questa perdita neuronale determina una riduzione dei livelli di dopamina, un neurotrasmettitore chiave per la trasmissione dei segnali motori nel cervello. Il deficit dopaminico provoca così l'insorgenza di sintomi caratteristici, come tremori a riposo, rigidità muscolare, bradicinesia (lentezza nei movimenti) e instabilità posturale.

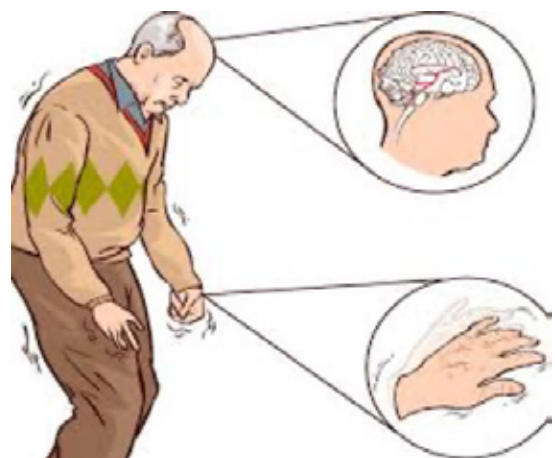
Oltre ai disturbi motori, il Parkinson può comportare sintomi non motori come alterazioni del sonno, disturbi dell'umore, problemi cognitivi e disfunzioni autonome, che contribuiscono in modo significativo alla riduzione della qualità della vita del paziente.

Epidemiologia

La malattia di Parkinson rappresenta una delle più comuni patologie neurodegenerative, con un

impatto crescente sulla salute pubblica, soprattutto nei paesi industrializzati dove l'aspettativa di vita è più elevata. L'incidenza della malattia è stimata intorno a 12 nuovi casi per 100.000 persone ogni anno, con una tendenza all'aumento nei soggetti di età più avanzata. Questo dato riflette non solo l'invecchiamento della popolazione, ma anche il miglioramento delle capacità diagnostiche negli ultimi decenni.

A livello globale, si calcola che siano circa 2 milioni gli individui affetti da Parkinson, con numeri in costante crescita a causa dell'aumento della longevità e della maggiore consapevolezza della patologia. In Italia, si stima che oltre 250.000 persone convivano con questa condizione, rappresentando una sfida significativa per il sistema sanitario nazionale in termini di gestione clinica, assistenza e supporto alle famiglie.



La prevalenza della malattia aumenta notevolmente con l'età: colpisce circa l'1% degli individui sopra i 60 anni, e supera il 4% tra coloro che hanno più di 85 anni, evidenziando una stretta correlazione tra invecchiamento e rischio di insorgenza. Sebbene la malattia di Parkinson non sia di per sé fatale, la mortalità tra i pazienti risulta lievemente superiore rispetto alla popolazione generale. Tuttavia, il rischio aumenta in modo significativo nei casi in cui si sviluppa demenza, una complicanza che peggiora il decorso clinico e riduce l'aspettativa di vita.

Fattori di Rischio

Lo sviluppo della malattia di Parkinson è influenzato da una combinazione complessa di fattori genetici, ambientali, endogeni e neurobiologici, che possono agire in modo sinergico o indipendente. Sebbene la causa esatta non sia ancora completamente compresa, la ricerca scientifica ha identificato numerosi elementi che aumentano la probabilità di sviluppare la patologia.

Fattori Genetici

- **Storia familiare:** La presenza di casi di Parkinson tra i familiari stretti rappresenta un importante fattore predisponente. Alcune varianti genetiche, come quelle nei geni PARK2 (parkina), PINK1, LRRK2 e GBA, sono state associate a un rischio più elevato.
- **Forme ereditarie:** Circa il 5-10% dei casi ha una componente ereditaria definita, spesso con una modalità di trasmissione autosomica dominante. Queste forme tendono a manifestarsi in età più precoce rispetto a quelle sporadiche.

Fattori Ambientali

- **Esposizione a tossine ambientali:** Il contatto prolungato con pesticidi, erbicidi, insetticidi e fungicidi è stato correlato a un incremento del rischio di sviluppare la malattia.
- **Metalli pesanti:** Sostanze come piombo, manganese e altri metalli tossici possono favorire

la degenerazione neuronale attraverso meccanismi di stress ossidativo e infiammazione.

- **Stili di vita non salutari:** Abitudini come il fumo, una dieta povera di nutrienti antiossidanti e una scarsa attività fisica possono contribuire all'insorgenza della patologia, sebbene con un impatto meno diretto rispetto ad altri fattori.

Fattori Endogeni

- **Invecchiamento:** L'età è senza dubbio il principale fattore di rischio per il Parkinson. La probabilità di sviluppare la malattia cresce esponenzialmente dopo i 60 anni.
- **Danni cellulari:** Meccanismi come lo stress ossidativo, la disfunzione mitocondriale e la disregolazione del metabolismo possono compromettere la funzionalità delle cellule nervose, contribuendo alla loro degenerazione.

Fattori Neurobiologici

- **Infiammazione cronica:** Una risposta infiammatoria persistente a livello del sistema nervoso centrale può accelerare il processo neurodegenerativo.
- **Apoptosi neuronale:** La morte programmata delle cellule, in risposta a danni cellulari o squilibri biochimici, è un meccanismo chiave nella perdita dei neuroni dopaminergici.

Fattori di Rischio per la Mortalità

- **Età all'insorgenza:** I pazienti che sviluppano il Parkinson in età più avanzata presentano un rischio di mortalità più elevato.
- **Età cronologica:** L'età anagrafica resta un determinante fondamentale nella prognosi generale.
- **Sesso maschile:** Gli uomini tendono a sviluppare la malattia con maggiore frequenza e ad avere una prognosi meno favorevole rispetto alle donne.
- **Punteggio UPDRS:** Valori elevati nella scala Unified Parkinson's Disease Rating Scale indicano una maggiore gravità dei sintomi motori e sono associati a una mortalità più elevata.

Meccanismi Patogenetici

La malattia di Parkinson è il risultato di una serie di processi biologici complessi che convergono nella degenerazione progressiva dei neuroni dopaminergici e di altre strutture neuronali. Sebbene la causa primaria non sia ancora completamente chiarita, la ricerca ha individuato diversi meccanismi che concorrono alla sua insorgenza e al suo avanzamento.

Perdita di Neuroni Dopaminergici

La caratteristica principale della patologia è la progressiva scomparsa dei neuroni dopaminergici localizzati nella substantia nigra, una regione profonda del mesencefalo fondamentale per la regolazione dei movimenti volontari. Questi neuroni producono dopamina, un neurotrasmettitore essenziale per il controllo motorio. La loro perdita determina una netta diminuzione dei livelli di dopamina nel cervello, provocando l'insorgenza dei sintomi tipici della malattia, quali tremori a riposo, rigidità muscolare, bradicinesia (lentezza nei movimenti) e instabilità posturale.

Accumulo di Alfa-Sinucleina

Uno dei meccanismi chiave nella patogenesi della malattia di Parkinson è l'accumulo anomalo della proteina alfa-sinucleina all'interno dei neuroni. In condizioni normali, questa proteina è coinvolta nella regolazione della trasmissione sinaptica, ma in presenza di fattori genetici, ambientali o cellulari può subire modificazioni conformazionali che ne favoriscono l'aggregazione.

Questi aggregati formano strutture insolubili note come corpi di Lewy, che si depositano nel citoplasma dei neuroni, in particolare nelle regioni cerebrali implicate nel controllo motorio, come la substantia nigra.

Il deposito patologico di alfa-sinucleina è neurotossico e può compromettere il funzionamento mitocondriale, alterare l'omeostasi del calcio e attivare risposte infiammatorie. Inoltre, interferisce con la normale degradazione proteica da parte del sistema ubiquitina-proteosoma e dei lisosomi, portando a un ulteriore stress cellulare. Questo processo favorisce la morte neuronale e la progressiva perdita di dopamina, contribuendo allo sviluppo e alla progressione dei sintomi tipici della malattia.

Fattori Patogenetici Multipli

La neurodegenerazione osservata nella malattia di Parkinson è il risultato di molteplici meccanismi patogenetici che agiscono in modo combinato, spesso sinergico. Tra i principali fattori implicati vi sono quelli genetici, ambientali, biologici e immunologici, ciascuno dei quali contribuisce alla progressiva perdita dei neuroni dopaminergici nella substantia nigra.

• **Fattori Genetici:** Mutazioni in geni come PARK2 (parkina), PINK1, LRRK2 e GBA sono associati a forme ereditarie della malattia e a una maggiore predisposizione alla neurodegenerazione. Queste alterazioni genetiche compromettono processi cellulari fondamentali, come la degradazione di



proteine danneggiate, la funzione mitocondriale e la regolazione dell'apoptosi.

- **Invecchiamento:** L'età avanzata rappresenta il principale fattore di rischio per il Parkinson. Con il passare degli anni, diminuisce la capacità del sistema nervoso centrale di contrastare lo stress ossidativo e di mantenere l'equilibrio biochimico, rendendo le cellule neuronali più vulnerabili al danno.

- **Esposizione a Tossine Ambientali:** L'interazione cronica con agenti chimici neurotossici, come pesticidi, erbicidi e solventi industriali, è stata correlata a un aumento del rischio di sviluppare la malattia. Queste sostanze possono innescare stress ossidativo, danno mitocondriale e accumulo di proteine tossiche.

- **Infiammazione Cronica:** Una risposta infiammatoria persistente nel sistema nervoso centrale può attivare cellule immunitarie come la microglia, che rilasciano mediatori pro-infiammatori dannosi per i neuroni. Questo stato infiammatorio favorisce l'ambiente neurotossico e accelera la degenerazione.

- **Apoptosi:** Il processo di morte cellulare programmata rappresenta uno degli eventi finali della neurodegenerazione. L'apoptosi può essere indotta da una varietà di fattori, inclusi danni genetici, stress ossidativo, alterazioni mitocondriali e disfunzioni proteiche, che compromettono la sopravvivenza neuronale.

Meccanismi Cellulari Specifici

Nella malattia di Parkinson, alcuni meccanismi

cellulari chiave contribuiscono alla degenerazione neuronale, in particolare quelli che coinvolgono la Parkina (proteina codificata dal gene PARK2) e la proteina RTP801 (nota anche come REDD1).

La Parkina è un enzima E3 ubiquitina ligasi che svolge un ruolo fondamentale nella degradazione delle proteine danneggiate attraverso il sistema proteasomiale. In condizioni fisiologiche, essa contribuisce alla protezione neuronale, facilitando l'eliminazione di substrati tossici. Tuttavia, mutazioni nel gene PARK2 compromettono la funzione della Parkina, portando all'accumulo di proteine che normalmente verrebbero degradate.

Uno di questi substrati è RTP801, una proteina che agisce come regolatore negativo delle chinasi di sopravvivenza mTOR e Akt. In modelli cellulari e animali di Parkinson, la perdita di funzione della Parkina è associata a un'elevazione patologica di RTP801.

Questo accumulo induce inattivazione di mTOR e Akt, due vie cruciali per la sopravvivenza neuronale, favorendo così l'apoptosi dei neuroni dopaminergici nella substantia nigra.

Studi recenti hanno dimostrato che la Parkina può legarsi direttamente a RTP801, promuovendone la ubiquitinazione e la degradazione.

Quando la Parkina è mutata o assente, RTP801 non viene eliminata correttamente, contribuendo alla morte cellulare. Questo meccanismo è stato osservato sia in modelli murini knockout per Parkina, sia in tessuti cerebrali post-mortem di pazienti affetti da Parkinson giovanile autosomico recessivo (AR-JP).

In sintesi, la disfunzione della Parkina e il conseguente accumulo di RTP801 rappresentano un circuito patogenetico critico nella neurodegenerazione parkinsoniana, aprendo la strada a potenziali strategie terapeutiche mirate alla modulazione di queste proteine.

Diagnosi

La diagnosi della malattia di Parkinson è un processo



clinico complesso e delicato, che richiede un'attenta valutazione da parte di specialisti esperti in disturbi del movimento. Non esiste un singolo test definitivo, perciò il percorso diagnostico si basa su una combinazione di osservazione clinica, esami strumentali e analisi differenziali.

Anamnesi e Esame Neurologico

Il primo passo è sempre l'anamnesi, ovvero la raccolta dettagliata della storia clinica del paziente. Il neurologo indaga sui sintomi attuali (come tremore, rigidità, lentezza nei movimenti), sulla loro evoluzione nel tempo, sull'eventuale familiarità per malattie neurodegenerative e sull'uso di farmaci che potrebbero mimare o mascherare i sintomi parkinsoniani.

Durante l'esame neurologico, il medico osserva direttamente il paziente e valuta:

- Funzioni motorie: presenza di bradicinesia (movimenti rallentati), rigidità muscolare, tremore a riposo.
- Equilibrio e postura: instabilità posturale, difficoltà nel camminare o nel cambiare posizione.
- Coordinazione e riflessi: alterazioni nei movimenti fini, come scrivere o abbottonarsi una camicia.

Alcuni segni clinici considerati fortemente indicativi includono:

- Esordio unilaterale dei sintomi, spesso a una mano o a un piede.
- Decorso lento e progressivo, con peggioramento graduale nel tempo.
- Tremore a riposo, tipicamente ritmico e intermittente.
- Risposta positiva alla Levodopa, che conferma la carenza dopaminergica.

