



Università
Ca' Foscari
Venezia

Corso di Laurea Magistrale
in Storia dal Medioevo all'età contemporanea

Tesi di Laurea

L'associazione “Via di Natale” di Pordenone

Interventi e dibattiti su malattia e “fine vita” dagli anni Settanta a oggi

Relatore

Ch. Prof.ssa Gilda Zazzara

Laureando

Marco Gallini

Matricola

869441

Anno Accademico

2022 / 2023

INDICE

INTRODUZIONE	1
CAPITOLO 1 IL CANCRO NELLA STORIA DELLA SANITÀ ITALIANA	7
1.1 IL “BRUTTO MALE”	7
1.2 LA SANITÀ NELL’ITALIA REPUBBLICANA DAL 1946 AGLI ANNI SETTANTA	16
1.3 IL CASO CHIDICHIMO	21
1.4 LA POLITICA SANITARIA NEGLI ANNI NOVANTA	26
1.5 L’ISTITUTO TUMORI DI MILANO E IL RUOLO DI UMBERTO VERONESI	32
CAPITOLO 2 PORDENONE DI FRONTE ALLA MALATTIA	39
2.1. 1977: NASCITA DI UN’ASSOCIAZIONE	39
2.2. LE “LUCCIOLATE”. CAMMINATE NOTTURNE PER RACCOGLIERE FONDI	45
2.3. LA CAMPAGNA PER L’OSPEDALE REGIONALE PER LA CURA DEL CANCRO IN REGIONE	46
2.4. LA RACCOLTA FIRME PER UN OSPEDALE ONCOLOGICO IN REGIONE	48
2.5. QUALCOSA COMINCIA A MUOVERSI: LA NASCITA DEL CRO E IL CONFLITTO SULL’OSPEDALE SAN ZENONE	51
2.6. SILVIO GARATTINI E L’ISTITUTO MARIO NEGRI	59
2.7. IL DISCORSO SULLA PREVENZIONE	61
2.8. LA LOTTA CONTRO IL FUMO E L’ALCOLISMO	65
2.9. IL GIORNALE DELLA “VIA DI NATALE”	71
CAPITOLO 3 LA CASA “VIA DI NATALE”	75
3.1. LE INIZIATIVE PER LA GIORNATA DELLA SALUTE	75
3.2. LA PRIMA CASA	78
3.3. 1995: LA SECONDA CASA	81
3.4. L’HOSPICE: STORIA E FILOSOFIA	86
3.5. IL MALATO TERMINALE	94
3.6. LE ATTIVITÀ DELLA “VIA DI NATALE” NEL DUEMILA	104
BIBLIOGRAFIA	109
APPENDICE	115

INTRODUZIONE

«Si dovrebbe pensare più a far bene che a stare bene: e così si finirebbe anche a star meglio». Questa frase di Alessandro Manzoni, tratta dal suo più celebre romanzo *I promessi sposi*, si trova all'entrata della Casa "Via di Natale" di Aviano (provincia di Pordenone), una struttura privata che dà accoglienza e ospitalità gratuitamente ai malati oncologici in cura terapeutica al vicino Centro di Riferimento Oncologico di Aviano, ai malati terminali e alle loro famiglie che li accompagnano. Una frase che raccoglie nella sua essenza lo spirito dell'associazione pordenonese "Via di Natale", che si è contraddistinta in Friuli e in Veneto per il suo operare a favore delle persone malate di cancro.

In Italia si è iniziato a parlare di volontariato a metà degli anni Settanta e a Pordenone esiste dal 1977 quest'associazione. A farla sorgere è stato un gruppo di commercianti del centro città di Pordenone, il cui trascinatore, fino al momento del suo decesso avvenuto nel 2002, è stato Franco Gallini; con la sua morte, il testimone è passato alla moglie Carmen che ancora oggi continua a dirigerla. Le associazioni di volontariato svolgono un ruolo fondamentale nel tessuto sociale in quanto cercano di livellare le disuguaglianze, di colmare le carenze strutturali nella nostra società a cui, spesso, lo Stato non riesce a dare adeguate risposte, portano conforto a chi ne ha bisogno. La nascita di un ente no profit è dettata dall'assenza nel territorio di strutture statali che si occupino di un determinato problema o magari esistono ma la loro funzionalità è incompleta perché non riesce a soddisfare tutte le richieste; l'ente privato, quindi, diventa complementare del pubblico per dare migliori risposte ai cittadini.

La motivazione per cui ho voluto affrontare con questo studio la vita dell'associazione "Via di Natale" era conoscere il percorso che deve compiere un ente no profit per imporsi nel territorio quale fornitore di un determinato servizio di interesse generale a titolo volontario. Raggiungere la sua *mission* quotidianamente a favore dei cittadini è un impegno che spesso rappresenta la punta di un iceberg la cui parte sommersa è costituita da problematiche collaterali che sembrano talvolta ostacolarne il cammino: per un ente privato volontario senza finalità di lucro che vorrebbe svolgere un'attività di utilità sociale, le applicazioni delle normative vigenti dal punto di vista amministrativo, fiscale e burocratico sembrano creare degli impedimenti. In realtà sono indispensabili per poter affiancare le istituzioni pubbliche esistenti.

Il lavoro prende avvio esaminando le attività di studio svolte nel XVIII secolo da Bernardino Ramazzini tese a evidenziare le cause d'insorgenza della malattia legate alla professione esercitata dai malati. Era la prima analisi che sanciva il legame tra ambiente-stato sociale-malattia, a cui faranno seguito cento anni dopo gli studi del britannico Percival Pott per arrivare sino ai giorni nostri. Fare un'adeguata prevenzione nell'ambiente lavorativo era quasi impossibile data la resistenza da parte degli industriali a mettere in atto tutte le misure che proteggessero i lavoratori, preferendo stipulare a favore di questi ultimi delle assicurazioni riparative dei danni ricevuti o di incentivare economicamente l'adozione di corretti stili di vita da parte del proletariato¹. Attraverso un'analisi del panorama politico e sanitario in Italia dagli anni Settanta si può verificare quanto era tenuta in considerazione la salute dei cittadini dallo Stato mediante la sua legislazione e conseguentemente quali risposte era in grado di fornire il sistema sanitario pubblico in applicazione delle leggi promulgate. Volevo verificare i presupposti per cui sorgono gli enti di volontariato privato, come compensano o completano il *welfare* statale e come il sinergismo (o la sua mancanza) tra pubblico e privato riesce a soddisfare il cittadino. Era necessario capire perché lo Stato che doveva preoccuparsi della salute dei propri cittadini, negli anni Settanta, fosse impreparato a rispondere sul problema della malattia del cancro ai tanti pazienti costretti a rivolgersi a ospedali specializzati (Istituto Tumori di Milano per il Nord e Istituto Tumori Sant'Elena di Roma per il Centro-Sud), obbligando gli ammalati a lunghi e penosi "viaggi della speranza". I molti appelli ai governi che si succedevano nel corso degli anni da parte del professor Umberto Veronesi, che in questa tesi è un protagonista in quanto direttore dell'Istituto Tumori di Milano e uno dei più autorevoli specialisti delle patologie tumorali, e da tutto il mondo medico a investire sulla ricerca e ad attrezzare le strutture ospedaliere con macchinari innovativi per avere armi più efficaci non sono stati accolti o solo in parte. Perciò, chi aveva la disponibilità economica si recava all'estero, spesso negli Stati Uniti, per cercare di curarsi e chi questa disponibilità non ce l'aveva restava in Italia, curato con terapie spesso non idonee alla specificità della neoplasia; non era un mistero che negli anni Ottanta, come disse lo stesso Veronesi, il 35 % dei pazienti era curato male². Probabilmente la carenza di strutture specialistiche per le cure dei tumori e la costante scarsità di fondi da destinare alla ricerca faceva sì che i giovani

¹ G. BERLINGUER, *Bioetica quotidiana*, Giunti Gruppo Editoriale, Firenze, 2000, p. 91.

² «La Domenica del Corriere», 1978, p. 143.

medici capaci si trasferissero all'estero per vedere soddisfatta la loro professionalità che in Italia non trovava spazio.