Esami Strumentali

Sebbene la diagnosi sia principalmente clinica, gli esami strumentali possono essere utili per escludere altre patologie o per



rafforzare il sospetto diagnostico:

- Risonanza Magnetica (RM) o TAC cerebrale: non mostrano segni specifici del Parkinson, ma servono a escludere tumori, ictus o lesioni strutturali.
- SPECT o PET cerebrale: permettono di valutare l'attività dei neuroni dopaminergici. In particolare, la DaTSCAN (una SPECT specifica) può evidenziare una ridotta captazione del trasportatore della dopamina, suggerendo una degenerazione neuronale tipica del Parkinson.
- Test farmacologici: in alcuni casi, si somministra Levodopa o Apomorfina per osservare la risposta clinica. Un miglioramento significativo dei sintomi è considerato un forte indicatore della malattia.

Diagnosi Differenziale

Prima di confermare la diagnosi, è fondamentale escludere altre condizioni che possono presentare sintomi simili:

- Depressione maggiore: può causare rallentamento motorio, mimica facciale

ridotta e postura rigida.

- Morbo di Alzheimer: sebbene principalmente cognitivo, può presentare rigidità e lentezza nei movimenti.
- Effetti collaterali di farmaci: alcuni antipsicotici (es. aloperidolo) o antipertensivi (es. reserpina) possono indurre sintomi parkinsoniani reversibili.
- Tremore essenziale: spesso confuso con il tremore parkinsoniano, ma si manifesta durante l'azione e non a riposo.

Le scale di valutazione nella malattia di Parkinson

Rappresentano strumenti fondamentali per monitorare l'evoluzione dei sintomi, valutare l'efficacia delle terapie e guidare le decisioni cliniche. Tra queste, la più utilizzata e riconosciuta a livello internazionale è la Unified Parkinson's Disease Rating Scale (UPDRS), sviluppata per offrire una visione globale e strutturata della condizione del paziente.

Cos'è la UPDRS e perché è importante?

La UPDRS è una scala multidimensionale che consente di valutare sia gli aspetti motori che quelli non motori della malattia. È composta da sei sezioni principali, ciascuna dedicata a un ambito specifico della vita del paziente. Il suo utilizzo è diffuso sia nella pratica clinica quotidiana che nella ricerca scientifica, grazie alla sua capacità di fornire dati oggettivi e confrontabili nel tempo.

Le Sezioni della UPDRS

1. Parte I – Stato Cognitivo, Comportamento e Umore

Valuta funzioni cognitive (memoria, attenzione), disturbi del pensiero (confusione, allucinazioni) e sintomi affettivi come depressione e apatia.

2. Parte II – Attività della Vita Quotidiana (ADL) Si basa sull'autovalutazione del paziente e analizza la capacità di svolgere attività quotidiane come parlare, mangiare, vestirsi, scrivere, camminare e mantenere l'igiene personale.

3. Parte III – Esame Motorio Clinico

Effettuata dal neurologo, questa sezione misura sintomi motori come tremore, rigidità, bradicinesia, instabilità posturale e alterazioni della mimica facciale.

4. Parte IV – Complicazioni della Terapia

Esamina gli effetti collaterali dei trattamenti, come le discinesie (movimenti involontari) e le fluttuazioni motorie legate all'assunzione di farmaci dopaminergici.

5. Parte V – Stadio di Gravità (Scala Hoehn e Yahr)

Classifica la malattia in base alla progressione e alla compromissione funzionale, da uno stadio iniziale (I) a uno avanzato (V).

6. Parte VI – Scala di Autonomia (Schwab e England)

Valuta il grado di indipendenza del paziente nelle attività quotidiane, espressa in percentuale (dal 100% di autonomia al 0%).

Evoluzione della Scala: MDS-UPDRS

Nel 2007, la Movement Disorder Society (MDS) ha introdotto una revisione della scala originale, nota come MDS-UPDRS. Questa versione aggiornata ha migliorato la coerenza tra le sottosezioni, ha ampliato la valutazione dei sintomi non motori e ha reso più sensibile la rilevazione dei cambiamenti clinici. La MDS-UPDRS è oggi considerata lo standard di riferimento per studi clinici e trial terapeutici.

Utilizzo Clinico e Ricerca

La UPDRS viene utilizzata per:

- Monitorare la progressione della malattia nel tempo.
- Valutare l'efficacia di trattamenti farmacologici o chirurgici.
- Confrontare gruppi di pazienti in studi clinici.
- Personalizzare la terapia in base al profilo sintomatologico.

Grazie alla sua struttura modulare, la scala consente una valutazione dettagliata e flessibile, adattabile alle diverse fasi della malattia e alle esigenze del paziente.

Terapie Farmacologiche

La terapia farmacologica rappresenta il pilastro fondamentale nella gestione del Parkinson,

soprattutto nelle fasi iniziali. L'obiettivo è compensare la carenza di dopamina, il neurotrasmettitore che regola il movimento, e migliorare la qualità della vita del paziente.

Levodopa

La levodopa è il trattamento più efficace e utilizzato. Si tratta di un precursore della dopamina che, una volta attraversata la barriera ematoencefalica, viene convertita in dopamina nel cervello.

- Viene somministrata in associazione con carbidopa o benserazide, che ne impediscono la trasformazione periferica, aumentando la quantità che raggiunge il cervello.
- Nelle fasi iniziali, la risposta è spesso eccellente, ma con il tempo possono comparire fluttuazioni motorie e discinesie (movimenti involontari).

Dopaminoagonisti

I dopaminoagonisti stimolano direttamente i recettori della dopamina, mimandone l'effetto.

- Possono essere usati in monoterapia nelle fasi iniziali o in combinazione con levodopa.
- Hanno una durata d'azione più lunga e minore rischio di discinesie, ma possono causare effetti collaterali come sonnolenza, ipotensione e disturbi del controllo degli impulsi.

Inibitori della MAO-B

Gli inibitori della monoamino ossidasi di tipo B (MAO-B), come rasagilina e safinamide, rallentano la degradazione della dopamina endogena.

- Possono essere utilizzati da soli nelle fasi iniziali o come terapia aggiuntiva per ridurre il "wearing-off" della levodopa.
- Safinamide ha anche un effetto modulatore sul glutammato, utile per i sintomi non motori.

Inibitori della COMT

Gli inibitori della catecol-O-metiltransferasi (COMT), come entacapone e opicapone, prolungano l'effetto della levodopa bloccandone la degradazione periferica.

- Sono particolarmente utili nei pazienti con fluttuazioni motorie.

- Opicapone, in particolare, ha una somministrazione una volta al giorno e minori effetti collaterali gastrointestinali.

Terapie Infusionali

Per i pazienti con sintomi avanzati e fluttuazioni motorie non controllabili con farmaci orali, si ricorre a infusioni continue:

- Duodopa (gel intestinale di levodopa/carbidopa) somministrato tramite pompa direttamente nell'intestino tenue.
- Apomorfina in infusione sottocutanea continua, utile per ridurre i periodi "off".

Terapie Chirurgiche

Stimolazione Cerebrale Profonda (DBS)

La DBS è una procedura neurochirurgica che prevede l'impianto di elettrodi in aree specifiche del cervello (come il nucleo subtalamico o il globus pallidus internus) per modulare l'attività neuronale.



- È indicata nei pazienti con buona risposta alla levodopa ma con gravi fluttuazioni motorie o discinesie.
- I benefici includono una riduzione dei sintomi motori e della necessità di farmaci, ma non agisce sui sintomi non motori.

Terapie Riabilitative

Le terapie riabilitative sono fondamentali per mantenere l'autonomia e contrastare la progressione della disabilità.

Fisioterapia

- Migliora la mobilità, l'equilibrio e la postura.

- Riduce il rischio di cadute e favorisce l'indipendenza.

Logopedia

- Interviene su disturbi della voce, articolazione e deglutizione.
- Aiuta a prevenire complicanze come la disfagia e la sialorrea.

Terapia Psicologica

- Supporta il paziente nell'affrontare ansia, depressione e apatia.
- Può includere stimolazione cognitiva e psicoeducazione.

Terapie Innovative

La ricerca sta aprendo nuove strade per trattamenti modificanti la malattia, con l'obiettivo non solo di gestire i sintomi, ma di interrompere o rallentare la neurodegenerazione.

Terapie Cellulari

- Il progetto STEM-PD sta testando il trapianto di neuroni dopaminergici derivati da cellule staminali embrionali.
- L'obiettivo è ripristinare la funzione dopaminergica persa, con risultati promettenti in modelli preclinici.

Terapie Geniche

- Si studiano vettori virali (come AAV) per introdurre geni corretti o neuroprotettivi nel cervello.

- Alcuni trial mirano a potenziare la produzione di dopamina o a ridurre l'accumulo di alfa-sinucleina, proteina implicata nella patogenesi del Parkinson.

Terapie Naturali e Complementari

- Studi preliminari hanno evidenziato benefici cognitivi da Ginkgo Biloba e estratto di Acai, con miglioramenti in memoria e attenzione.
- L'approccio integrato include anche mindfulness, yoga e nutraceutici, sebbene servano ulteriori conferme scientifiche.

Conclusioni

La malattia di Parkinson è una condizione complessa

e multifattoriale che colpisce milioni di persone in tutto il mondo, alterando progressivamente le funzioni motorie, cognitive ed emotive. E' stato tracciato un percorso completo: dalla diagnosi alle terapie convenzionali, passando per le scale di valutazione, le strategie riabilitative e le prospettive più innovative della medicina moderna.

Nel processo diagnostico, abbiamo visto come la combinazione tra anamnesi dettagliata, osservazione clinica e diagnostica per immagini sia fondamentale per distinguere il Parkinson da altre patologie neurodegenerative. Strumenti come la UPDRS e la MDS-UPDRS permettono di monitorare in maniera strutturata e oggettiva l'evoluzione dei sintomi, offrendo preziose indicazioni terapeutiche.

Le terapie farmacologiche rimangono oggi il cuore pulsante della gestione quotidiana, con la levodopa come riferimento principale e un corredo di farmaci complementari (dopaminoagonisti, inibitori MAO-B e COMT) che contribuiscono a migliorare il controllo sintomatologico.

Per i pazienti in stadio avanzato, le **terapie** infusionali e la stimolazione cerebrale profonda (DBS) rappresentano opzioni efficaci per ristabilire un equilibrio motorio.

Parallelamente, la riabilitazione, che include fisioterapia, logopedia e supporto psicologico, non solo mitiga i sintomi ma valorizza l'autonomia e la qualità della vita del paziente, dando voce anche ai bisogni emotivi e relazionali troppo spesso trascurati.

Infine, le terapie innovative come il trapianto cellulare, la terapia genica e gli approcci naturali complementari rappresentano un orizzonte promettente, capace di cambiare radicalmente la prognosi della malattia. Se da un lato la ricerca spinge sempre più verso soluzioni neuro-rigenerative e modificanti, dall'altro emergono percorsi integrati che mettono al centro la persona e non solo la patologia.

In questo contesto, la vera sfida non è solo curare, ma accompagnare il paziente lungo tutto il decorso della malattia, con interventi personalizzati e strategie inclusive. Il futuro della lotta al Parkinson sarà quello di una medicina di precisione, capace di incrociare biologia, tecnologia e umanità.

Bibliografia

- Luo Y. et al.: Global, regional, national epidemiology and trends of Parkinson's disease from 1990 to 2021. *Front Aging Neurosci.* 2025;16.
- Li P. et al.: Joint effect of modifiable risk factors on Parkinson's disease. *Front Hum Neurosci.* 2025;19.
- Gialluisi A. et al.: Risk and protective factors in Parkinson's disease. *J Neurol.* 2023; 270: 4487–4497.
- Khan MS. et al.: Parkinson Disease Signaling Pathways, Molecular Mechanisms, and Potential Therapeutic Strategies. *Int J Mol Sci.* 2025.
- Taremi S. et al.: Analysis and Genetic Markers in Parkinson's Disease. *Mol Neurobiol.* 2025.
- Armstrong MJ, Okun MS. Diagnosis and Treatment of Parkinson Disease. *JAMA.* 2020.
- Shin HW. et al.: Clinical Aspects of the Differential Diagnosis of Parkinson's Disease and Parkinsonism. *J Clin Neurol.* 2022.
- Schröter N. et al.: Significance of clinical symptoms and red flags in early differential diagnosis of Parkinson's disease and atypical Parkinsonian syndromes. *J Neural Transm.* 2023;130:839–846.
- Sohail B. et al.: Recent Advances in the Role of Rehabilitative Therapies for Parkinson's Disease. *J Mind Med Sci.* 2023.
- Diotaiuti P. et al.: Biofeedback for Motor and Cognitive Rehabilitation in Parkinson's Disease. *Brain Sci.* 2025.
- De Pandis MF. et al.: Mechanical peripheral stimulation for the treatment of gait disorders in patients with Parkinson's disease. *J Neur. Rehabil.* 2025.
- Mazzulli J. et al.: New Cellular Mechanisms in Parkinson's Disease Discovered. *Neuron & Nat Commun.* 2024.



Cure Palliative: un Diritto Sancito dalla Legge, ma Negato ai Due Terzi dei Pazienti

Francesco Paolo De Lucia

Medico Palliativista - Clotilde Hospice

A quasi quindici anni dalla Legge 38/2010, l'Italia affronta un paradosso sanitario: l'accesso alle terapie per il dolore e alle cure palliative è un diritto universale sulla carta, ma un'opportunità per pochi nella realtà. Le più recenti stime delle società scientifiche di settore (FCP-SICP) indicano che solo il 33% degli aventi diritto viene effettivamente assistito.

Un fallimento sistemico le cui radici affondano in profonde disparità regionali e in uno scarso investimento strutturale, come confermato dal report "Country Health Profile 2023" dell'OECD, che colloca la spesa italiana per l'assistenza a lungo termine (Long-Term Care) notevolmente al di sotto della media europea.



Nel marzo del 2010, l'Italia ha compiuto un passo di civiltà giuridica e medica fondamentale, approvando la **Legge 38**. Questa normativa, tra le più avanzate in Europa, ha sancito un principio tanto semplice quanto rivoluzionario: ogni persona ha il diritto di non soffrire inutilmente. Ha stabilito la creazione di una rete nazionale di cure palliative

e terapia del dolore per garantire a ogni cittadino, indipendentemente dall'età, dalla patologia o dal luogo di cura, un'assistenza finalizzata a tutelare la dignità e la qualità della vita fino all'ultimo istante. L'obiettivo era integrare questi servizi nel Servizio Sanitario Nazionale (SSN), un sistema fondato sul principio di universalità e uniformità di erogazione su tutto il territorio nazionale.

A quasi quindici anni da quella promessa, il quadro che emerge dai dati è quello di un diritto largamente incompiuto, un tradimento silenzioso delle aspettative di migliaia di pazienti e famiglie. Le statistiche fornite dalle più autorevoli società scientifiche italiane del settore, la **Federazione Cure Palliative (FCP) e la Società Italiana di Cure Palliative (SICP)**, sono inequivocabili: soltanto il 33% della popolazione che necessita di cure palliative riesce effettivamente ad accedervi.

È un errore, peraltro, associare questa necessità esclusivamente alla fase terminale di una patologia oncologica. Il bisogno di cure palliative riguarda una platea vasta e in crescita di pazienti affetti da malattie croniche e degenerative in fase avanzata: dallo scompenso cardiaco all'insufficienza respiratoria, dalle demenze alle gravi patologie neurologiche. Per queste persone, un approccio palliativo precoce non rappresenta "la fine delle cure", ma l'inizio di un percorso di miglioramento della qualità di vita, di gestione dei sintomi e di supporto globale che può durare mesi, se non anni.

Partendo dai numeri che certificano la disparità, occorre indagare sulle cause strutturali di un sistema che viaggia a velocità diverse, dalle

profonde fratture territoriali tra le Regioni a un sottofinanziamento cronico, evidenziato anche da osservatori internazionali come l'OECD. Infine, bisogna osservare l'impatto di queste carenze non solo sulla vita dei singoli, ma sull'efficienza dell'intero sistema sanitario, e valuteremo se le opportunità offerte dal PNRR potranno finalmente trasformare un diritto di carta in una realtà tangibile per tutti.

Il divario tra il diritto alle cure palliative sancito dalla legge e la sua effettiva applicazione non è una percezione soggettiva, ma un fatto documentato da dati convergenti e allarmanti. Il dato più recente e rappresentativo è quello diffuso congiuntamente dalla Federazione Cure Palliative (FCP) e dalla Società Italiana di Cure Palliative (SICP), le massime autorità scientifiche del settore nel Paese. Le loro stime indicano che solo il 33% delle persone con un bisogno identificato di cure palliative riesce a riceverle. In termini assoluti, questo si traduce in centinaia di migliaia di individui che ogni anno, in Italia, non ricevono l'assistenza specializzata necessaria per gestire sintomi complessi, dolore severo e sofferenza psicologica. Questo significa che due persone su tre, pur avendone pieno diritto, **venono lasciate sole ad affrontare il dolore, la sofferenza psicologica e il peso di una malattia avanzata.**

Questa non è una criticità recente. La persistenza del problema è confermata da report precedenti, come la fondamentale ricerca condotta nel 2020 da Cergas Bocconi per l'**associazione Vidas**, secondo cui l'accesso era garantito addirittura a una persona su quattro (25%). La coerenza di questi dati nel tempo dimostra che, nonostante gli sforzi e una maggiore sensibilità sul tema, il sistema non è ancora riuscito a scalfire il nucleo del problema su scala nazionale.

A un primo sguardo, alcuni indicatori di performance del sistema sanitario italiano potrebbero sembrare



in contraddizione con questo quadro. Il report "Country Health Profile 2023" dell'OECD, ad esempio, evidenzia che l'Italia ha tassi di mortalità per cause "trattabili" (cioè morti che potrebbero essere evitate con interventi sanitari tempestivi ed efficaci) tra i più bassi dell'Unione Europea. Allo stesso modo, il nostro Paese performa meglio della media UE nel contenere i ricoveri ospedalieri "evitabili" per patologie croniche come asma e diabete, indicando una gestione ambulatoriale efficace nel prevenire le acutizzazioni.

Tuttavia, è proprio qui che si annida un equivoco di fondo. Questi indicatori misurano la capacità del sistema di salvare una vita o prevenire una crisi acuta, non la sua capacità di prendersi cura della qualità della vita di un paziente la cui malattia non è più guaribile. Le cure palliative intervengono esattamente in questo secondo scenario, che le statistiche sulla mortalità "trattabile" non riescono a fotografare.

Un paziente con scompenso cardiaco avanzato può essere gestito in modo da evitare il ricovero (risultato positivo per l'indicatore), ma vivere

quotidianamente con affanno (dispnea), dolore e ansia non controllati (risultato negativo dal punto di vista palliativo).

I numeri sull'accesso alle cure palliative, quindi, non sono in contraddizione con gli altri, ma illuminano una dimensione diversa e trascurata dell'assistenza: quella rivolta alla persona e alla sua sofferenza, quando l'obiettivo non è più la guarigione dalla malattia, ma la garanzia della miglior vita possibile, fino alla fine. La crudezza di questi dati impone una domanda ineludibile: perché accade tutto questo?

Quali sono le cause strutturali che impediscono a un diritto fondamentale di diventare realtà?

La negazione di un diritto fondamentale per due terzi dei pazienti non è frutto del caso o di una sfortunata congiuntura, ma la conseguenza diretta di precise scelte politiche, di una cronica miopia programmatica e di un ritardo culturale che il sistema sanitario stesso ha contribuito a perpetuare. Le cause non sono semplici "problematiche", ma vere e proprie falle strutturali che testimoniano l'incapacità dello Stato di garantire equità e dignità a tutti i suoi cittadini in un momento di massima fragilità.

La Frattura Geografica: Il Diritto Negato in Base alla Residenza

Il primo e più evidente sintomo del fallimento è la disuguaglianza geografica, che trasforma il diritto alla salute in una lotteria basata sul codice di avviamento postale. L'Italia delle cure palliative è una nazione spaccata in due, dove vivere a Nord o a Sud del Paese determina la possibilità di morire con dignità.

Questa non è un'iperbole, ma una realtà certificata dal monitoraggio ufficiale dei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA). Il report "Country Health Profile 2023" dell'OECD, basandosi sui dati del Ministero della Salute, è impietoso: nel 2021, ben sette



Regioni hanno ottenuto un punteggio insufficiente nella capacità di garantire l'accesso alle cure, e queste erano concentrate prevalentemente nel Sud del Paese.

Questa "cronica inadempienza" di intere amministrazioni regionali rappresenta una palese violazione del principio di equità su cui si fonda il nostro Servizio Sanitario Nazionale, concepito per fornire servizi in modo uniforme in tutto il Paese.

L'Alibi Culturale: Un Ritardo Colpevole del Sistema
Dietro la freddezza dei numeri si nasconde un problema più sottile ma altrettanto dannoso: una percezione distorta delle cure palliative. **Per quasi quindici anni, le istituzioni sanitarie non sono riuscite a promuovere una cultura che presenti queste cure per ciò che sono: un approccio attivo per migliorare la qualità della vita.** La loro associazione quasi esclusiva con la "fine della vita" o la "medicina dei malati terminali" è un alibi che

giustifica il ritardo nella presa in carico, escludendo quella vasta platea di pazienti con patologie croniche non oncologiche che potrebbero beneficiare per anni di un supporto specialistico. Questo non è solo un "problema culturale" del cittadino; è un fallimento della comunicazione e dell'integrazione da parte delle stesse istituzioni sanitarie, che continuano a operare per silos, separando nettamente le terapie "attive" da quelle "palliative", in un dualismo scientificamente e umanamente superato.

La Miopia delle Risorse: Scelte Politiche che Pesano sui Pazienti

La radice ultima di questo fallimento sistemico è di natura economica e programmatoria. I dati del report OECD lo dimostrano in modo inequivocabile:

* **Un Sottofinanziamento Strutturale:** L'Italia spende per l'assistenza sanitaria a lungo termine (Long-Term Care) meno del 10% del suo budget sanitario, una quota "notevolmente inferiore di oltre 6 punti percentuali rispetto alla media UE". Questa è una scelta politica precisa, non un dato inevitabile. La conseguenza è che il costo dell'assistenza viene scaricato sulle famiglie, alimentando un sistema di welfare sommerso basato sul lavoro di cura non retribuito e sull'assistenza informale.

* **La Fabbrica dei "Medici che Mancano":** Il sistema vive un paradosso programmatorio. Da un lato, si lamenta la carenza di specialisti; dall'altro, per anni, il numero di borse di specializzazione è stato inferiore a quello dei laureati in medicina, creando un "imbuto formativo". Inoltre, specialità cruciali come la medicina d'urgenza o la medicina generale faticano ad attrarre giovani medici, sintomo di una cattiva programmazione e di condizioni di lavoro poco incentivanti.

* **Una Bomba a Orologeria Ignorata:** Con oltre il 55% dei medici italiani sopra i 55 anni, il sistema sanitario è seduto su una bomba a orologeria

demografica. Il massiccio pensionamento atteso nei prossimi anni, se non governato con urgenza, porterà al collasso interi servizi, comprese le fragili reti di cure palliative, a fronte di una domanda in costante aumento. La carenza di infermieri, la cui densità rimane "notevolmente inferiore alla media UE", è l'anello debole che già oggi rende impossibile potenziare l'assistenza domiciliare e negli hospice.

In conclusione, le cause del negato accesso alle cure palliative non sono fatalità, ma il risultato di anni di mancate riforme, investimenti insufficienti e una programmazione sanitaria miope che ha sistematicamente ignorato le necessità dei pazienti più fragili.

Le falle strutturali, le inadempienze regionali e la miopia programmatoria analizzate in precedenza non sono disfunzioni astratte. Si abbattano con conseguenze brutali e misurabili sulla carne viva delle persone e, paradossalmente, sulla sostenibilità stessa di quel Servizio Sanitario Nazionale che si vorrebbe, a parole, tutelare. L'impatto di questo fallimento sistemico è duplice: umano ed economico.

L'Impatto Umano: Il Carico della Sofferenza Scaricato sulle Famiglie

Il primo, e più grave, costo è quello umano. Per il paziente, la mancanza di accesso a un percorso di cure palliative significa dolore fisico non controllato, dispnea, ansia, depressione e una progressiva perdita di dignità. Significa vivere le ultime fasi della propria esistenza in uno stato di sofferenza che la medicina moderna avrebbe gli strumenti per alleviare.

Per le famiglie, questa carenza del sistema pubblico si traduce in una condanna a trasformarsi in un reparto ospedaliero improvvisato, senza le competenze e il supporto necessari. Il carico emotivo è devastante, ma è anche economico e sociale. Sono i familiari a dover abbandonare

il lavoro, a pagare di tasca propria infermieri o badanti, a gestire farmaci complessi e a vivere in uno stato di perenne allarme.

Questa non è una situazione sporadica, ma la diretta conseguenza di ciò che il report "Country Health Profile 2023" dell'OECD definisce la "storica dipendenza dell'Italia da accordi di assistenza informale". Una dipendenza che non è una tradizione culturale da preservare, ma il risultato di una precisa scelta politica di sottofinanziare l'assistenza formale, come dimostra la spesa per la Long-Term Care ferma a una quota "notevolmente



inferiore alla media UE". Lo Stato, di fatto, arretra e delega il peso della malattia più complessa alle famiglie, lasciandole sole.

L'Impatto Economico: Il Paradosso di una Sanità che Spreca per Non Curare

Il secondo impatto, meno visibile ma altrettanto perverso, è quello economico. La mancata implementazione di una rete capillare di cure palliative non è un risparmio per lo Stato, ma un enorme spreco di risorse pubbliche, alimentato da tre meccanismi principali:

* **Ricoveri Ospedalieri Impropri:** Un paziente con una malattia in fase avanzata e sintomi non controllati, privo di un'adeguata assistenza domiciliare o di un posto in hospice, ha una sola destinazione: il Pronto Soccorso. Da lì, viene quasi sempre ricoverato in un reparto per acuti (medicina interna, pneumologia, cardiologia), dove un singolo giorno di degenza costa centinaia, se non migliaia, di euro. Questi ricoveri sono "impropri" perché l'ambiente ospedaliero non è attrezzato per rispondere ai bisogni di un malato palliativo e perché rappresentano un costo esorbitante per un'assistenza che potrebbe essere fornita a casa o in hospice in modo più efficace e a un costo nettamente inferiore.

* **Ostinazione Irragionevole nelle Cure:** In assenza di una chiara pianificazione delle cure e di un approccio palliativo integrato, i pazienti finiscono spesso per ricevere trattamenti sproporzionati e futili. Cicli di chemioterapia aggressivi, esami diagnostici invasivi, interventi chirurgici e ricoveri in terapia intensiva che non hanno più la capacità di alterare il corso della malattia, ma che infliggono ulteriore sofferenza e generano costi altissimi per il sistema.