Se la Sanità era malata, come poteva sperare il cittadino colpito dal “brutto male” (come si era soliti dire) di salvarsi quando su tre ammalati uno moriva sicuramente a causa di una diagnosi tardiva o per le terapie inefficaci? Erano problemi evidenti, a cui la politica faticava a dare una risposta. Ciò succedeva perché la politica era sempre un passo indietro rispetto alla malattia tumorale. La prima svolta che diede la politica in campo sanitario fu la riforma Mariotti nel 1968 che trasformò l'intera rete ospedaliera in enti ospedalieri pubblici in modo da garantire al paese un alto livello assistenziale comune a tutti i cittadini; le regioni avrebbero assunto il compito di curare la programmazione ospedaliera e ciò doveva essere garanzia di una copertura sanitaria per tutti. Ma questa riforma suscitò grandi proteste da parte di diversi ambienti politici (dal PRI, dall'INAM, dal Ministro del Lavoro e della Previdenza sociale Donat Cattin) perché il suo obiettivo era quello di chiudere il sistema mutualismo³. I medici delle casse mutue, che godevano di forti supporti politici, fecero fatica ad accettare l'abbandono di questa impostazione burocratica a favore di questa riforma che si trovò alle prese con il grande indebitamento delle mutue che doveva essere saldato. Dovendo rompere il triangolo di ferro costituito da enti mutualistici, enti ospedalieri e medici, si arrivò così alla riforma del Ministro della Sanità Tina Anselmi con la legge n. 833 del 28 dicembre 1978 che istituiva il Servizio Sanitario Nazionale, che, creando una regionalizzazione della Sanità, rappresentò un punto di svolta per i cittadini italiani. L'autonomia data alle regioni da questa legge le rese libere di adottare soluzioni e piani sanitari diversi in virtù delle risorse e della capacità amministrativa dimostrata dalla politica regionale che, anziché creare uniformità nei servizi sanitari offerti ai cittadini, evidenziò ancora di più il divario già esistente tra Nord e Sud⁴.

Di conseguenza, aumentò il movimento dei pazienti “a salire” per farsi curare e “a scendere” per rientrare al proprio domicilio, che ancor oggi persiste. Il carico di sofferenza provocato dalla patologia tumorale degli ammalati veniva appesantito dal problema economico per pagare il viaggio e una stanza per soggiornare in due persone, per un periodo che non era sempre ben definito. Ecco perché l'associazione “Via di Natale” aveva fortemente voluto edificare una struttura che potesse offrire a queste persone un sollievo alla condizione che stavano vivendo. Molti pazienti vengono curati

³ C. GIORGI, I. PAVAN, *Storia dello Stato sociale in Italia*, Il Mulino, Bologna, 2021, pp. 426-427.

⁴ G. COSMACINI, *Storia della medicina e della sanità in Italia*, Laterza, Roma-Bari, 2005, p. 517.

e riescono a proseguire la loro vita con una certa normalità; molti altri, invece, muoiono perché consumati dalla malattia che inesorabilmente ha fatto il suo cammino.

Come ricostruito, da un'iniziale raccolta fondi a favore dell'Istituto Tumori di Milano del professor Veronesi (che si rivelò fondamentale per l'avvio dell'attività del sodalizio pordenonese), l'associazione si è sviluppata in direzione di un servizio di sensibilizzazione da parte della cittadinanza sul problema della patologia neoplastica e sull'adozione di corretti stili di vita per evitarla, per arrivare prima alla realizzazione del Centro di Riferimento Oncologico (CRO) di Aviano, ritenuta oggi un'eccellenza a livello europeo, e successivamente della Casa "Via di Natale" sorta per dare ospitalità gratuita ai malati che sono in cura presso l'adiacente CRO e ai loro familiari che li accompagnano. In questa casa, dal 1996 è stato costituito un *hospice* per offrire assistenza ai malati terminali che, sostenuti dalle cure palliative, devono affrontare l'ultimo tratto della loro esistenza. Si è quindi misurata con il tema delicatissimo, un vero e proprio tabù per l'epoca, del significato della sofferenza nel "fine vita".

Soffermandosi a meditare sullo stato del malato terminale, molte domande sorgono su come viene affrontata la morte dalle persone coinvolte nel percorso terapeutico: malato, familiare, personale sanitario. Quale visione della morte abbiamo? Che differenza c'è tra una buona e una cattiva morte? È davvero necessario "umanizzare" il processo del morire? Cosa significa essere malato terminale? Come viene assistito dai familiari e come si pone lo staff medico nei suoi confronti? Il malato è consapevole che deve morire o la malattia e la sua prognosi gli sono tenuti nascosti? Come ci si avvicina, come medico e come familiare, a una persona che è cosciente e che sa di morire? C'è un corretto dialogo tra il medico, il malato e i suoi familiari per spiegare cosa succederà negli ultimi istanti di vita?

Nel documento *Dichiarazioni anticipate di trattamento* del 18 dicembre 2003 è stata affrontata dal Comitato Nazionale di Bioetica questa situazione molto delicata, che talvolta può lasciare spazio a interpretazioni; proprio per non creare facili malintesi da parte dei medici o dei familiari, il comitato ha ribadito che nell'avvicinamento alla morte deve essere data la giusta dignità alla persona, devono essere confermate le sue volontà espresse anticipatamente sul trattamento terapeutico di fine vita, anche se in quel momento non sarà più cosciente⁵. Come dovrà comportarsi il medico se il paziente non è cosciente? Dovrà adoperarsi di sua iniziativa per proseguire a dargli la vita o

⁵ BIOETICA GOVERNO, www.bioetica.governo.it/media/1869/p58_2003_dichiarazioni_anticipate_trattamento_it.pdf (05.09.2023).

dovrà rispettare le sue volontà che porteranno sicuramente al decesso? La figura del familiare è fondamentale per garantire il diritto già espresso dal malato, evitando qualsiasi accanimento terapeutico. Accompagnare il proprio caro alla morte non significa praticare l'eutanasia, ma dare dignità a un percorso di sofferenza che si conclude con l'appropriazione da parte del malato della sua morte. L'auspicio è che anche l'impegno politico si rivolga alla realizzazione di un'assistenza sanitaria rispettosa delle scelte del malato sino alla fine della vita e miri alla creazione di strutture sanitarie che possano farsi carico dei malati nella fase terminale, dando una risposta concreta non solo ai cittadini ma anche ai medici che ogni giorno fronteggiano la morte⁶.

Questa ricerca si è basata, quindi, su tre tipi di fonti: storiografia sul *welfare* e storia della medicina, discussione bioetica e archivio privato della "Via di Natale".

La fase di ricerca documentaria ha permesso di prendere visione di una grande quantità di documenti composti da articoli di giornale, da lettere private rivolte a personalità politiche nazionali (anche un Presidente della Repubblica) e regionali di spicco, da resoconti contabili, da promemoria e idee appena abbozzate che poi si trasformeranno in progetti reali. C'erano anche lettere di pazienti che in momenti di lucidità avevano sentito la necessità di riportare la personale gratitudine per il sollievo dal dolore e dalla sofferenza; lettere di familiari che ringraziano l'associazione pordenonese per l'aiuto ricevuto, non solo per averli sollevati da un impegno che non erano più in grado di sostenere ma soprattutto per le amorevoli attenzioni ricevute dal loro caro. Se all'inizio la Casa era vista dai familiari dei malati come un luogo che faceva paura, ai più si rivelerà un dono, per quanta umanità avevano ricevuto, per la grande solidarietà dimostrata dalla gente friulana e veneta che aveva permesso la sua costruzione.

⁶ C.E.F. (Comitato per l'Etica di Fine Vita), *Carta delle Volontà Anticipate*, Casa Editrice Vicolo del Pavone, Piacenza, 2008, pp. 17-22.

CAPITOLO 1

IL CANCRO NELLA STORIA DELLA SANITÀ ITALIANA

1.1 IL “BRUTTO MALE”

Il cancro è una delle malattie più terribili che colpisce il genere umano da sempre, sin dalla Preistoria, e il suo nome deriva dal termine greco *karkinos* (granchio) che identifica la molteplicità delle malattie che colpiscono tanto gli animali quanto gli uomini, che sono accomunati dalla caratteristica di una crescita incontrollata di cellule anormali dell'organismo¹. Gli oncologi ritengono che le cause dell'insorgenza del cancro sono dovute ai fattori socio-ambientali, allo stile di vita dell'individuo e alla familiarità con la malattia. In realtà ricerche e studi di ritrovamenti archeologici avevano dimostrato che si moriva di cancro anche nell'antichità, anche se bisognava comprendere meglio l'influenza delle sostanze carcinogene non industriali quali radiazioni solari, piombo, fuoco dei camini, virus e parassiti².

A partire dall'età moderna, alcuni studiosi correlarono la malattia alle condizioni lavorative ed igieniche delle persone. Uno dei pionieri di questi studi fu il medico del lavoro di Carpi Bernardino Ramazzini (1633-1714), il quale aveva compiuto le sue prime analisi sulle *malattie professionali*, quelle malattie che si sviluppavano a seconda della professione esercitata. Nella sua opera *De morbis artificum*, il medico spiegò il metodo di analisi capace di dimostrare quanto le condizioni ambientali e le abitudini di vita fossero i fattori principali dell'insorgenza di patologie e stati morbosi negli esseri umani³. Vennero posti sotto la lente d'ingrandimento minatori, chimici, vasai, tintori, becchini, scalpellini, lavandaie, facchini, pescatori, cantanti. Altri se ne aggiunsero successivamente, come copisti e scrivani, speziali e ramai; tutti erano espressione di professioni che si compivano attraverso il contatto con agenti chimici corrosivi, materiali tossici, altri perché svolti in condizioni di insalubrità delle città, delle strade e

¹ U. VERONESI, F. BERTOLINI, G. CURIGLIANO, *La grande scienza. Oncologia*, in *Storia della scienza* (2003).