* **La Falsa Economia della "Non-Spesa":** Si svela così il grande paradosso. La politica sanitaria, per "risparmiare" sulla spesa relativamente contenuta necessaria a strutturare le reti di cure palliative, finisce per generare una spesa incontrollata e inappropriata nei settori più costosi della sanità. È una logica anti-economica che sceglie di non investire in servizi organizzati, efficienti e umani, preferendo accollarsi i costi, ben più alti,

di un'assistenza finale caotica, disorganizzata e disumana. Garantire le cure palliative, dunque, non è solo un dovere etico e un atto di civiltà, ma una scelta strategica per la sostenibilità e l'efficienza dell'intero Servizio Sanitario Nazionale.

Sguardo al Futuro: Tra PNRR e Necessità di Formazione

In un quadro così complesso e critico, esiste una concreta, forse irripetibile, opportunità per invertire la rotta. Questa opportunità ha un nome preciso: Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza (PNRR). Per la prima volta dopo decenni di investimenti insufficienti, il sistema sanitario italiano ha a disposizione risorse ingenti destinate a una profonda riforma strutturale, specialmente a livello territoriale.

Secondo il report "Country Health Profile 2023" dell'OECD, il PNRR italiano ha definito un budget di 16,1 miliardi di euro per una serie di investimenti e riforme volte a migliorare l'accessibilità, l'efficienza e la sostenibilità del SSN entro il 2026. Uno degli obiettivi principali è proprio il "potenziamento dei servizi sanitari locali per una migliore gestione delle patologie croniche". In concreto, oltre il 18% di questo budget sanitario sarà utilizzato per rafforzare e creare nuove strutture come le "cliniche ambulatoriali di comunità" (Case di Comunità) e gli "ospedali di comunità". Sulla carta, queste nuove realtà rappresentano il luogo ideale per integrare l'approccio palliativo e creare quella continuità assistenziale ospedale-territorio finora mancata.

Tuttavia, il rischio che questa pioggia di investimenti si traduca nella costruzione di "cattedrali nel deserto" è estremamente alto. Le mura, le tecnologie e gli arredi finanziati con i fondi europei rischiano di rimanere gusci vuoti senza il capitale più prezioso: il personale.

La sfida non è assumere medici e infermieri qualsiasi, ma avere professionisti con competenze

specifiche e avanzate in cure palliative. Il PNRR tenta di affrontare il problema, stanziando circa il 4% del budget per finanziare programmi di specializzazione post-laurea per formare 2.700 Medici di Medicina Generale e 4.200 medici specialisti al fine di risolvere il noto "collo di bottiglia formativo" italiano.

Ma la domanda, lecita e urgente, è: quanti di questi nuovi specialisti saranno palliativisti? La misura, pur necessaria, appare generica e non garantisce la creazione mirata delle figure professionali di cui la rete di cure palliative ha disperatamente bisogno.

Perché l'opportunità del PNRR non venga sprecata, l'investimento infrastrutturale deve essere obbligatoriamente affiancato da una strategia nazionale su due pilastri, altrettanto finanziata e perseguita con determinazione.

Il primo è un piano straordinario per la formazione, che renda le cure palliative una disciplina obbligatoria e trasversale in tutti i corsi di laurea sanitaria e che incentivi le specializzazioni in questo ambito.

Il secondo è una massiccia e capillare campagna di comunicazione, rivolta ai cittadini per informarli di un loro diritto e agli stessi operatori sanitari per sradicare definitivamente la concezione delle cure palliative come medicina della resa.

Il PNRR offre i mattoni per costruire un sistema di assistenza più giusto. Ma senza un investimento altrettanto forte e convinto sulle persone e sulla cultura, il rischio è di ritrovarsi tra pochi anni con edifici nuovi e problemi vecchi, condannando l'Italia a un'altra decade di diritti negati.

Il viaggio attraverso i dati, le cause e le conseguenze del mancato accesso alle cure palliative in Italia ci consegna una verità scomoda ma ineludibile: la Legge 38 del 2010, un pilastro di civiltà, è rimasta una promessa incompiuta. Abbiamo visto come i

numeri delle principali società scientifiche nazionali certifichino un accesso limitato a un terzo degli aventi diritto.

Abbiamo diagnosticato le radici di questo fallimento in una frattura territoriale che nega l'equità, in un sottofinanziamento strutturale certificato da osservatori internazionali come l'OECD e in una cultura sanitaria che fatica a integrare l'approccio palliativo. Infine, abbiamo misurato il costo di questa negazione, in termini di sofferenza umana per pazienti e famiglie e di spreco economico per la collettività.

Ma la presa di coscienza non è sufficiente. Di fronte a un diritto sistematicamente negato, è necessario un **sussulto di responsabilità che deve essere collettivo e coinvolgere ogni attore del sistema.**

* Alle Istituzioni, dal Governo centrale alle Regioni, spetta il compito più urgente: passare dalla legislazione all'azione. Non basta scrivere le leggi, bisogna garantirne l'applicazione. Questo significa istituire un monitoraggio rigoroso e trasparente sull'operato delle Regioni, vincolando l'erogazione di fondi, inclusi quelli del PNRR, al raggiungimento di obiettivi misurabili sull'attivazione delle reti di cure palliative. Significa avere il coraggio politico di sanzionare le inadempienze e di investire con decisione nel personale specializzato.

* Al mondo della Sanità, dalle Università agli Ordini professionali, spetta la responsabilità della rivoluzione culturale e formativa. Le cure palliative devono smettere di essere una disciplina di nicchia e diventare una competenza di base per ogni medico, infermiere e operatore sanitario. I corsi di laurea devono integrare questa materia in modo obbligatorio e trasversale, e la formazione continua deve mirare a scardinare il pregiudizio che separa le cure "attive" da quelle "di supporto".

* Ai Cittadini, alle Associazioni di pazienti e al mondo dell'informazione, spetta il ruolo fondamentale della consapevolezza e della pressione sociale. Un

diritto non conosciuto è un diritto che non esiste. È essenziale promuovere una corretta informazione affinché ogni persona sappia di poter richiedere e pretendere queste cure. Le associazioni sono il motore per tenere alta l'attenzione delle istituzioni, mentre i media e i professionisti della comunicazione, come anche i singoli medici che si impegnano nella divulgazione, hanno il dovere di raccontare questa realtà per creare una domanda di cambiamento dal basso.

La battaglia per il pieno accesso alle cure palliative non è una questione tecnica per addetti ai lavori. È il metro con cui si misura la civiltà di una nazione e la sua capacità di prendersi cura dei suoi membri più fragili.

Scegliere di investire con convinzione in questo ambito significa scegliere di non lasciare nessuno indietro, garantendo dignità, rispetto e sollievo dalla sofferenza fino all'ultimo giorno. L'Italia ha già scelto sulla carta quasi quindici anni fa. Ora ha il dovere di trasformare quella scelta in una realtà per tutti.





Sclerosi Laterale Amiotrofica e Fine Vita

Intervista a Martina Oppelli

Giusi Fasano

Giornalista del Corriere della sera

Nel 2002 il neurologo le disse: 'cammini dritto', e lei zigzava; 'cammini sulle punte', e lei cadeva, si scusava. La prima ipotesi fu un tumore al cervello o una malattia infiammatoria. La diagnosi finale fu sclerosi multipla progressiva. Nel 2006 la prima stampella, nel 2008 la seconda, nel 2009 la sedia a rotelle...

Martina Oppelli è un'architetta triestina, oggi ha 50 anni e la malattia si è presa tutto di lei, tranne il pensiero e la parola. Pochi giorni fa l'azienda sanitaria di Trieste le ha negato per la terza volta l'accesso al suicidio assistito e lei, con un filo di voce, dice che non è arrabbiata, *'no, la sono solo stanca, stanca, stanca'*.

Terzo diniego, il suo team legale presenta opposizione e l'Azienda sanitaria dice che sarà avviata immediatamente una nuova procedura di valutazione.

'Possiamo andare avanti in eterno, ma che battaglia stiamo combattendo? Io non provo rabbia perché la rabbia toglie energie e non porta niente, ma vorrei ricordare a tutti che un essere umano ha un limite di resistenza. Non ho capito che cosa vogliono...La fine naturale?'

Nel comunicato che annunciava il terzo no lei ha lasciato intendere che sta pensando di ricorrere al suicidio assistito in Svizzera.

'È vero. Devo confessare che stavolta speravo in un sì. Ma io ho sempre un piano B, non cerco problemi, trovo soluzioni. La mia disperazione di solito dura

mezza giornata e poi agisco. La Svizzera è una opzione per la quale ho già il via libera e che avevo messo in conto prima del secondo no. Vediamo...Non dico che ho già deciso ma dico che il mio tempo sta scadendo. L'estate è scoppiata in modo violento e il caldo per me è devastante. Il mio corpo non percepisce la



differenza fra caldo e freddo, io crollo e basta. Con queste temperature magari ho meno spasmi, ma non ho più forza nemmeno per far uscire la voce, come può sentire...'

Vedrà finire quest'estate?

'Chissà, non penso...Il tempo che mi sono data è poco.'

Come vive l'eterno non decidere sul fine vita nel nostro Paese?

'Il tema del fine vita si sta rivelando un inutile scontro politico, sta vacillando l'idea dello Stato laico e in troppi si stanno infilando i paraocchi per non vedere quel che potrebbe capitare a chiunque. Voglio dire una cosa ai politici e agli amministratori di questo Stato.'

Prego. 'Smettetela di chiudere gli occhi e andare in vacanza. È ora di arrivare a una legge che abbia un senso, che tenga conto di ogni aspetto e sofferenza, e per favore non diciamo assurdità: se quella legge ci sarà nessuno sarà obbligato a usarla. E poi vorrei che questa voce affaticata arrivasse a chi propone le cure palliative come la soluzione di ogni male. A tutti loro dico: abbiate il coraggio di mostrare in cosa consistono e se curano veramente...'

Qual è l'aspetto peggiore della sua condizione? 'È la rigidità, sono gli spasmi. E tralascio il dolore costante, le infezioni, le allergie. Non posso nemmeno usare gli occhi per un puntatore perché con la sclerosi anche i nervi ottici non funzionano. Ho l'asma e i farmaci che un tempo inalavo ora li prendo per aerosol perché non posso più inspirare. A volte gli spasmi sono così forti che sbatteresti la testa contro il muro. Non posso fare neanche quello perché sono immobile... Io sono come una bambola'.

Eppure lei ha sempre affrontato tutto con il sorriso. 'Io sorrido alla vita e alla sua fine.

Purtroppo non hai scelta, la malattia puoi solo

accettarla e poi succhiare fino all'ultima goccia di linfa vitale, ma adesso non ce la faccio più. E aggiungo che io ho sempre lavorato, anche se nessuno mi obbligava. Ora sono in ferie, quando lavoro uso un computer che si attiva con ordini vocali. Forse anche questo mio modo di essere ha contato sul negato accesso al suicidio assistito'.

In che senso?

'Nel senso che magari anche per il mio carattere e il mio aspetto hanno pensato che non rispondo ai criteri per avere il via libera. Ma che cosa devo fare? Parlare di clistere e di pannolone? Elencare le sofferenze inenarrabili che vivo? E invece no. A me piace farmi vedere curata, carina e anche truccata, perché no? Il mio amico mi mette un bicchiere in mano, mi accavalla le gambe, mi posiziona sulla sedia e io sorrido, così la gente è contenta. Ma la verità è che sono davvero sfinita. Ho addosso una stanchezza indicibile e un grande sconforto per aver creduto nel senso civico di uno Stato laico'.

Come immagina il suo ultimo giorno? 'Senza disperazione. Una scelta simile deve essere ponderata, consapevole e autonoma, e deve essere fatta in totale serenità. Se te ne vai piangendo vuol dire che c'è qualcosa di incompiuto nella tua vita. E invece, e so bene che si fa fatica a capirlo, io credo che si possa arrivare a un punto in cui la felicità è compatibile con il desiderio di andarsene. Io sono pronta'.

Articolo pubblicato su [il Corriere.it](http://ilcorriere.it)

Lettera di saluto di Laura Santi

Quando leggerete queste righe io non ci sarò più, perché avrò deciso di smettere di soffrire.

Nonostante la mia scelta fosse ormai nota a tutti, questo mio gesto finale arriva nel silenzio e darà disappunto e dolore. Molti saranno dispiaciuti, altri soffriranno per non avermi potuto dare un ultimo saluto, un ultimo abbraccio. Vi chiedo di comprendere il perché di questo silenzio. Anche nella certezza della mia decisione si tratta del gesto più totale e definitivo che un essere umano possa compiere, ci vogliono sangue freddo e nervi d'acciaio.

Come avrei potuto viverlo serenamente aggiungendo lutto a lutto anticipato, dolore al dolore, resistenze, lacrime reazioni e attaccamento? Vi chiedo anche uno sforzo aggiuntivo di comprensione.



Una storia d'amore, di determinazione e di lotta civile.

Aveva 50 anni, Laura Santi, ed era affetta da una forma avanzata e progressiva di sclerosi multipla. Dopo anni di battaglie legali, la giornalista ha ottenuto il diritto al suicidio assistito ed è morta a casa sua, circondata dall'affetto del marito Stefano, dopo essersi auto-somministrata un farmaco letale.

Cercate di immaginare quale strazio di dolore mi ha portato a questo gesto, giorno per giorno, ora per ora, minuto per minuto. Fate lo sforzo di capire che dietro una foto carina sui social, dietro il bel sorriso che potevate vedere giusto un'ora strappato alla routine e ai sintomi in una occasione pubblica, sempre più rara, dietro c'era lo sfondo di una quotidianità dolorosa, spoglia, feroce e in peggioramento continuo.