² E. BLAKEMORE, *I tumori erano meno diffusi nel mondo preindustriale*, online in <https://www.nationalgeographic.it/storia-e-civiltà/2021/05/i-tumori-erano-meno-diffusi-nel-mondo-preindustriale> (28.03.2023).

³ S. MARINOZZI, *Bernardino Ramazzini*, in *Dizionario biografico degli italiani – Volume 86* (2016).

dei luoghi di lavoro, altri ancora perché bisognava mantenere a lungo posizioni innaturali con il corpo e che, se tenute fin dalla fanciullezza, portavano anche a deformazioni scheletriche. Ancora, dimostrò come il tumore della mammella era più frequente tra le suore rispetto al resto della popolazione femminile suggerendo che esso fosse imputabile al celibato e al fatto che non avendo figli non avrebbero allattato⁴. Le indagini di Ramazzini erano state compiute in un'epoca in cui nelle società europee non si era ancora sviluppata l'industrializzazione e il sostentamento delle popolazioni continuava ad appoggiarsi su un'economia agricola, eccezion fatta per la Gran Bretagna che tra il XVII e il XVIII secolo era l'unico paese che aveva costruito le proprie fabbriche.

Un secolo dopo, un altro studioso, il chirurgo britannico Percivall Pott, stilò la prima descrizione di carcinogenesi (mutazioni di una cellula sana che si trasforma in una cancerogena) in rapporto allo stato professionale, dimostrando come il tumore scrotale risultasse molto frequente tra gli spazzacamini ed evidenziò il lungo periodo di latenza della carcinogenesi poiché alcuni pazienti avevano svolto questa professione solo in età adolescenziale⁵. Attraverso i suoi studi si poté dimostrare che la causa di insorgenza di queste malattie poteva essere trovata ancora prima di capire quali fossero gli agenti specifici e meccanici al fine di prevenire lo sviluppo della malattia stessa⁶.

Con la Rivoluzione Industriale, il lavoro nelle fabbriche aveva determinato l'aumento di queste malattie, dovuto a molteplici cause quali le scarse condizioni igieniche del luogo di lavoro e delle abitazioni delle classi operaie, gli orari di lavoro protratti per molte ore, anche di notte, il salario bassissimo che non consentiva agli operai di accedere a fondamentali cibi per una adeguata alimentazione, la riduzione delle ore di riposo. Nel corso dell'età contemporanea molti scienziati attestarono che uno dei tumori più diffusi nella società era il tumore al polmone causato dal vizio del fumo. I medici, allora, non organizzavano campagne per la lotta contro il fumo per cui i produttori cercarono di rendere meno tossico il tabacco piuttosto che convincere i cittadini a smettere di fumare. Gli studi avanzati da Ramazzini, che vennero poi ripresi da molti filosofi e medici al fine di analizzare il problema della malattia da diversi punti di vista, miravano non solo a suscitare un sentimento di compassione verso i lavoratori e a soddisfare l'impulso della conoscenza scientifica ma anche, sull'onda dello sviluppo industriale, a

⁴ U. VERONESI, F. BERTOLINI, G. CURIGLIANO, *La grande scienza. Oncologia*, cit., p. 3.

⁵ Ibidem.

⁶ Ibidem.

promuovere il bene dello Stato e la salute dei lavoratori. Con ciò si iniziò ad analizzare le relazioni tra i vari soggetti coinvolti nel processo dello sviluppo sociale, spesso in contrapposizione tra loro: il capitale e il lavoro, lo stato e la legge, la religione e la politica, la medicina e le nuove professioni⁷. Da un lato si ponevano le aziende che miravano a raggiungere maggiori profitti, dall'altro il lavoratore quale strumento per il raggiungimento dei fini primari delle aziende. Le aziende fornivano ai lavoratori che svolgevano la loro attività in una situazione nociva per la propria salute delle forme di compensazione (solitamente in moneta) per i danni subiti e per i rischi prevedibili. Successivamente furono introdotte le assicurazioni obbligatorie (sul modello della Germania di Bismark) contro gli infortuni sul lavoro in modo che le aziende non potessero essere citate in giudizio per risarcire il lavoratore e al tempo stesso assicurassero al lavoratore un risarcimento automatico. Fino agli anni Sessanta del XX secolo, questi risarcimenti non offrivano ai proprietari delle fabbriche lo stimolo per operare sul fronte della prevenzione degli infortuni e delle malattie tanto che i casi di infortunio passarono da una media di 171 casi per mille lavoratori nel 1951-1955 al massimo di 231 casi nel 1963 e la stessa tendenza venne registrata per le malattie professionali. Solo con l'intervento dei sindacati e con l'applicazione di leggi più eque per i lavoratori si poté ridurre i numeri di un terzo e i morti per le stesse cause di due terzi⁸. Anche se il risarcimento era riparativo del danno, era comunque successivo alla malattia che sarebbe stata evitabile attuando una corretta prevenzione.

Fatta quest'introduzione, l'insorgenza delle patologie tumorali nei lavoratori poteva trovare riscontro sia nello stile di vita sia nella poca salubrità degli ambienti frequentati. Nel 1980 il giornalista Bruno Lucisano evidenziò nel quotidiano milanese «Il Corriere della Sera» alcune mappe tematiche per rappresentare la diffusione del cancro nel mondo. I quattro tipi di tumore analizzati da Lucisano erano il cancro dell'esofago, dello stomaco, del polmone e del colon. Il primo aveva un'altissima incidenza nella Repubblica Popolare Cinese con oltre centotrenta casi su 100mila abitanti all'anno; in Europa i paesi più colpiti erano la Francia (sedici su 100mila abitanti) e l'Unione Sovietica mentre in Italia si registravano otto casi su 100mila abitanti. Questo tumore era principalmente legato a fattori alimentari.

⁷ G. BERLINGUER, *Bioetica quotidiana*, cit., p. 82.

⁸ Ivi, cit., p. 91.

Il cancro allo stomaco era particolarmente diffuso in Giappone con centotrenta casi su 100mila abitanti mentre in Europa era uno dei tumori maligni più frequenti con 30-35 casi, anche se stava diminuendo, in Olanda e nell'Inghilterra meridionale.

Il cancro al polmone era uno dei tumori in continuo aumento, il cui primato mondiale spettava agli scozzesi con oltre centoventi casi su 100mila abitanti, piuttosto elevato anche in Irlanda e in Germania (64 casi/100mila). L'Italia, la Francia e la Danimarca presentavano trenta casi per 100mila abitanti. Questa tipologia di tumore era collegata grandemente al fumo ed era maggiormente presente nei paesi occidentali dove era legalizzato il consumo di tabacco.

Stazionari erano i tumori dell'intestino, soprattutto quello al colon, legati principalmente a fattori alimentari e si presentava maggiormente nei paesi occidentali dove c'era abbondanza di grassi animali nell'alimentazione. Stati Uniti ed Europa erano i paesi in cui queste patologie erano più diffuse e nella sola Europa ai primi posti si trovavano francesi e italiani⁹.

Nel 2022 un team di scienziati delle Università di Bologna e Bari, dell'Istituto per la bioeconomia (Ibe) del Consiglio nazionale delle ricerche e dell'Istituto nazionale di fisica nucleare ha effettuato uno studio epidemiologico analizzando i legami tra mortalità per cancro, fattori socio-economici e fonti di inquinamento ambientale in Italia, correlandoli con la residenzialità dei malati. Si è notato che la mortalità per cancro spesso superava la media nazionale laddove l'inquinamento ambientale era più elevato, a prescindere che le abitudini di vita risultino più sane. In particolare, l'analisi di 35 sorgenti di inquinamento ambientale (come attività industriali, uso di fertilizzanti o pesticidi, inceneritori, densità di veicoli a motore) aveva mostrato che per 19 categorie di tumori su 23 esisteva un'associazione spaziale con specifiche sorgenti di inquinamento. Tra queste le più comuni erano risultate la qualità dell'aria, la presenza di siti da bonificare e l'estensione delle aree coltivate. I dati mostrano che le persone che vivono nelle regioni del Nord Italia, dove le sorgenti di inquinamento sono elevate, hanno un tasso di mortalità per cancro relativamente maggiore rispetto alle regioni meridionali, anche se perseguono un migliore stile di vita (fumano meno e sono meno in sovrappeso), hanno reddito più elevato, consumano più alimenti di origine vegetale rispetto a quelli di origine animale e hanno una più facile accessibilità all'assistenza sanitaria; ciò suggerisce, nel complesso, che un migliore stile di vita e una maggiore

⁹ B. LUCISANO, *Nella battaglia mondiale contro i tumori prevale l'ingegno degli scienziati europei* in «Il Corriere della Sera», 25 maggio 1980.

attenzione alle problematiche socio-economiche e sanitarie possono ridurre solo in parte il rischio di morire di cancro nell'intera popolazione se la qualità dell'ambiente viene sottovalutata¹⁰.

Una delle più importanti scoperte in ambito sanitario fu quella del medico scozzese Alexander Fleming nel 1928 (per questo riceverà il premio Nobel nel 1945) che ricavò un antibatterico prodotto dalla muffa del genere *Penicillium*, la penicillina, con effetti curativi in molti casi di malattie infettive. Questo antibiotico fu introdotto in Italia dai soldati americani nel 1944 ed era un farmaco difficile da reperire perché difficoltosa la sua produzione e conseguentemente di alto costo e scarsa disponibilità. Proprio per le sue proprietà, trovò un grande impiego durante la Seconda Guerra Mondiale nella cura delle ferite infette dei soldati, ma rappresentò anche la terapia ottimale per debellare molte altre malattie fino ad allora pericolosissime e mortali quali la polmonite, la meningite, l'endocardite, la setticemia, la sifilide. La penicillina, quindi, rappresentò in Italia e nel resto d'Europa una vera *rivoluzione terapeutica* dato che per tutte le malattie che i medici sapevano diagnosticare ma non sapevano guarire, finalmente si era trovato un trattamento farmacologico che garantiva il completamento del ciclo diagnosi-terapia-guarigione dei malati¹¹. Lo studio e la scoperta di nuovi antibiotici, insieme alle migliorate condizioni alimentari e igieniche delle popolazioni, avevano favorito il debellamento di malattie endemiche multisecolari quali il tifo, la tubercolosi, il colera, la malaria, le malattie sociali della sifilide e della tubercolosi; le malattie infettive erano tutte considerate, ormai, malattie del passato. Ma altre stavano subentrando come l'arteriosclerosi e le sue complicanze e il cancro nelle sue molte forme tanto da poterle definire epidemie del XX secolo.

¹⁰ A. DI PAOLA, *La mortalità del tumore è geograficamente associata all'inquinamento ambientale*, online <https://www.cnr.it/it/news/11385/la-mortalita-da-tumore-e-geograficamente-associata-all%20inquinamento-ambientaleV> (05.02.2023).

¹¹ G. COSMACINI, *Storia della medicina e della sanità in Italia*, cit., pp. 438-442.

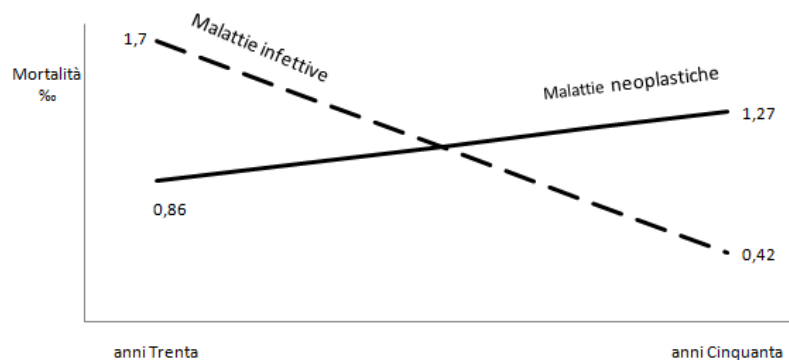


Grafico n. 1: andamento delle malattie infettive e neoplastiche dagli anni Trenta agli anni Cinquanta¹².

Come si può osservare nel grafico n. 1, dagli anni Trenta agli anni Cinquanta si notano due linee di tendenza opposte per i tassi di mortalità da malattie infettive e da malattie neoplastiche; per le prime, la linea è in evidente caduta dato che si passò in Italia da una mortalità di 1,7‰ abitanti allo 0,42‰, dimostrando come fossero in via di scomparsa, mentre per le neoplasie la percentuale crebbe dallo 0,86‰ all'1,27‰ nello stesso intervallo di tempo. Il cancro, così come l'infarto, rappresentava la malattia del presente¹³. Diversamente dalle malattie del passato per le quali una cura era stata trovata, quelle del presente godevano di una grande incertezza poiché non si conoscevano le cause della loro insorgenza e meno ancora le terapie da mettere in campo dato che non c'erano farmaci specifici studiati. In questo clima d'incertezza terapeutica il medico doveva intavolare una strategia individuale per il malato che avesse una ricaduta anche nel sociale (era medico personale e privato e al tempo stesso medico di una comunità) realizzando un intreccio tra salute personale e Sanità pubblica vissuta come fatto collettivo. Il cancro assunse così diverse dimensioni sociali che toccavano l'aspetto demografico poiché interessava fasce di popolazione sempre più ampie, l'aspetto economico incidendo nelle fasce d'età produttiva, l'aspetto politico perché la sua alta incidenza promuoveva un dovere sociale dello Stato; per tutti questi motivi possiamo definire il cancro una malattia sociale¹⁴.

Una relazione sullo stato sanitario nell'Italia repubblicana negli anni Cinquanta definiva così la situazione del paese:

Nella patologia contemporanea il cancro rappresenta una delle insidie più frequenti per l'integrità dei complessi sociali ed è problema universale alla cui soluzione sono tesi gli

¹² Ivi, cit., pp. 447.

¹³ Ivi, cit., pp. 446-448.

¹⁴ Ivi, cit., pp. 451-452.

sforzi di tutti i paesi, ivi compreso il nostro. L'Italia, infatti, che pur occupa tra tutte le nazioni un posto intermedio, registra valori di mortalità specifica assoluti e relativi ben notevoli, passando da un valore medio nazionale di 43,7 morti per 100.000 abitanti, nel triennio 1887-89, al 107,1 del 1950¹⁵.

Nel 1950, circa 53.000 italiani persero la vita a causa di malattie neoplastiche e nel 1957, secondo i dati Istat, i decessi in Italia causati dal cancro salirono a 68.840 tanto che nelle strutture sanitarie questo numero cresceva con un ritmo di 1.000 decessi annui¹⁶. La mortalità per tumore crebbe ancora nel periodo 1958-63 passando da 68.840 a 82.876 vittime; visti i numeri che crescevano in maniera significativa, il Ministero della Sanità cercò di realizzare un Centro per la lotta ai tumori in ogni provincia e aumentò gli stanziamenti per tale scopo¹⁷. Purtroppo queste misure servirono a poco perché vennero vanificate dall'inefficienza della struttura sanitaria pubblica.

Il cancro era considerato la seconda causa di mortalità nel paese dopo le patologie cardiovascolari, anche se era avvertito dal cittadino medio come il pericolo principale per la salute perché, dal momento in cui veniva diagnosticato, non esistevano cure efficaci che ne garantissero la guarigione¹⁸. Per questo motivo, il cittadino medio equiparava il cancro alla morte perché convinto che non ci fossero possibilità di salvezza. Dall'altra parte, però, la medicina andava di pari passo con il boom economico perché con le nuove scoperte mediche si poteva assicurare maggiori garanzie di esito positivo nella cura della malattia. Si parlava di *miracolo terapeutico* per sostenere che la terapia medica era giunta a un punto tale da creare buone aspettative di guarigione solo che, talvolta, il miracolo terapeutico tendeva a ingenerare nel medico un "delirio di onnipotenza" che lo faceva sentire d'essere fatto per guarire la malattia piuttosto che curare il malato¹⁹.

In Italia c'erano stati casi di "santoni" e di "guaritori" che professavano di aver trovato soluzioni per la guarigione del cancro. Nell'ottobre del 1967 una Commissione istituita dal Ministero della Sanità guidata da Pietro Valdoni, un luminare della medicina italiana, giudicò del tutto inefficace il preparato che Aldo Vieri, un medico toscano che lavorava presso l'ospedale San Raffaele di Roma, sosteneva essere la soluzione per

¹⁵ PCM – ACISP, *Statuto Sanitario del Paese.... negli anni 1953-1954*, p. 177 in S. LUZZI, *Salute e Sanità nell'Italia repubblicana*, Donzelli, Roma, 2004, p. 56.

¹⁶ S. LUZZI, *Salute e Sanità nell'Italia repubblicana*, cit., pp. 56-57.

¹⁷ Ivi, cit., pp. 57-58.

¹⁸ Ivi, cit., p. 59.

¹⁹ G. COSMACINI, *Storia della medicina e della sanità in Italia*, cit., p. 472.

guarire il cancro. La commissione scoprì che le sostanze impiegate da Vieri erano composte da venti gocce di aceto, cui andavano aggiunte altrettante gocce di colchicina (estratto dal *Colchico autunnale*, un fiore azzurro) e il tutto veniva disciolto in duecento grammi di alcool puro²⁰. Oltre a Vieri esistevano altri ciarlatani che affermavano di trovare soluzioni al problema del cancro. Liborio Bonifacio, un veterinario che lavorava ad Agropoli (provincia di Salerno), avendo osservato che le capre non venivano mai colpite da forme tumorali, pensò di ricavare dai resti della macellazione di tale animale un medicinale destinato agli esseri umani. La denuncia di questa pratica venne effettuata nel 1970 da una Commissione scientifica, attivata dal Ministro della Sanità Luigi Mariotti, che dimostrò l'inefficacia della proprietà terapeutica di tale preparato²¹.