Una sofferenza in crescita giorno dopo giorno. La situazione è stata in evoluzione per anni, poi in tempo reale gli ultimi mesi e settimane. Mio marito Stefano e le mie assistenti l'hanno vista, loro e solo loro e anzi, neppure loro, per forza di cose, potevano essere grado di capire cosa sentissi nel mio corpo, quanto male sentissi, quanta fatica sempre più totalizzante. Non riuscire più a compiere il minimo gesto. Non più godere della vita, non più godere delle relazioni sociali. Che è quello che fa per me una vita dignitosa.

Ho avuto molto tempo per elaborare e maturare questa decisione, ho avuto molto tempo per capire quando era veramente il momento. Avevo quel famoso parapetto, quello di cui avete letto spesso, da cui affacciarmi.



Ho avuto molto tempo anche per cambiare idea e rimandare la decisione. Mi sono consentita, in una situazione che ancora reggeva, di assaporare gli ultimi scampoli di vita e di bellezza.

Di salutare ogni angolo, ogni luogo, ogni volto, ogni persona ogni situazione ogni cielo ogni colore, ogni minuscola passeggiata fuori. Vivi ogni giorno come se fosse l'ultimo, si dice. Si dice anche che sia impossibile, nei fatti. Ebbene, io l'ho quasi realizzato.

Me ne vado avendo assaporato gli ultimi bocconi di vita in maniera forte e consapevole. Intendetemi: io penso che qualsiasi vita resti degna di essere vissuta anche nelle condizioni più estreme. Ma siamo noi e solo noi a dover scegliere.

Alle persone che resteranno senza un saluto oltre che le mie scuse va un abbraccio fortissimo. È impossibile enumerare tutti i volti che hanno riempito la mia vita. Fate conto che io vi stia salutando e abbracciando. La mia vita è stata piena anche grazie a voi.

La mia famiglia d'origine: papà Renato, mamma Gabriella, mia sorella Elena, mio nipote Matteo; tutti i parenti; Laura, Chiara e le amiche storiche di una vita, tutti gli amici, i colleghi e i conoscenti, i compagni di malattia, i compagni di attivismo, tutti coloro con cui ho condiviso un pezzo di strada. La mia amata Perugia.

I miei medici, le mie palliativiste, i miei fisioterapisti, un grazie particolare a Daniela per avermi dato negli anni gli strumenti per combattere. Le mie assistenti, la mia seconda famiglia in quest'ultimo tratto. La politica quella buona, Fabio e Vittoria, i giornalisti amici, come le due Francesca; chi mi ha aiutato; il vescovo Ivan, un amico speciale col quale mi sono intrattenuta in più di una chiacchierata sulla vita e la morte.

Ho potuto vincere la mia battaglia solo grazie agli amici dell'Associazione Luca Coscioni, seguiteli e seguite i diritti e le libertà individuali, mai così messi a dura prova come oggi. Sul fine vita sento uno sproloquio senza fine, l'ingerenza cronica del Vaticano, l'incompetenza della politica.

Il disegno di legge che sta portando avanti la maggioranza è un colpo di mano che annullerebbe tutti i diritti. Pretendete invece una buona legge, che rispetti i malati e i loro bisogni. Esercitate il vostro spirito critico, fate pressione, organizzatevi e non restate a guardare, ma attivatevi, perché potrebbe un giorno riguardare anche voi o i vostri cari.

Ricordatemi come una donna che ha amato la vita.

Dopo questa vicenda, accanto alla pietà, al rispetto e alla solidarietà, i legislatori devono affrontare la legge sul fine vita con equilibrio e fuori da ogni approccio ideologico".

Cure palliative: agire ora, non ci sarà un'altra occasione

Nicla Paciera

Scrittrice e giornalista scientifica

Gli strumenti legislativi ci sono tutti. Le cure palliative sono un diritto del paziente e non c'entrano con la decisione sul proprio fine vita. Garantirle a tutti è una questione che ha carattere d'urgenza per la crescita del bisogno, la carenza del personale e i finanziamenti dedicati che ci sono oggi. *'Non ci sarà un'altra occasione'* ripete da tempo Gino Gobber, past president della Società italiana di Cure Palliative.

È sufficiente parlare con un palliativista per scoprire che assicurare a tutti le cure palliative, come prevede la legge, non azzererebbe le richieste di suicidio medicalmente assistito. Semplicemente perché sono cose diverse e non è vero che la volontà di lasciare la vita sia conseguenza di uno stato di abbandono. I palliativisti intervengono sulla bozza di legge sul fine vita mossi anche dalla stanchezza di sentirsi tirare per la giacca senza essere ascoltati.

'Lo andiamo ripetendo da tempo, la questione ha un carattere di urgenza, la copertura del bisogno di cure palliative è anche tra gli obiettivi del Pnrr, la programmazione ancora non c'è, ma non esisterà un'altra occasione per il sistema sanitario nazionale. Questa è l'ultima.'

A parlare è **Gino Gobber**, medico palliativista direttore del servizio cure palliative dell'Apss di Trento e *past president* della Società italiana cure palliative Sicp. Nel marzo del 2024, la società scientifica aveva presentato un documento tecnico da cui emergeva, tra le altre cose, una grave carenza di personale, con più del 50% dei medici palliativisti e oltre due terzi degli infermieri per l'assistenza di cure palliative specialistiche domiciliari mancanti

all'appello.

Oggi, a distanza di un anno e a pochi giorni dalla requisitoria del Procuratore Generale della Corte dei Conti Pio Silvestri che ha puntato i riflettori sulla crisi della Sanità pubblica, in particolare su quella territoriale, e sull'inefficienza della medicina di prossimità («è la garanzia dei diritti incompressibili ad incidere sul bilancio, e non l'equilibrio di questo a condizionarne la doverosa erogazione» ha detto – a p.5 della requisitoria), cosa c'è da fare per rispettare gli obiettivi e far sì che le cure palliative siano un diritto realmente fruibile non solo sulla carta?

'Le normative ci sono, bisogna agire' commenta Gobber. La Legge 106 del 2021 chiede alle Regioni di completare l'articolazione delle Reti di cure palliative entro il 2025: *'A distanza di quindici anni dalla legge del 2010 che le istituisce, è il minimo'*.



Il DM 77/22 definisce il ruolo di tali Reti nel panorama ampio di una sanità territoriale profondamente rinnovata, stabilendo un'unità di Cure Palliative Domiciliari e 8-10 letti in hospice per 100mila abitanti. Questo obiettivo di assistenza

è in capo alle Regioni. Infine, la Legge 197/2022 fissa l'obiettivo della presa in carico del 90% del bisogno di cure palliative da raggiungere entro il 2028. Questo piano deve includere interventi per incrementare le unità di cure palliative domiciliari, i posti letto negli hospice, la formazione del personale e il miglioramento dell'informazione per cittadini e professionisti.

Secondo i dati che emergono dai flussi ministeriali, nel 2017 la copertura di cure palliative era tra il 23% e il 28% sulla mortalità a fronte di un bisogno tra il 69% e l'84%.

A partire dal 2022 i nuovi flussi, raccolti ancor più rigorosamente, indicano che oltre il 68% del bisogno di cure palliative a livello specialistico in hospice e al domicilio è coperto. Tuttavia, *'non è una stima reale della situazione; guardando al bisogno complessivo di cure palliative, sia a livello di cure palliative di base che specialistiche, a ricevere l'assistenza necessaria nel 2023 è stato un 33%, un bel ridimensionamento'* fa osservare Gobber.

Per arrivare a garantire entro il 2028 la copertura al 90% della popolazione, la legge di Bilancio 2023 prevede l'obbligatorietà per le Regioni di trasmettere il proprio piano annuale di potenziamento delle cure palliative. Ebbene, secondo i dati Agenas, contenuti nel documento 'Risultati dell'analisi dei piani di potenziamento delle cure palliative per le regioni/p.a. e lo stato di attuazione riferite all'anno 2024', ben cinque Regioni che sono Calabria, Campania, Piemonte, Sicilia e Valle d'Aosta non hanno trasmesso alcunché. Calabria e Campania non l'hanno presentato neppure per l'anno 2023. Bene Liguria, Toscana, Trento e Bolzano e Veneto che hanno piani completi ed esaustivi in tutte le componenti previste.

Il DM 77/2022 prevede anche che il 10% della popolazione over 65 venga presa in carico progressivamente con l'Assistenza Domiciliare

Integrata, la casa essendo il primo luogo di cura. Per questo, ci sono anche i fondi del Pnnr. E l'obiettivo è centrato da molte Regioni, contando i pazienti presi in carico. La semplice conta ha molto poco senso se non nell'ottica di far quadrare i conti e barrare la casellina. Incrociando questo dato con quello della copertura del bisogno delle cure palliative sembrerebbe quasi che, per raggiungere il target, la presa in carico sia maggiore tra chi necessita minori intensità e frequenza di cure.

Il dato preliminare dell'assistenza territoriale del Piemonte nel 2024 indica una presa in carico del 14% – invece che del 10% – degli over 65. Le cure palliative sono al 65% – sotto la media nazionale del 68%; e una presa in carico generale del 27,1% invece che del 33% nazionale.

Il timore è che voler centrare l'obiettivo numerico *'rischi di distogliere ancora una volta l'attenzione dall'obiettivo vero, che è quello di costruire la medicina del territorio, dove finalmente il cronico, il fragile, il complesso vengano presi in carico e possano trovare risposte ai propri bisogni'* conclude Gobber.

Non si può continuare a non occuparsi seriamente di fragilità e terminalità. La crescita della spesa sanitaria delle famiglie (out-of-pocket), che ha superato i 40 miliardi di euro nel 2023, è indicatore di questa fragilità del sistema.

L'obiettivo vero è quello di costruire la medicina del territorio, dove il cronico, il fragile, il complesso vengano finalmente presi tutti veramente in carico.

Gino Gobber

'Ora chi tocca? Alle Regioni, il cui obiettivo non deve essere centrare l'obiettivo per mettere in ordine il bilancio' affonda Gobber, che spiega: *'Il DM 77 ha due gambe. La prima è quella delle case di comunità, e qui i*

problemi attuali sono chiarissimi. La seconda è la casa come primo luogo di cura: in un'epoca di transizione demografica, sociale ed economica, tra dieci anni sarà troppo tardi, le metriche non sono chiare, bisogna lavorarci ora'.

Le parole chiave che i palliativisti ripetono da tempo, non certo da ieri, sono: *'Pianificazione condivisa delle cure, continuità delle cure, consapevolezza, valorizzazione e integrazione delle competenze esistenti, coinvolgimento dei diversi specialisti, lavoro di equipe, presa in carico versus prestazione'* ripete instancabile Gobber.

Quello della rete di cure palliative è un modello organizzativo paradigmatico, che prevede un'alleanza tra medicina generale, l'assistenza domiciliare integrata a livello base e il sapere specialistico di chi guida la rete. I palliativisti lavorano a stretto contatto con tutte le società scientifiche, oncologia, geriatria, internisti, intensivisti e la pediatria. Serve un potenziamento e il superamento di carenze strutturali, organizzative e culturali.

Infatti, su 590mila adulti che ne avrebbero necessità, solo 1 paziente su 4 ha effettivo accesso a percorsi specifici di cure palliative. E quando si arriva agli ultimi giorni di vita, non sono comunque garantite a tutti ma solo al 68% dei pazienti che ne hanno bisogno. Soltanto 9 regioni soddisfano pienamente il fabbisogno di équipe palliative domiciliari e solo 5 regioni su 21 hanno strutturato l'attività di consulenza intra ed extra ospedaliera per la presa in carico precoce, 3 su 21 il livello ambulatoriale.

Cosa vuol dire non avere le cure palliative?

'Rispondo a questa domanda con un unico dato esemplificativo: chi è preso in carico dalle cure palliative può decidere dove morire' risponde Gobber, riportando l'esempio di Lecco, dove è stato fatto un grande lavoro e, nel 2017, la rete locale di cure palliative aveva in carico 687 persone; il decesso è

avvenuto nell'1,89% dei casi in ospedale, 8,7% in hospice, 89,4% al domicilio. L'hospice e il domicilio sono i due nodi della rete palliativa. Nel frattempo, nel 2016, in Lombardia, il decesso dei pazienti oncologici è avvenuto nel 33% dei casi in ospedale e a Lecco nel 22%.

Il luogo di decesso è un indicatore significativo. Poter scegliere di restare o meno al domicilio è possibile quando si ha un sistema di protezione intorno al paziente e al caregiver che si prende cura di loro. Quando le cure palliative prendono in carico il nucleo familiare, capiscono fino a quando la situazione è sostenibile al domicilio per il bene di tutti e propongono la soluzione migliore dove l'obiettivo è sempre la tutela del paziente.

[Articolo pubblicato su vita.it](#)





Fine vita: scontro sulla privatizzazione

Slitta l'iter parlamentare del testo sul fine vita. Nelle riunioni delle commissioni congiunte Giustizia e Affari Sociali, il punto principale è la cosiddetta 'privatizzazione' del fine vita. Il testo attualmente adottato, infatti, esclude il Servizio Sanitario Nazionale dal percorso per il suicidio assistito al quale si potrà accedere soltanto in forma privata.