Notizie sui primi trattamenti chirurgici delle patologie tumorali risalgono a un papiro del 1500 a.C. circa, ma se ci riferiamo all'epoca moderna si sa che nei primi anni del XIX secolo la chirurgia veniva utilizzata per interventi sui tumori viscerali. Da questo periodo in poi fu tutto un succedersi di studi e applicazioni che favorirono il progresso del trattamento chirurgico. La prima conquista fu l'introduzione dell'anestesia generale da parte dei dottori Morton e Lang, che abbracciando i principi di sepsi e antisepsi del dottor Lister diffusi nel 1867 favorirono la pratica di interventi senza dolore e senza infezioni nel trattamento chirurgico dei tumori. Ciò diede avvio all'oncologia chirurgica che prevedeva per gli organi colpiti da un tumore una resezione parziale o totale compresi i linfonodi regionali come nel caso della mammella. Solo negli ultimi quarant'anni, grazie alle moderne innovazioni tecniche e all'introduzione della microchirurgia video assistita si operano scelte d'intervento diverse, limitatamente invasive e più possibile conservative e ricostruttive²².

Innovativa fu l'introduzione della radioterapia alla fine del XIX secolo come sistema di cura tumorale grazie alla scoperta di Wilhelm Conrad Röntgen, professore di fisica a Würzburg e vincitore del premio Nobel nel 1901, di un nuovo tipo di raggi che potevano osservare l'interno del corpo, che chiamò *raggi X*. Questi vennero impiegati per la diagnosi di alcune malattie ma nel contempo si rivelarono altamente nocivi, la qual cosa fece pensare che potevano essere utili per combattere le cellule tumorali. Un primo trattamento con i raggi X avvenne nel 1896 quando il professore di Chicago Emil H. Grumble li applicò su una paziente affetta da cancro alla mammella. Quindi, dieci

²⁰ S. LUZZI, *Salute e Sanità nell'Italia repubblicana*, cit., p. 59.

²¹ Ivi, cit., pp. 59-60.

²² U. VERONESI, F. BERTOLINI, G. CURIGLIANO, *La grande scienza. Oncologia*, cit., p. 19.

anni dopo a Parigi, Jean-Alban Bergoniè e Louis Tribondeau descrissero nell'articolo *De quelques resultats de la Radiothèrapie et essai de fixation d'une technique rationnelle*, scritto per i *Comptes rendus des Sèances de l'Académie des Sciences*, che «l'effetto delle radiazioni sulle cellule vive è tanto più intenso quanto maggiore è la loro attività riproduttiva e tanto minore quanto più differiscono per morfologia e funzionalità»²³. L'era della radioterapia moderna ebbe inizio nel 1920 quando il medico e biologo francese Claudius Regaud dimostrò che con un adeguato frazionamento era possibile ridurre in maniera notevole gli effetti tossici della radioterapia.

Se la chirurgia e la radioterapia erano in grado di aggredire le cellule tumorali in una determinata sede, con la chemioterapia il medico aveva la possibilità di combattere le metastasi che si diffondevano in altri organi e tessuti che non erano l'origine della malattia e che si diffondevano per mezzo della circolazione sanguigna. La chemioterapia altro non è che un ramo della terapia che studia l'impiego dei farmaci sintetici nella cura delle malattie infettive²⁴. Il suo compito è la ricerca e la preparazione di molecole dannose per l'agente infettante o parassitario e per le cellule neoplastiche. La sua scoperta risale agli inizi del Novecento quando il terapeuta tedesco Paul Ehrlich sviluppò una serie di neoplasie murine che potevano essere trapiantate in modelli animali per vagliare potenziali farmaci anticancro. I primi farmaci chemioterapici risalgono agli anni Quaranta del XX secolo e nei decenni successivi hanno portato allo sviluppo di interventi terapeutici curativi in pazienti con diversi tipi di tumori solidi avanzati e neoplasie ematologiche. Ciò favorì il principio secondo il quale i farmaci anticancro potrebbero curare il tumore e successivamente essere integrati nel programma di trattamento affiancati da chirurgia e radioterapia negli stadi iniziali della malattia con risultati eccellenti²⁵.

Grazie alla continua scoperta di nuove forme terapeutiche, al sinergismo delle conquiste tecnologiche, alla ricerca interdisciplinare e alla pubblica assistenza, alla diagnostica funzionale, il medico avrà a disposizione le migliori strategie per raggiungere l'obiettivo di applicare una terapia non invasiva del tumore.

²³ Ibidem.

²⁴ L. LUZZATTO, *Chemioterapia in Dizionario di Medicina (2010)*.

²⁵ U. VERONESI, F. BERTOLINI, G. CURIGLIANO, *La grande scienza. Oncologia*, cit., p. 22.

1.2 LA SANITÀ NELL'ITALIA REPUBBLICANA DAL 1946 AGLI ANNI SETTANTA

La Costituzione italiana garantisce per tutti i cittadini il diritto alla salute, espresso nell'art. 26, Parte I, Titolo II della carta, *Diritti e doveri dei cittadini – Rapporti etico-sociali*, che enuncia:

La Repubblica tutela la salute, promuove l'igiene e garantisce cure gratuite agli indigenti.
Nessun trattamento sanitario può essere reso obbligatorio se non per legge. Sono vietate pratiche sanitarie lesive della dignità umana²⁶.

Con la legge n. 296 del 13 marzo 1958 venne istituito il Ministero della Sanità, dotato di cinque direzioni generali, di un organico centrale con centinaia di dipendenti e di un'articolazione periferica che si diramava negli uffici dei medici provinciali e negli uffici sanitari dei Comuni²⁷. Esso ha come organo tecnico-scientifico il Consiglio superiore di sanità (istituito dal Regno d'Italia nel 1865 per debellare la diffusione del colera). Come sottolineato dallo storico della medicina Giorgio Cosmacini, nei tredici anni tra la fine della Seconda Guerra Mondiale e l'istituzione del nuovo Ministero della Sanità si contarono un centinaio di leggi e decreti emanati in nome della Sanità. Nonostante l'istituzione del Ministero della Sanità, in Italia si continuava a registrare disparità di trattamento degli assistiti, preponderanza assoluta della terapia (non si puntava sulla prevenzione), squilibri territoriali tra regioni (principalmente tra Nord e Sud) e insussistenza della minima forma di programmazione sia dal punto di vista sanitario sia finanziario²⁸.

Per cui, la questione ospedaliera entrò nell'agenda della politica nazionale dato che, dalla nascita della Repubblica fino agli anni Sessanta, le strutture ospedaliere presentavano diverse carenze: il 70% degli ospedali risultava costruito prima del 1861 e il numero di posti letto era inferiore agli standard di 10 ogni 1.000 abitanti: la media nazionale era di 7,5 posti letto ma scendeva a 4,9 al Sud e nelle isole contrariamente al 60% di ospedali che si trovavano al Nord²⁹. A metà degli anni Sessanta il deficit di posti

²⁶ S. LUZZI, *Salute e Sanità nell'Italia repubblicana*, cit., p. 122.

²⁷ G. COSMACINI, *Storia della medicina e della sanità in Italia*, cit., p. 461.

²⁸ Ivi, cit., p. 462.

²⁹ C. GIORGI, I. PAVAN, *Storia dello Stato sociale in Italia*, cit., p. 420.

letto ospedalieri era stimato attorno ai 210.000³⁰. Soluzioni a questi problemi furono individuate da diversi medici, intellettuali e politici che cercarono di avviare una riforma della Sanità e degli enti ospedalieri. Uno dei protagonisti dell'avviamento della riforma sanitaria fu Giovanni Berlinguer (professore ordinario di medicina sociale presso l'Università di Sassari, deputato comunista, sindacalista e fratello del futuro leader del PCI Enrico Berlinguer) che nel 1959 aveva pubblicato assieme a Severino Delogu *La medicina è malata* in cui denunciava l'infelice condizione sanitaria nell'Italia repubblicana. Nel corso della sua carriera come accademico e politico, Berlinguer si era sempre occupato del rapporto tra salute e medicina del lavoro. Nel convegno *Riforma sanitaria e sicurezza sociale* tenutosi nell'inverno del 1963 affermò:

Bisognerà costruire nel prossimo decennio numerosi posti-letto, che solo lo Stato può finanziare, per rendere gli ospedali il vero centro tecnico-scientifico dell'attività terapeutica nel loro territorio: bisognerà che siano le Regioni, le Province ed i Comuni, con un coordinamento centrale del Ministero della sanità, a programmare e a gestire gli istituti ospedalieri, con nuove leggi che spezzino i residui feudali ed i sistemi antidemocratici degli attuali ordinamenti, senza sostituirli con un centralismo burocratico livellatore di ogni iniziativa³¹.

L'obiettivo di Berlinguer era quello di far emergere le carenze della situazione sanitaria e perorare la necessità di istituire un servizio sanitario nazionale utilizzando le moderne tecniche di prevenzione, di cura e di recupero attraverso lo sviluppo di strutture ospedaliere e ambulatoriali su tutto il territorio nazionale. Tutto questo poteva avvenire grazie alla realizzazione di un servizio sanitario capace di assicurare gratuitamente a tutta la popolazione una protezione sanitaria completa mediante un finanziamento basato sull'imposizione fiscale progressiva e la nazionalizzazione dell'industria farmaceutica³². Sino ad allora il *welfare* italiano era contraddistinto da una evidente frammentazione istituzionale e organizzativa (retaggio dello Stato sociale fascista), caratterizzata dalla presenza di iniziativa privata ma ampiamente finanziata dallo Stato, direttamente o attraverso gli enti mutualistici; ciò significava diversificazione nelle prestazioni a seconda dei diversi regimi occupazionali, del reddito e dello status

³⁰ Ibidem.

³¹ G. BERLINGUER, *Sicurezza e insicurezza sociale*, Leonardo edizioni scientifiche, Roma, 1968, p. 24.

³² C. GIORGI, I. PAVAN, *Storia dello Stato sociale in Italia*, cit., p. 362.

sociale³³. Da quando fu abbandonato il progetto della Commissione presieduta dal socialdemocratico Ludovico D'Aragnone del 1949, che mirava a universalizzare il *welfare state* italiano e quindi a istituire un sistema sanitario nazionale, le prestazioni sanitarie restarono quasi esclusivamente ancorate al sistema delle Casse mutue. Ma non tutti i lavoratori erano coperti dall'assistenza sanitaria. Nel 1952 una legge rese obbligatoria l'assicurazione per i lavoratori domestici, successivamente per i coltivatori diretti, i coloni e i mezzadri (1954), gli artigiani (1956), i lavoratori a domicilio e i pescatori (1958) e infine i commercianti (1960). Ciò dette vita a una solida burocrazia sanitaria in cui spiccava la potente lobby dei medici della mutua legata all'apparato locale dei partiti politici, principalmente la Democrazia Cristiana³⁴.

Nel marzo del 1965 Berlinguer pubblicò il suo *Schema di Piano sanitario nazionale (1964-1978)*, scritto insieme al comunista Luigi Longo, sulle pagine della «Rivista italiana di sicurezza sociale» da lui diretta. La progettazione del Piano sanitario nazionale venne proposta al Senato dal PCI qualche mese dopo per essere applicata dal Ministro del Bilancio Giolitti nel programma di sviluppo economico 1965-1969³⁵.

Prendendo spunto dal Piano sanitario di Berlinguer, fu il socialista Luigi Mariotti a progettare un disegno di legge per la riforma degli ospedali così da garantire al paese un alto livello assistenziale e trasformare l'intera rete ospedaliera in enti ospedalieri pubblici. La legge n. 132 del 12 febbraio 1968 (*Enti ospedalieri e assistenza ospedaliera*) estese il diritto all'assistenza ospedaliera a tutti i cittadini, incaricando lo Stato di finanziare il debito degli ospedali mentre le regioni avrebbero avuto il compito di curare la programmazione ospedaliera³⁶. Questi finanziamenti sarebbero stati attinti da un Fondo nazionale ospedaliero, fonte principale di finanziamento del nuovo sistema, nel quale dovevano confluire le dotazioni di tutti i ministeri, inclusi i finanziamenti per l'edilizia ospedaliera, i contributi per l'accensione di mutui da parte degli enti locali a beneficio degli ospedali, le anticipazioni statali per i crediti ospedalieri nei confronti dei Comuni e delle mutue, i proventi delle alienazioni derivanti dal patrimonio degli enti disciolti³⁷.

La riforma Mariotti, però, suscitò grandi polemiche per la volontà di far chiudere il sistema mutualistico. Le critiche alla riforma provenivano da diversi ambienti politici

³³ F. CONTI, G. SILEI, *Breve storia dello Stato sociale*, Carocci, Roma, Nuova edizione, 2021, pp. 114-115.

³⁴ Ivi, cit., p. 143.

³⁵ C. GIORGI, I. PAVAN, *Storia dello Stato sociale in Italia*, cit., p. 410.

³⁶ Legge n. 132 del 12 febbraio 1968.

³⁷ C. GIORGI, I. PAVAN, *Storia dello Stato sociale in Italia*, cit., pp. 426-427.

rappresentati dal presidente dell'INAM (Istituto nazionale per l'assicurazione contro le malattie) intento a difendere la mutualità, dal PRI critico rispetto alla proposta di estendere l'assistenza ospedaliera a tutti senza aver prima realizzato le future USL, e dal Ministro del Lavoro e della Previdenza Sociale Carlo Donat Cattin³⁸.

Dopo la riforma Mariotti, una successiva legge venne proposta dal deputato democristiano Vittorino Colombo, il quale avviò il Decreto legge n. 264 dell'8 luglio 1974 riguardante l'estinzione dei debiti degli enti mutualistici nei confronti degli enti ospedalieri, il finanziamento della spesa ospedaliera e l'avvio della riforma sanitaria³⁹. La legge verrà mutuata nella n. 386 del 17 agosto 1978 che autorizzerà il Ministero del Tesoro a reperire 2700 miliardi di lire per fare fronte all'esposizione debitoria degli enti di previdenza nei confronti dei nosocomi. La conseguenza fu che fino all'entrata in vigore della riforma sanitaria non sarebbe più stato possibile per gli ospedali istituire nuovi reparti né effettuare nuove assunzioni per ampliare l'organico medico, a meno che non ricevessero autorizzazioni da parte delle regioni di competenza⁴⁰.

La più importante riforma della Sanità avvenne con la promulgazione della legge n. 833 del 23 dicembre 1978, che istituiva il Servizio Sanitario Nazionale (SSN) grazie al quale «La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività mediante il servizio sanitario nazionale. La tutela della salute fisica e psichica deve avvenire nel rispetto della dignità e della libertà della persona umana»⁴¹. La proposta di legge era stata portata avanti nel IV Governo Andreotti dalla deputata democristiana Tina Anselmi, nonostante alcune critiche da parte dei partiti di destra e di estrema sinistra⁴².

L'introduzione del regionalismo rappresentò, soprattutto per la Sanità, un vero punto di svolta nell'evoluzione del *welfare state* italiano. L'organizzazione sanitaria avveniva su due diversi livelli: le competenze di indirizzo (attraverso un Piano sanitario nazionale che doveva essere aggiornato ogni tre anni e sottoposto all'approvazione del Parlamento) e coordinamento delle attività in materia sanitaria vennero assegnate al Ministero della Sanità mentre alle regioni toccarono i compiti di integrazione. Alle regioni furono assegnate le funzioni legislative per tutti gli aspetti inerenti l'assistenza sanitaria e quella ospedaliera. Il livello locale si basava sulle USL (Unità sanitaria

³⁸ Ivi, cit., pp. 441-442.

³⁹ Legge n. 386 del 8 luglio 1978.

⁴⁰ S. LUZZI, *Salute e Sanità nell'Italia repubblicana*, cit., pp. 298-299.

⁴¹ Legge n. 833 del 23 dicembre 1978 Servizio Sanitario Nazionale.

⁴² G. SCAFFIDI, 1979. *Chi si ammala è perduto* in «Il manifesto», 31 dicembre 1978, p. 2.

locale) a loro volta articolate in Distretti Socio-Sanitari di Base; per i loro compiti, erano il fulcro di tutta l'attività sanitaria poiché composte dalle varie strutture operanti sul territorio comunale o nell'ambito di consorzi o nelle comunità montane e avevano una composizione mista, cioè metà dei loro componenti erano politici e metà di carattere tecnico⁴³. Gli organi costitutivi erano l'assemblea generale, il comitato di gestione e il presidente del comitato stesso. L'assemblea generale era costituita dal consiglio comunale o dall'assemblea generale dei comuni, il cui compito era preparare tutti gli atti amministrativi dell'Unità sanitaria territoriale.

Il SSN doveva essere finanziato attraverso il Fondo sanitario nazionale (FSN) con un importo che doveva essere stabilito di anno in anno in sede di redazione del bilancio statale⁴⁴. La ripartizione del FSN fra le varie regioni doveva avvenire attraverso una delibera del CIPE (Consiglio interministeriale per la programmazione economica) successiva al parere del Ministero della Sanità e del CSN (Consiglio sanitario nazionale).