Ignazio Zullo, relatore del provvedimento, difende questa scelta dicendo: *'Molte prestazioni sanitarie sono già a carico del paziente, per esempio il trasporto dei malati oncologici, per una quota anche l'inserimento in Rsa e l'accesso ai farmaci di tipo C'.*

Anche Pierantonio Zanettin, altro relatore del provvedimento, ha difeso il provvedimento, partendo da un altro punto controverso: *'Il testo rispetta i requisiti stabiliti dalla Corte Costituzionale e garantisce criteri uniformi di valutazione su tutto il territorio nazionale. Non possiamo permettere che a livello locale si usino parametri più o meno restrittivi; si creerebbe il caos, con il rischio di arrivare a un turismo della morte'.*

Le opposizioni sono di diverso avviso.

Giuseppe Conte sottolinea che *'i paletti della Corte Costituzionale devono essere rispettati, trattandosi di un tema delicato e complesso'* e Alfredo Bazoli ricorda che *'alcuni relatori della legge affermano che per chi non potrà permettersi l'aiuto al suicidio ci sono sempre i volontari e le collette'.*

Cioè i meno abbienti, i più disagiati, i più in difficoltà dovranno affidarsi alla carità! E Mariolina



Castellone reputa inaccettabile che *'chi non potrà pagarsi di tasca propria le procedure debba ricorrere a una colletta o rivolgersi ai volontari'*.

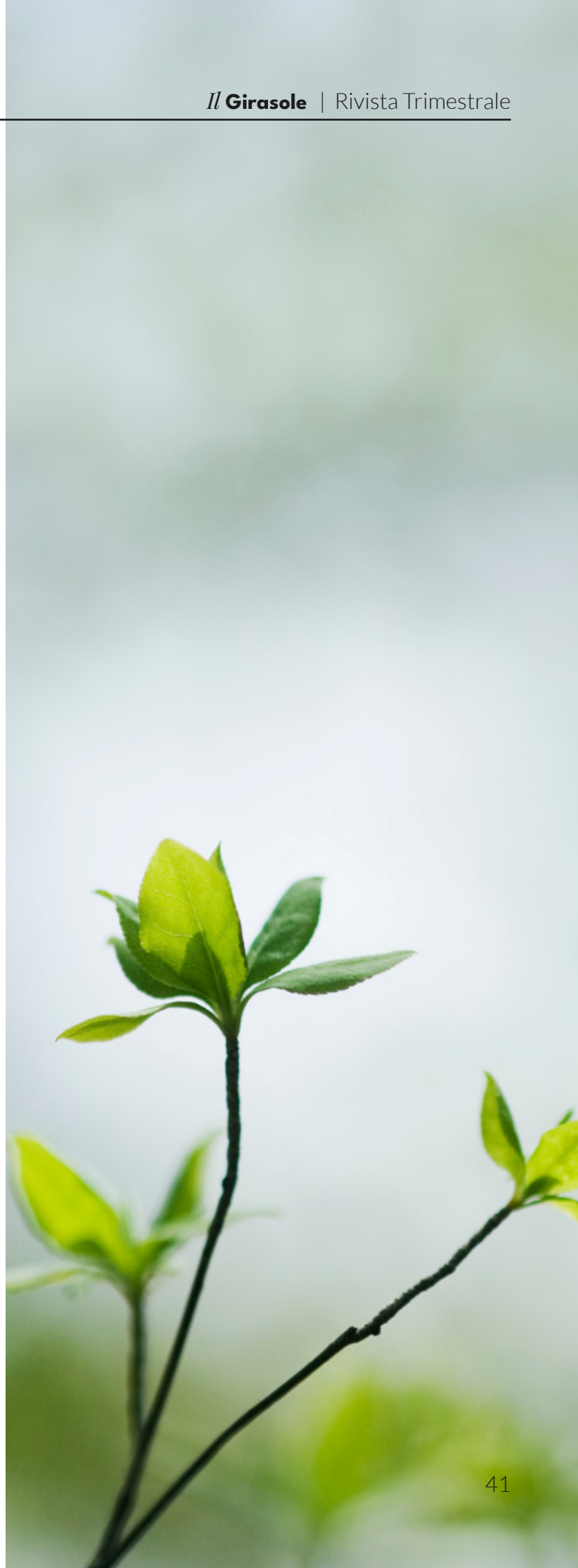
Sono in tanti ad esprimere costernazione all'idea di demandare non allo Stato ma ai volontari e alle collette il compito di sostenere, praticamente ed economicamente, i malati che, nel rispetto delle condizioni della Consulta, decidano di porre termine alle proprie insopportabili sofferenze.

Marco Cappato e l'Associazione Coscioni hanno critiche ben più nette: *'Il dibattito rischia di concentrarsi sul tema della privatizzazione, ma questa legge non apre davvero a un sistema privato: impedisce direttamente l'accesso al diritto, cambiando i parametri della Corte Costituzionale'*.

Un errore escludere la sanità pubblica

Nella proposta di legge sul fine vita, 'un elemento evidente è il fatto che il Servizio Sanitario Nazionale sia escluso dalle procedure attuative. Questo secondo me è un errore, anche perché la maggior parte delle persone che lo richiedono sono in terapia intensiva o in cure palliative, quindi sono all'interno del Servizio Sanitario Nazionale. È importante che ci sia la possibilità di affidarsi alla sanità pubblica, per l'assistenza prevista, in qualsiasi fase dell'esistenza. Devo approfondire ma alcuni elementi suscitano in me grande perplessità

Silvio Garattini



Il Rilassamento Muscolare Progressivo (PMR) in Cure Palliative

Angelo Iossa, Anna Ambrosio

Fisioterapista e Assistente Sociale - Clotilde Hospice

Il rilassamento muscolare progressivo (PMR) è una tecnica di rilassamento, ideata da Edmund Jacobson, che prevede la contrazione e il successivo rilassamento di specifici gruppi muscolari per alleviarne la tensione e promuovere il rilassamento generale.

Tale metodologia si fonda sull'idea che la tensione fisica e quella mentale siano strettamente collegate; contraendo e rilassando i muscoli, si può contribuire e combattere il dolore muscolare e, allo stesso tempo, favorire il rilassamento della mente e il benessere mentale, controllando meglio lo stress.

La tecnica consiste nel contrarre in modo consapevole singoli gruppi muscolari, in una precisa sequenza, per poi rilassarli completamente e percepire la sensazione di rilassamento che ne consegue. L'obiettivo non è il massimo sforzo muscolare ma la percezione consapevole della tensione e del successivo rilassamento; questo esercizio genera calma interiore e produce effetti anche sul sistema nervoso vegetativo con una respirazione più tranquilla e un miglioramento del sonno. È una tecnica semplice, che può essere praticata da chiunque, anche senza l'ausilio di un professionista specifico.

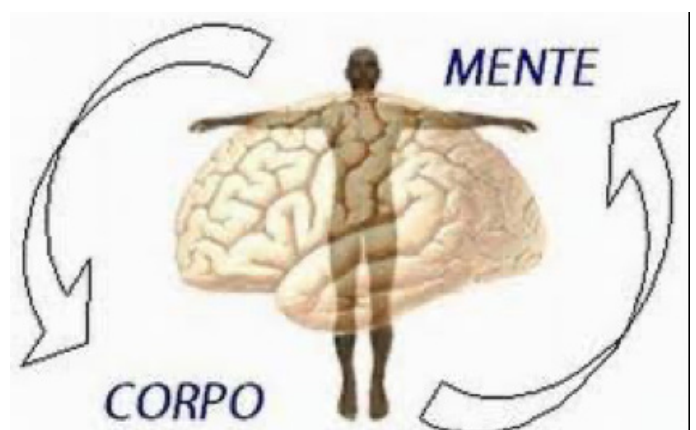
I benefici sono la riduzione della tensione muscolare, perché il rilasciamento muscolare aiuta a sciogliere la tensione accumulata nei muscoli e contribuisce ad alleviare il dolore muscolare; la pratica regolare concorre a ridurre i livelli di stress

e di ansia e può favorire un sonno più riposante.

Gli Hospices sono strutture sanitarie residenziali, integrate nelle reti territoriali per le Cure Palliative, che si rivolgono a pazienti affetti da malattie croniche, oncologiche e non, nella fase terminale; gli obiettivi sono controllare e alleviare i sintomi fisici e favorire il comfort psicofisico degli ammalati.

Combattere il dolore è uno dei primi obiettivi della medicina palliativa ma, in questi pazienti, il dolore è multidimensionale (dolore globale); non si limita alla pura sensazione fisica ma coinvolge la sfera psichica e le problematiche sociali e spirituali.

Paura, ansia e preoccupazioni, legate alla malattia e a problematiche familiari e sociali, amplificano la percezione del dolore, creando un circolo vizioso che compromette gravemente il benessere del paziente. In questo contesto, con



queste problematiche, il rilassamento muscolare progressivo, realizzato come prezioso coadiuvante alla terapia farmacologica, è uno strumento non invasivo e facilmente adattabile alle esigenze individuali e può essere un alleato prezioso per il comfort e il benessere dei pazienti, dal momento che, in Cure Palliative, il focus principale è il miglioramento della qualità della vita del paziente.

Esso può contribuire a:

- ridurre l'ansia e lo stress legati alla malattia
- alleviare la tensione muscolare e il dolore
- favorire il rilassamento generale e il senso di benessere
- migliorare la qualità del sonno

La tecnica richiede un approccio delicato e personalizzato; può essere svolta in modo individuale o in piccoli gruppi e si adatta alle condizioni fisiche e alle capacità del paziente; è importante che venga introdotta da operatori qualificati, che sappiano valutare le condizioni del paziente e guidarlo nel modo più efficace.

Il paziente, posto in posizione comoda, sdraiato o seduto, in un ambiente tranquillo e privo di distrazioni, va invitato a concentrarsi sulla respirazione, inspirando profondamente e lentamente ed espirando in modo altrettanto lento, e sulle sensazioni corporee.

Lo siguida, quindi, a contrarre lentamente un gruppo muscolare (ad esempio, le mani, le braccia, le spalle) per alcuni secondi, poi a rilasciare gradualmente la contrazione; questa sequenza viene ripetuta su diversi gruppi muscolari, seguendo un ordine logico e progressivo. Il paziente avverte un senso di rilassamento e lo si incoraggia a rimanere in questo stato e focalizzare l'attenzione sulle sensazioni di calma e benessere. La seduta si conclude con un ciclo di respiri profondi e consapevoli.

Il rilassamento muscolare progressivo può essere praticato anche da pazienti con limitate capacità motorie o con dolore, adattando le tecniche alle

loro condizioni. La sua semplicità e l'assenza di effetti collaterali lo rendono un'opzione sicura e accessibile.

In Hospice è uno strumento valido perché contribuisce a ridurre l'ansia e a migliorare il comfort e la qualità della vita dei pazienti.

Incoraggiati dalla Direzione Sanitaria, stiamo provando ad introdurre questa tecnica nel Clotilde Hospice, integrandola con i trattamenti farmacologici e con quelli fisioterapici. Siamo soltanto all'inizio e non abbiamo ancora dati significativi sulla sua validità.

Nelle prossime settimane, nei prossimi mesi proveremo a valutarla utilizzando le Scale del Dolore e principalmente con il Total Symptom Distress Score, una misura dei sintomi fisici ed emotivi del paziente in cure palliative che valuta il benessere percepito.



Teatro San Carlo, orgoglio napoletano

Paolo Cesaro

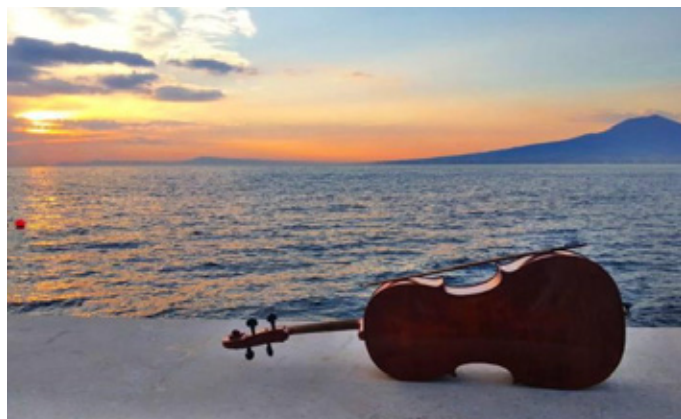
Teatro San Carlo, orgoglio napoletano
Paolo Cesaro

Napoli, città ricca di storia, cultura e tradizioni, è famosa in tutto il mondo per il suo legame profondo con la musica, una tradizione ricca e affascinante. Le melodie sono parte integrante della sua identità culturale e questa passione si respira ovunque, dai vicoli alle piazze, rendendola una vera e propria città della musica.

Napoli è nota in tutto il mondo per la canzone napoletana, ma la sua tradizione musicale è ricca e variegata, spaziando dalla musica popolare alla musica classica e lirica. I suoi teatri storici, veri e propri simboli di questa passione, sono il luogo ideale per vivere la magia dell'opera e della lirica; gli eventi offrono, da sempre, l'occasione perfetta per immergersi nella bellezza e nella più pura passione della tradizione musicale.

Nel '600, le rappresentazioni delle commedie musicali e delle opere buffe si tenevano in spazi contenuti, nelle corti aristocratiche, dove venivano allestiti spettacoli musicali e opere per intrattenere la nobiltà. Ben presto Napoli si dotò di teatri come il Teatro dei Fiorentini, il Teatro San Bartolomeo e il Teatro Nuovo, che presentavano soprattutto opere.

Il **Teatro dei Fiorentini** è il più antico. Fondato nel 1618, prese il nome dalla vicina Chiesa di San Giovanni dei Fiorentini; nei primi anni di attività venivano date solamente rappresentazioni in prosa ma, nel 1706, fu rinnovato in teatro d'opera, grazie all'esperienza e alla bravura di Nicola Serino,



Direttore dell'epoca. In breve tempo divenne uno dei maggiori palcoscenici napoletani, nel quale furono rappresentati intermezzi e opere buffe dei maggiori compositori partenopei.