Era una legge che traghettava la Sanità statale fuori dal sistema delle mutue e salvaguardava il diritto di tutti i cittadini alla tutela della salute basandosi su principi di equità sociale. L'intento della riforma era far sì che i medici rivestissero un ruolo di primo piano in quanto operatori primari da cui dipendevano i costi della Sanità pubblica in esami diagnostici e in prodotti farmaceutici, elaborando nuovi protocolli sanitari più efficaci e meno costosi e abbandonando o riducendo quelli di cui si era dimostrata l'inefficacia o la poca utilità per la salute del malato. Il medico, conoscitore di molte cose importanti della medicina, si preoccupava più dell'aspetto diagnostico e farmacologico terapeutico della malattia che della prevenzione della stessa o della realtà psicosociale dell'ammalato. Nel nuovo sistema sanitario non c'era stato il coinvolgimento della gente, non esisteva una politica all'autoeducazione sanitaria per il cittadino e per il medico che, invece, l'avrebbe dovuta promuovere. Se fatta adeguatamente, avrebbe permesso di far comprendere al cittadino la differenza tra servizio statale e servizio sociale; il concetto di diritto e di difesa della salute veniva spesso travisato in «diritto di tutto a tutti» da parte dello Stato⁴⁵.

In questa riforma non era scomparsa la disuguaglianza sociale di fronte alla malattia, e non potrebbe essere diversamente perché la società italiana era una società di

⁴³ F. CONTI, G. SILEI, *Breve storia dello Stato sociale*, cit., p. 187.

⁴⁴ S. LUZZI, *Salute e Sanità nell'Italia repubblicana*, cit., p. 313.

⁴⁵ G. COSMACINI, *Storia della medicina e della sanità in Italia*, cit., p. 517.

“diseguali” in tutti i suoi aspetti. Come scrisse lo scrittore e giornalista Giorgio Bocca in un articolo sul quotidiano «la Repubblica»: «La riforma è socialmente più giusta della pre-riforma. Non sono scomparse le distinzioni sociali. Il povero che non ha i soldi per andare nelle cliniche private deve fare mesi di coda. Ma nel complesso gli strati più umili sono meglio curati, hanno più facile accesso alle alte tecnologie»⁴⁶. Anche Berlinguer aveva rilevato un’anomalia nel percorso della formazione della riforma sanitaria affermando che «vi sono leggi riformatrici che vengono approvate dalla grande maggioranza del Parlamento con il contributo determinante delle forze di sinistra, e del partito comunista [...] Ma dopo l’approvazione di queste leggi, il compito più delicato e più rilevante, cioè la loro applicazione, viene affidata a un Governo che non riflette la maggioranza riformatrice»⁴⁷.

La nascita del Servizio sanitario nazionale è avvenuta nel clima riformistico degli anni Settanta che in Italia aveva rappresentato il periodo delle grandi riforme sociali quali la legge sul divorzio (1970), sull’aborto (1974), sull’abolizione della figura del capofamiglia (1975) e sulla chiusura dei manicomi (legge Basaglia del 1978).

1.3 IL CASO CHIDICHIMO

L’attuazione della legge n. 833 ebbe ricadute negative sui rapporti tra le regioni in relazione alla pianificazione nazionale. Nel momento in cui le regioni a statuto ordinario poterono appoggiarsi all’articolo 117 della Costituzione che prevedeva il trasferimento delle funzioni statali in materia di assistenza sanitaria alle regioni stesse, queste avevano spinto per l’attuazione della riforma sanitaria. In alcune furono avviati provvedimenti di prevenzione, di educazione sanitaria, di sperimentazioni istituzionali. Il Piemonte e l’Emilia-Romagna, ad esempio, avviarono i primi piani sanitari regionali in anticipo e ben strutturati. Già nei primi anni Ottanta cominciava a delinearsi il divario tra le regioni più progredite e quelle a basso grado di sviluppo mettendo in crisi i principi della riforma del 1978 che intendeva dare uniformità alla tutela della salute su tutto il territorio nazionale controllando la spesa pubblica. La libertà di utilizzare soluzioni differenziate in base alle capacità e risorse politico-amministrative comportò una dissociazione tra le politiche sanitarie nazionali e quelle locali. L’aumento del deficit

⁴⁶ G. BOCCA, *Mali delle Unità sanitarie*, in «la Repubblica», 3 febbraio (2° puntata) e 15 febbraio (3° puntata) 1988, p. 7.

⁴⁷ C. GIORGI, I. PAVAN, *Storia dello Stato sociale in Italia*, cit., p. 463.

statale costrinse il legislatore a introdurre la compartecipazione del cittadino alle spese sanitarie. Lo Stato impose l'introduzione, o meglio l'estensione, dei *ticket* (il primo per i farmaci era stato introdotto già nel 1978 e venne aumentato nel 1983) per le prestazioni di diagnostica strumentale e di laboratorio, la limitazione dei farmaci prescrivibili per ricetta medica, l'introduzione di controlli sistematici sulle prescrizioni farmaceutiche, la sospensione di alcune prestazioni integrative, il blocco del *turn-over* del personale sanitario e la revisione del Prontuario terapeutico⁴⁸.

L'inefficacia del Servizio sanitario nazionale istituito dalla legge n. 833 era sicuramente provocata dall'evoluzione del quadro politico italiano. La riforma sanitaria era stata realizzata grazie al clima politico del "compromesso storico", contraddistinto dall'alleanza tra la DC e il PCI (1973-1979) proposta dal comunista Enrico Berlinguer e dal democristiano Aldo Moro; subito dopo l'assassinio di Moro nel 1978 e l'uscita del PCI dall'area governativa nel giugno 1979 si chiuse la stagione della "solidarietà nazionale"⁴⁹.

Non solo doveva essere ricercato tra le due correnti un certo equilibrio politico; ben più difficile da raggiungere era l'equilibrio tra il mantenimento delle coperture raggiunto in precedenza e l'esigenza del contenimento delle spese. Nella fase dell'*austerità* si fronteggiarono gli esponenti socialisti che auspicavano la copertura del disavanzo della spesa pubblica da parte dello Stato (*deficit spending*) e alcuni settori della Democrazia Cristiana che invece predicavano un maggior contenimento della spesa; così, per mantenere una linea di rigore economico, si assistette a un aumento della tassazione indiretta piuttosto che ai tagli alle politiche sociali senza peraltro raggiungere i risultati sperati. Questo modo di operare fece sì che la spesa sociale aumentasse sempre più finché nel 1990 raggiunse il 23% del PIL. Il decentramento alle regioni determinò una sorta di paradosso: se a livello centrale si mirava ove possibile a un risparmio, in ambito locale avvenne un'espansione di servizi offerti al cittadino facendo aumentare gli oneri per le regioni e, conseguentemente, per lo Stato il cui deficit aumentò. Così, intorno al 1990, il sistema politico italiano entrò in crisi e lo stato sociale aggravò i ritardi strutturali del passato con pratiche di gestione poco accorte⁵⁰.

Negli anni Ottanta in Italia esistevano tre istituti oncologici di eccellenza (Milano, Roma e Napoli), che raccoglievano il maggior numero di malati oncologici

⁴⁸ Ivi, cit., pp. 473-475.

⁴⁹ S. LUZZI, *Salute e sanità nell'Italia repubblicana*, cit., pp. 343-345.

⁵⁰ F. CONTI, G. SILEI, *Breve storia dello Stato sociale*, cit., pp. 193-195.

rispettivamente del Nord e del Centro-Sud italiano. Erano considerati i centri di eccellenza della cura e della ricerca oncologica italiana mentre tutti gli altri ospedali non erano sufficientemente adeguati per assistere e curare i malati tumorali. La politica non dedicava fondi a sufficienza sia per la ricerca sia per la cura del cancro, quindi anche i centri di eccellenza si trovavano in enorme difficoltà. «Il Giornale» denunciò la sordità politica evidenziando le mancanze di aiuti esterni per i servizi ai malati terminali, il cui sottotitolo affermava: «Molti malati di cancro si potrebbero salvare. Per le deficienze strutturali della clinica, 782 persone sono oggi in attesa di ricovero – Mancano i fondi per acquistare apparecchiature moderne – Gravi accuse alla «politica della lesina» condotta dal governo»⁵¹. L'articolo riferiva la situazione dell'Istituto Tumori Regina Elena di Roma, il cui direttore Antonio Caputo aveva fatto un appello al Governo per aiutare l'ospedale a risollevarsi dalle difficoltà in cui si trovava. Il professor Caputo affermava che 782 persone erano in attesa di ricovero e queste, più il tempo passava, più vedevano diminuire le loro speranze di guarire dal cancro, benché ci fossero le possibilità di salvarsi. La causa era la carenza di posti letto, nonostante ce ne fossero a disposizione ottanta ma non utilizzabili per la mancanza delle attrezzature e delle apparecchiature per la cura e per la diagnosi⁵².

Riviste e quotidiani, spesso, criticavano la gestione sanitaria italiana, evidenziando il fatto che molti cittadini erano costretti a trasferirsi all'estero per trovare cure efficaci. Il giornale «L'Occhio» riportò la storia di Fritz Dennerlein, famoso nuotatore americano e allenatore della squadra di pallanuoto Canottieri Napoli, la cui figlia undicenne Veronica si era ammalata di cancro. Davanti alla terribile diagnosi fatta dai medici italiani che non lasciava scampo alla bambina, il padre cercò altre soluzioni negli Stati Uniti. Questo dimostrava come la ricerca oncologica italiana tra gli anni Settanta e Ottanta fosse in forte ritardo rispetto agli Stati Uniti dove si rivolgevano molti ammalati (che avevano le possibilità economiche) perché solo lì c'era la speranza di salvarsi.

Questo non fu un caso isolato di cattiva sanità. Il giornalista Roberto Gelmini del quotidiano «Il Giornale» aveva evidenziato il caso del professor Nicola Dioguardi, direttore della terza clinica medica dell'Università di Milano, che scoprendosi malato di una cardiopatia decise di andare a farsi operare a Londra da un chirurgo sudafricano anziché rivolgersi a qualche medico italiano. I problemi degli ospedali italiani erano molteplici: c'erano infermieri che pur manifestando tutta la loro umanità con i pazienti

⁵¹ G. BUCCI, *Molti malati di cancro si potrebbero salvare* in «Il Giornale», 2 febbraio 1979.

⁵² Ibidem.

conseguivano una preparazione grazie all'esperienza fatta sul campo anziché derivare da scuole e corsi professionalizzanti. I medici chirurghi non avevano una adeguata preparazione e spesso operavano solo coloro che erano lottizzati dai partiti politici; la mancanza di personale specializzato non permetteva di poter utilizzare al meglio le attrezzature mediche e diagnostiche. I politici erano preoccupati solamente della loro base elettorale rifiutando di comprendere i problemi legati al funzionamento degli ospedali e la burocrazia non faceva altro che aumentare i disagi delle strutture ospedaliere e dei malati che vi si recavano per una cura⁵³. Nella nuova struttura sanitaria, vista la composizione degli organi costitutivi, le USL, spesso, non trovavano personale qualificato e competente ma operatori improvvisati affiliati a una determinata corrente politica o entrati con criteri diversi da quello della competenza. Era normale, quindi, che i giovani medici italiani preparati, che non avevano spazio negli ospedali nazionali, guardassero all'estero per trovare interessanti opportunità di lavoro che li valorizzasse. Dall'agosto 1979 al gennaio 1995 il Ministero della Sanità fu affidato a uomini del PLI, prima Renato Altissimo, che subentrò a Tina Anselmi, poi Francesco De Lorenzo, infine Raffaele Costa, politici che sino a poco prima si erano battuti contro la riforma stessa. Riferendosi alla riforma del SSN, lo storico della medicina Giorgio Cosmacini ha parlato di una riforma negata affermando che la legge n. 833 non era riuscita a permettere la partecipazione popolare alla gestione delle attività sanitarie, ma fece coincidere l'Assemblea Generale di ogni USL con il consiglio comunale della città in cui l'ente era situato⁵⁴. Anche gli organi direttivi delle USL erano affidati a uomini scelti non in base alle loro competenze sanitarie bensì secondo criteri politici, che prevedevano una spartizione di cariche all'interno del sistema; era una vera e propria «lottizzazione partitica»⁵⁵. Francesco De Lorenzo, Ministro della Sanità dal 1989 al 1993, affermò: «Se le USL hanno fallito clamorosamente la colpa non è dei medici, ma dei politici. Sono state strutturate come succursali dei partiti e quindi lottizzate. Si è trascurato, al loro nascere, di considerare che bisognava affidarle a persone competenti»⁵⁶. De Lorenzo sarà il fautore del decreto legislativo per la riforma del Servizio Sanitario Nazionale (legge n. 502 del 30 dicembre 1992), che, collegandosi alla legge n. 833, prevedrà la conversione degli enti ospedalieri in aziende ospedaliere con

⁵³ R. GELMINI, *La nostra medicina muore di burocrazia* in «Il Giornale», 2 aprile 1980.

⁵⁴ G. COSMACINI, *Storia della medicina e della sanità nell'Italia contemporanea*, Laterza, Roma, 1994, p. 321.

⁵⁵ S. LUZZI, *Salute e sanità nell'Italia repubblicana*, cit., p. 343.

⁵⁶ G. COSMACINI, *Storia della medicina e della sanità in Italia*, cit., p. 519.

personalità giuridica pubblica, autonomia organizzativa, amministrativa, contabile, patrimoniale e tecnica⁵⁷.

Negli anni Ottanta l'ascesa dei governi Thatcher e Reagan rispettivamente nel Regno Unito e negli Stati Uniti aveva segnato una svolta nelle politiche occidentali di *welfare* che puntarono sulla riduzione delle imposte e la privatizzazione dei servizi per incrementare gli investimenti e il PIL; ciò comportò il taglio delle spese statali per l'assistenza. In Italia, negli stessi anni, si cominciò a parlare della necessità di riforme dello stato assistenziale. Nel 1986 il medico e filosofo Ivan Cavicchi pubblicò un saggio intitolato *Salute nova. Per una nuova teoria della salute oltre il paradigma della tutela* in cui sottolineava che la riforma sanitaria era stata un passo in avanti per il paese ma il suo contenuto e le sue basi culturali si trovavano in crisi e la soluzione doveva essere una riqualificazione del Welfare State⁵⁸, piuttosto che avviare una controriforma, oppure abbattere il *welfare*, perché c'erano delle discrasie tra l'offerta del SSN e la domanda di prestazione da parte del cittadino.

Alcuni di questi medici contestarono profondamente la lottizzazione partitica delle USL tanto che, nell'aprile del 1981, il professor Guido Chidichimo, cardiocirurgo dell'ospedale San Camillo di Roma, aveva rinunciato volontariamente al proprio posto di lavoro annunciando le proprie dimissioni all'USL di Roma, nonostante gli mancasse meno di un anno per la pensione. Le sue accuse erano rivolte principalmente ai politici e agli amministratori del nosocomio romano perché si sentiva preso in giro da coloro che erano preposti alla sanità pubblica. Secondo Chidichimo, il crimine più grave era rivolto a quegli interventi che dovevano essere tempestivi per la salvezza del paziente ma i medici ricevevano gli ordini dalle alte dirigenze delle USL secondo cui dovevano aspettare prima di intervenire⁵⁹. Altre carenze manifestate erano la mancanza di banche del sangue, la scarsa velocità nello svolgimento degli interventi e l'acquisto non effettuato di macchinari più efficienti come i medici richiedevano ai vertici sanitari; non solo le alte direzioni del San Camillo avevano fatto passare il reparto cardochirurgico per un reparto di chirurgia generale.

Il caso Chidichimo venne discusso in Parlamento perché per la prima volta nella storia della Repubblica un medico aveva rifiutato di svolgere il suo lavoro, si era auto licenziato e aveva accusato la gestione inefficiente della Sanità. Un gruppo di deputati

⁵⁷ Legge n. 502 del 30 dicembre 1992, Riforma del Servizio Sanitario Nazionale.

⁵⁸ S. LUZZI, *Salute e sanità nell'Italia repubblicana*, cit., pp. 345-346.

⁵⁹ «Il Giornale», 30 aprile 1981.

radicali chiese al Presidente del Consiglio Arnaldo Forlani e al Ministro della Sanità Aldo Aniasi, al di là dei provvedimenti che intendessero prendere verso Chidichimo, che il cardiocirurgo fosse messo nelle condizioni di riprendere il proprio lavoro perché era risaputa la sua ottima professionalità, e non fosse sospeso dato che le sue azioni non potevano essere condannate per incuria amministrativa⁶⁰.

Il cardiocirurgo siciliano Gaetano Azzolina, che aveva criticato l'azione di rinuncia di Chidichimo, intervistato dal quotidiano «L'Occhio», rispose: «Il mio illustre collega minaccia spesso di dimettersi ma poi torna indietro. Quando le cose non vanno negli ospedali pubblici si fa come ho fatto io a Bergamo e a Massa Carrara: si va a fare il medico da un'altra parte»⁶¹.

1.4 LA POLITICA SANITARIA NEGLI ANNI NOVANTA

All'inizio degli anni Novanta vari presagi stavano annunciando una «riforma della riforma» rappresentati dall'evoluzione del quadro politico nazionale e internazionale, dalla crisi della Sinistra innescata dalla dissoluzione del comunismo sovietico nel 1989 (e di conseguenza dalla fine della Guerra Fredda), dall'insoddisfazione di parte dei medici e dei cittadini nei confronti del SSN e dal processo di nascita della moneta europea che sarebbe stata confermata con la firma del trattato di