Durante la I guerra mondiale il teatro fu gravemente danneggiato dai bombardamenti e, negli anni cinquanta, fu completata la sua demolizione per i lavori di costruzione del nuovo Rione Carità; in quel luogo oggi è ubicata una Fondazione che porta il nome di *Fiorentini*.

Il **Teatro San Bartolomeo**, edificato nel 1620 nelle vicinanze della Chiesa di San Bartolomeo dell'Ospedale degli Incurabili, fu attivo tra il XVII e il XVIII secolo. Principale teatro della città fu il palcoscenico in cui vennero messe in scena le prime opere; inizialmente lavori di Claudio Monteverdi e, successivamente, la prima opera di Giuseppe Alfiero, *La fedeltà trionfante*.

Il 6 febbraio 1681 fu distrutto da un incendio ma la ricostruzione fu rapidissima. Il 18 novembre 1696 fu rappresentata l'opera *Comodo Antonino*, di

Alessandro Scarlatti, maestro della Cappella Reale, e, in seguito, La Serva Padrona di Giovan Battista Pergolesi. Nel 1737, con l'apertura del San Carlo, perse la sua egemonia, smise di funzionare e lo stabile fu convertito in chiesa.

Agli inizi del '700, l'opera buffa era in grande ascesa e sorsero così altre due sale: La Pace, che chiuse poco dopo, e il *Teatro Nuovo*, il più longevo di Napoli.

La costruzione del **Teatro Nuovo** fu un miracolo architettonico. Fino ad allora i teatri erano costruiti come un'unica sala con un palco e una platea con panche o sedie. L'architetto, Antonio Vaccaro, riuscì ad incastonare, in vicoli strettissimi, un teatro con pianta a ferro di cavallo e, sfruttando la pendenza del suolo, creò una platea di ben 200 posti e 5 file di 13 palchi ognuna, costruendo il teatro più capiente a Napoli, con circa 1000 posti. Antonio Carnevari, l'architetto della Reggia di Portici, affermò che Vaccaro aveva *'fatto nascere il possibile dall'impossibile'*.

Al Nuovo venivano rappresentate opere buffe e prosa ed era frequentato da gente plebea; suscitava molta curiosità tra la nobiltà e godeva di tale prestigio da essere frequentato addirittura da Re Carlo di Borbone. Per oltre un secolo, questo elegante palcoscenico divenne il centro culturale più attrattivo, la scena per le prime di Donizetti, Cimarosa, Paisiello, Pergolesi, Piccinni fino al 1861 quando il demone dei teatri, l'incendio, allungò la sua lingua di fuoco e lo ridusse in cenere.

Ma, come araba fenice, il Nuovo rinacque; ma nulla fu più come prima, anche perché intorno era cambiato tutto: i regnicoli erano diventati italiani.

Il Teatro Nuovo di Napoli, riconosciuto oggi come uno dei luoghi storici del teatro di sperimentazione in Italia, è ubicato nel cuore dei Quartieri Spagnoli, a pochi passi da Piazza Dante, in Via Montecalvario; è un avamposto culturale che sfida le contraddizioni di una città sospesa tra antiche e nuove vocazioni,

rendendosene interprete, e si è ritagliato il difficile ruolo di argine al degrado socio-culturale dei Quartieri Spagnoli e di rilancio per tutte le forme della comunicazione teatrale.

Questi teatri, piccoli e poco sfarzosi, permisero lo sviluppo di una ricca tradizione musicale e teatrale, creando il terreno fertile per la successiva nascita di un grande teatro lirico. Dopo l'inaugurazione del San Carlo, continuarono a operare, ma il nuovo teatro divenne il centro principale per la lirica a Napoli, grazie alla sua magnificenza e alla sua capacità di ospitare produzioni di grande scala.

Carlo di Borbone, figlio di Filippo V di Spagna e di Elisabetta Farnese, fu il primo Re di Napoli della dinastia borbonica e grande restauratore del Regno. Diventato Re a 18 anni, nel 1734, ripristinò l'autonomia del Regno di Napoli, facendone una nazione sovrana; un nuovo stato indipendente si affacciava sul panorama politico italiano. Carlo fu un vero Re entrando in sintonia con il suo popolo e i suoi bisogni; la sua opera resterà indelebile nella storia napoletana.



Quando, nel 1759, Carlo andò a Madrid per assurgere al Trono di Spagna, lasciò un Regno avviato sulla strada delle riforme, del progresso civile e culturale, un regno amato dai suoi sudditi. E questa è la più grande delle ricchezze che i suoi discendenti erediteranno da lui.

Carlo era Sovrano delle Due Sicilie soltanto da 2 anni e, se il regno era stato, fino a quel momento, poco più che una colonia, egli decise di dargli lustro e rendere Napoli la prima capitale d'Europa, di farla competere in prestigio con le rivali Parigi e Londra.

Carlo amava l'arte e la musica e desiderava un luogo, all'interno della città, che rappresentasse il potere regio anche nelle arti. Volle un Teatro per sostituire l'antico Teatro San Bartolomeo, vecchio e decadente, e bisognava identificare un'area che si mostrasse a pieno viso ai napoletani. Fu scelta un'area adiacente alle attuali Piazza Trieste e Trento e Piazza del Plebiscito, luoghi simbolo e salotto buono della città, da sempre crocevia di cittadini e turisti, dove insiste anche Palazzo Reale. Una porta collegava direttamente il palco reale con le stanze del Re, permettendo così a Carlo di andare ad assistere agli spettacoli senza uscire in strada.

Il denaro non era un problema per il real monarca e fu pattuita la somma di 75mila ducati da versare all'architetto Giovanni Antonio Medrano (circa 1,5 milioni di euro). Il contratto fu siglato a marzo del 1737 ed il Teatro fu inaugurato il 4 Novembre 1737, il giorno dell'onomastico del Re, oltre quarant'anni prima della Scala di Milano e cinquanta prima della La Fenice di Venezia. Il San Carlo si rivelò subito come un luogo capace di suscitare meraviglia, imponenza e potenza, un vero e proprio gioiello; e divenne modello per la costruzione di tutti gli altri teatri europei.

Con stupore e ammirazione i napoletani accorsero

in massa all'opera di apertura: Achille in Sciro del Metastasio; come era usanza dell'epoca, Achille fu interpretato da una donna, Vittoria Tesi, detta la Moretta, con accanto la prima donna soprano Anna Peruzzi, detta la Parrucchierina e il tenore Angelo Amorevoli.

Nei primi quattro anni di stagioni, Casarale, l'imprenditore-impresario, l'uomo dei miracoli, basò le sue scelte sui gusti del Sovrano, orientati ad una particolare predilezione per la danza; seguirono opere del periodo fulgido napoletano: gli autori più rappresentati furono Leonardo Leo, Niccolò Porpora, Niccolò Jommelli e Niccolò Piccinni. Tra le uogle d'oro osannate dal pubblico ritroviamo Vittoria Tesi, presente fin dall'inaugurazione, Angelo Amorevoli, Anna Lucia De Amicis e Celeste Coltellini. Il Settecento fu anche il secolo degli evirati cantori, dominato da Carlo Broschi, in arte Farinelli, e Napoli incoronò beniamino del pubblico sancarlino il *Caffariello*, Gaetano Majorano, uno dei castrati più famosi del tempo. Il XVIII secolo vide l'arrivo al San Carlo di Christoph Willibald Gluck e di Johann Christian Bach che, nel 1761, firmò due opere, *Catone* e *Alessandro*.

All'epoca, operavano a Napoli quattro Conservatori, la Scuola Napoletana, da cui il San Carlo traeva il vivace nutrimento artistico e la sua linfa creativa, punta di diamante del mondo musicale europeo. A questa rivolsero il proprio sguardo attento e curioso artisti come Händel, Haydn e un giovane Mozart, affascinato da una Napoli che canta e incanta tanto da voler ambientare il primo atto del suo 'Così fan tutte' tra le ridenti atmosfere di una storica bottega del caffè della città.

Incommensurabili maestri della Scuola Napoletana sono Domenico Cimarosa e Giovanni Paisiello a cui viene dato il compito di sovrintendere all'Orchestra del San Carlo e che, su commissione di Ferdinando IV, scrive l'*Inno Nazionale delle Due Sicilie*.

Il 23 gennaio 1799 fu proclamata la **Repubblica Napolitana**, che rappresentò per Napoli una parentesi breve ma che diffonderà alto il suo grido in tutta l'Europa: pochi mesi di fervore giacobino in cui donne e uomini, dal palco del Lirico, ribattezzato Teatro Nazionale di San Carlo, si fecero promotori degli ideali di libertà, fraternità e uguaglianza. In riferimento all'Inno composto da Cimarosa, il *Monitore*, in data 27 gennaio, scrisse che 'Nel Teatro Nazionale di San Carlo fu cantato un inno patriottico in mezzo ai più lieti evviva alla Libertà'.



La parentesi libertaria fu soffocata nel sangue e Napoli vide l'ascesa al trono di **Joachim Murat**. La capitale del Regno splendeva tra le città europee, con quasi mezzo milione di abitanti e il vivace flusso dei visitatori portata dalla voga del Grand Tour. Nel 1812 nasce al San Carlo la *Scuola di Danza* più antica d'Italia, alla cui grandezza contribuiranno artisti come Pietro Hus, Salvatore Taglioni, Bianca Gallizia, Anna Razzi.

Murat affidò la gestione del Teatro a Domenico Barbaja; si aprì così un nuovo capitolo nella storia del San Carlo: il tempio delle grandi stagioni dirette da Rossini e Donizetti. Nel 1815 un giovane compositore di 23 anni, Gioacchino Rossini, firma la sua prima opera al San Carlo, *Elisabetta Regina d'Inghilterra*, rappresentata con un cast stellare, e, da allora, la scena del San Carlo si riempie di respiro rossiniano. Gaetano Donizetti con ben 17 opere, interpretate da artisti incredibili tra cui Gilbert Duprez, *inventore del do di petto*, emblema stilistico del canto romantico, fece vibrare le più intense corde sonore degli anni d'oro del Teatro San Carlo.

Il Real Teatro era diventato Teatro del Popolo. Con il Congresso di Vienna, i Borbone, con **Re Ferdinando I**, tornarono sul trono ma non poterono impedire ad intellettuali come Eleonora Pimentel Fonseca, Luisa Sanfelice, Domenico Cirillo, Francesco Caracciolo, Melchiorre Delfico

e lo stesso Domenico Cimarosa di lasciare un'impronta indelebile e ineludibile nel faticoso processo di costruzione dell'identità italiana.

Nella notte del 13 febbraio del 1816 un incendio devastò l'edificio del Massimo napoletano, distruggendo completamente il meraviglioso salone settecentesco, la sala e il palcoscenico, lasciando intatti soltanto i muri perimetrali; cumuli di macerie fumanti furono visibili per giorni da tutta la città. L'incendio del San Carlo fu un colpo al cuore della monarchia borbonica, recentemente restaurata, al suo prestigio, alla sua vetrina più illustre.

Farlo rinascere dalle sue ceneri era un imperativo categorico!

Passarono meno di dieci giorni dalla terribile notte che aveva tenuto sveglia l'intera città, quando, il 22 febbraio, con un regio decreto, Re Ferdinando ordinò la ricostruzione del teatro '*nel più breve tempo possibile e nella stessa forma e decorazione*'.

Per spostare le rovine furono impiegati 400 uomini al lavoro per sessanta giorni; il resto fu un miracolo dell'abilità degli artigiani fatti affluire da tutto il Regno per contribuire al completamento dell'opera. Il Sovrintendente Domenico Barbaja, ex garzone di taverna, aveva anche in gestione a Vienna il Kärntnertortheater e il Theater an der Wien;

aveva, inoltre, a Milano, la concessione dei giochi d'azzardo nel ridotto della Scala; secondo quanto riportato da Giampiero Tintori, *'tenendo banco per il gioco d'azzardo alla Scala, in una sola stagione, riuscì a spennare così bene i nobili milanesi da ricostruire il Teatro di San Carlo e divenirne il signore assoluto'*.

La ricostruzione, compiuta in solo nove mesi, fu diretta dall'architetto e scenografo Antonio Niccolini, caposcuola del Neoclassicismo a Napoli, che conservò l'impianto a ferro di cavallo e la configurazione del boccascena, allargato e ornato dal bassorilievo raffigurante *Il Tempo e le Ore*.

La sala fu ampliata per ospitare 2500 persone sedute. L'apparato decorativo fu realizzato in cartapesta per ottimizzare l'**acustica**, da sempre elemento di spicco del teatro. Anche la tela del soffitto servì a migliorare la diffusione del suono; una tela di 500 mq, opera di Antonio, Giovanni e Giuseppe Cammarano, che raffigura Apollo che presenta a Minerva i più grandi poeti del mondo. Il soffitto fu innalzato e fu posizionato, in posizione sottoelevata rispetto al tetto, un velario, la tela appunto, in modo da creare una camera acustica, come se ci fosse un tamburo sopra la platea.

Un altro particolare molto interessante è l'orologio nel sottarco dove a scandire lo scorrere del tempo non sono le lancette ma un quadrante mobile. Una figura alata, allegoria del tempo, indica l'ora col dito ed accanto a lei vi è una sirena che gli suggerisce di far scorrere più lentamente i minuti, in modo da far godere più a lungo la bellezza delle arti.

La nuova inaugurazione avvenne il 12 gennaio 1817, nel giorno del compleanno del Sovrano. Lo spettacolo d'apertura fu *'Il Sogno di Partenope'*, melodramma allegorico di Mayr e Urbano Lampredi, in cui, per magnificare il Sovrano e la ricostruzione del Teatro, si metteva in scena proprio l'incendio che lo distruggeva. Poi una nuvola, caduta dal cielo tra *Partenope*, Apollo e



Minerva, faceva immaginare che tutto fosse stato soltanto un sogno e comparivano le scene del ballo ideato da Salvatore Viganò, intitolato *'La virtù premiata'*: il Teatro era lì, splendente di ori, sete e cristalli, sotto gli occhi di tutti.

Fu Stendhal, presente alla seconda, fastosa, inaugurazione, a tesserne l'elogio più bello: *'Gli occhi sono abbagliati, l'anima rapita. Non c'è nulla, in tutta Europa, che non dico si avvicini a questo teatro, ma ne dia la più pallida idea. Questa sala, costruita in trecento giorni, è un colpo di Stato. Essa garantisce al re, meglio della legge più perfetta, il favore popolare. Chi volesse farsi lapidare, non avrebbe che da trovarvi un difetto'*.

Nessuno ha mai trovato parole esaurienti per descrivere la bellezza e la magnificenza di questo Teatro, simbolo di una Napoli che rimarcava il suo status di grande capitale europea e che tutt'oggi mantiene un fascino senza eguali.

Negli anni successivi, Niccolini intervenne, a più riprese, sull'edificio che progressivamente acquisì la fisionomia odierna. La prima fase riguardò la facciata, arricchita con elementi della grammatica classicistica e decorazioni ellenizzanti; furono

aggiunti il ridotto e gli ambienti di ricreazione e ristoro. Il portico carrozzabile fu ispirato al modello della Scala e modificato con l'inserimento della loggia ionica corrispondente agli ambienti del ridotto; tanti piccoli e grandi interventi fecero di quella sala un unicum al mondo, in cui si teneva conto anche dell'effetto dei toni tra il blu, l'oro e l'argento *'perché i vari colori delle vesti, e degli abbigliamenti degli Spettatori avessero un campo semplice ove poter brillare'*.

Così anche il lampadario, sistemato non al centro della sala ma più in fondo, nella parte più oscura e distante dalla scena, in quanto *'la riunione di cento fiaccole scintillanti in mezzo agli Spettatori offende la vista e distrugge l'illusione della scena'* e, al centro del soffitto, la tela dei fratelli Cammarano, con Apollo che presenta a Minerva ai più grandi poeti del mondo, sostituita nel 1854 dall'attuale, dovuta a Giuseppe Mancinelli e Salvatore Fergola, raffigurante un simbolico Parnaso, con ottanta poeti e musicisti. Il Teatro acquisì le connotazioni del Tempio, diventando il monumento-simbolo della città. *'La prima impressione è d'esser piovuti nel palazzo di un imperatore orientale; gli occhi sono abbagliati, l'anima rapita!'*, scrisse Stendhal nel suo reportage.

La direzione del Teatro fu affidata a Gioacchino Rossini e poi a Gaetano Donizetti; uno dei periodi più felici del San Carlo, durante il quale furono presentate ben 19 opere in prima esecuzione, ennesima dimostrazione dell'importanza di Napoli come capitale della musica colta. Tutti i più grandi artisti calcarono le scene del Teatro, da Niccolò Paganini a Vincenzo Bellini; Uno spazio particolare occupa Saverio Mercadante che divise la sua fetta di gloria con Giuseppe Verdi.

Con l'avvento dei **Savoia** al trono d'Italia, il Teatro San Carlo fu posto in secondo piano rispetto alla Scala di Milano; i tessuti blu borbonici furono sostituiti dal colore rosso della Casa piemontese,

e lo stemma dei Borbone fu letteralmente nascosto da quello Sabauda, quasi a voler occultare ogni ricordo di quella dinastia che aveva portato Napoli a competere con le più importanti metropoli europee. Solo nel 1980 lo stemma dei Borbone venne riabilitato e tornò a imporre la sua presenza, indelebile ricordo di quando i Sovrani di mezza Europa rendevano omaggio alla capitale del Sud.

Il XX secolo, il secolo breve, che vide l'Europa e il mondo sconvolti da terribili conflitti, inizia al San Carlo con la prima napoletana di Tosca di Puccini. Sono gli anni di Giuseppe Martucci, *pianist of continental fame*, tra i più significativi compositori italiani del tardo '800, ammirato da Franz Liszt e Anton Rubinstein; è la sua bacchetta a sdoganare la tradizione wagneriana al San Carlo, inaugurata con Lohengrin nel 1881; c'è lui sul podio per la prima di Tristan und Isolde di Richard Wagner e quando Richard Strauss arriva in città per assistere alla sua Salome. Indimenticabili le opere di Puccini e la musica della giovane scuola di Mascagni e dei napoletani, per nascita e formazione, Leoncavallo, Giordano, Cilea e Alfano.

È il momento in cui la figura del Direttore d'Orchestra conquista un ruolo sempre più decisivo e fondamentale per lo spettacolo. Compositori come Honneger, Debussy, Boito, Zandonai e Pizzetti incorniciano il grande repertorio del melodramma italiano, da sempre carta d'identità del Teatro che neanche in tempi di guerra interrompe la sua attività, se non per pochissimi mesi.

Dopo la seconda guerra mondiale, nel 1946, il San Carlo fu il primo teatro italiano che ebbe il coraggio di ripartire e lo fa con una fortunata tournée al Covent Garden di Londra mentre a casa si preparavano storiche prime come *Ariane et Barbe-bleue* di Dukas, *Dall'oggi al Domani* di Schonberg, *Carmina Burana* e *La luna* di Orff, in scena tra il '50 e il '60.

Il Teatro San Carlo di Napoli, fin dalla sua nascita, ha stabilito diversi record che tutt'ora gli concedono un posto d'onore nel mondo dell'arte; è il più antico Tempio d'opera lirica del mondo. Il suo valore culturale non è secondo alla grandezza architettonica, con una pianta a ferro di cavallo, modello divenuto riferimento per il teatro all'italiana. Fu la struttura del Teatro San Carlo ad ispirare quella del Teatro Argentina di Roma e del Massimo di Palermo.

La facciata è un'elegante struttura neoclassica, arricchita da elementi decorativi che richiamano la poesia drammatica e la musica; combina elementi del classicismo con decorazioni ellenizzanti, creando un'atmosfera che evoca poesia e musica; sulla sommità, il gruppo scultoreo di Partenope, figura mitologica che rappresenta Napoli.

Se all'esterno si presenta come un continuo del Palazzo Reale, è all'interno che mostra la grandezza



e la genialità del tempo.

Il colpo d'occhio, per chi non è abituato, rischia di essere fatale. Quando si varca la maestosa doppia porta d'ingresso, si sentono la Storia ed i secoli che respirano all'unisono con noi, e, con il giusto

silenzio, l'atmosfera diventa ancora più solenne.

L'imponente stemma dei Borbone campeggia sopra il palcoscenico: tre gigli d'argento su campo azzurro e 21 simboli araldici dei nobili Casati di Napoli. *'Lo Stato, siamo noi'* sembra voler dire quel simbolo ingombrante, un simbolo con cui hanno dovuto confrontarsi tutti gli uomini che hanno fatto la storia d'Italia: dai francesi di Murat a Cavour, ai Savoia e ai governi dell'Italia fascista e poi repubblicana. L'eredità dei Borbone di Napoli è tutta racchiusa in quella sala.

Oltre allo sfarzo di un teatro reale, un accorgimento importante fu l'installazione di specchi alle pareti laterali dei palchi, inclinati in modo tale da riflettere il palco reale. Uno stratagemma che serviva a far rispettare al pubblico una regola non scritta: gli spettatori non potevano applaudire o chiedere il bis prima del Re. Grazie agli specchi, tutti potevano essere certi che il Sovrano stesse battendo le mani. Beh, per stabilire se lo spettacolo e l'artista esibitosi sul palco erano stati di gradimento e quindi degni di applausi, bisognava attendere il placito del Re!

Alcuni dettagli architettonici sono passati inosservati per anni. Solo nel 1980 fu scoperto lo stemma originario del Regno delle due Sicilie posto sotto l'arco del proscenio; nello stesso punto venne alla luce l'orologio con un curioso meccanismo invertito che metteva le figure allegoriche del Tempo e delle Ore come lancette fisse su un quadrante in rotazione.

Il San Carlo è uno scrigno di bellezza e curiosità che rinnova il suo valore ad ogni stagione teatrale, mantenendo vivo lo spirito di una città che ama confondere palco e realtà.

Orgoglio partenopeo, ha quasi duecentonovanta anni; li porta magnificamente, dopo essere sopravvissuto a incendi e guerre, e continua a incantare il pubblico di spettatori e ad attrarre i

massimi esponenti della lirica e del balletto. La sua acustica eccezionale e la sua bellezza architettonica lo rendono un luogo magico dove la musica prende vita e trasporta gli spettatori in un mondo di emozioni intense, decretando Napoli vera capitale della musica lirica.

Il Teatro San Carlo di Napoli è stato inserito dall'Unesco nell'elenco dei monumenti considerati **Patrimonio dell'Umanità**, grazie anche all'ultimo restauro del 2010 con cui lo storico edificio ha acquisito un aspetto ancora più moderno e funzionale. La struttura può ospitare un pubblico di quasi 3000 persone, ha un palcoscenico di più di 30 metri ed è considerato dalla critica il teatro più bello del mondo.



Le tue donazioni cambiano vite

Ogni gesto conta. **Sostieni i nostri progetti.** Con il tuo supporto, possiamo continuare a offrire cure palliative, attività ricreative e **conforto a chi ne ha più bisogno.**

Il nostro prossimo obiettivo



Il nostro prossimo traguardo è **acquistare un'ambulanza** per offrire un servizio di trasporto ai pazienti dell'Hospice.

Con il tuo aiuto, potremo **garantire spostamenti sicuri e confortevoli** per visite mediche, attività terapeutiche e ricongiungimenti con i propri cari.

Partecipa a questa missione!



Hai un familiare in Fondazione Clotilde?

Non dimenticare di scaricare l'app FuturaCare, disponibile per IOS e Android.

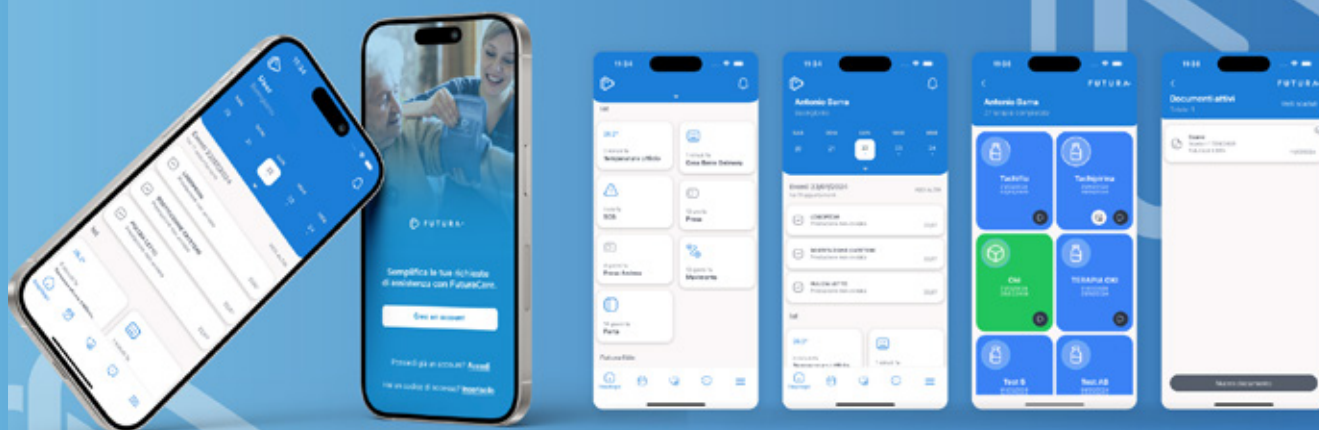
Con l'app FuturaCare puoi comunicare con il personale medico di Fondazione, monitorare lo stato di salute dei tuoi cari e ricevere aggiornamenti direttamente dalla struttura.



per Android



per IOS



Anime Salve

Fabrizio De Andrè

Mille anni al mondo mille ancora
Che bell'inganno sei anima mia
E che bello il mio tempo che bella compagnia
Sono giorni di finestre adornate
Canti di stagione
Anime salve in terra e in mare
Sono state giornate furibonde
Senza atti d'amore
Senza calma di vento
Solo passaggi e passaggi
Passaggi di tempo
Ore infinite come costellazioni e onde
Spietate come gli occhi della memoria
Altra memoria e non basta ancora
Cose svanite, facce e poi il futuro

I futuri incontri di belle amanti scellerate
Saranno scontri
Saranno cacce coi cani e coi cinghiali
Saranno rincorse, morsi e affanni per mille anni
Mille anni al mondo mille ancora
Che bell'inganno sei anima mia
E che grande il mio tempo che bella compagnia

Mi sono spiato illudermi e fallire
Abortire i figli come i sogni
Mi sono guardato piangere in uno specchio di
neve
Mi sono visto che ridevo
Mi sono visto di spalle che partivo
Ti saluto dai paesi di domani
Che sono visioni di anime contadine
In volo per il mondo
Mille anni al mondo mille ancora
Che bell'inganno sei anima mia
E che grande questo tempo che solitudine
Che bella compagnia

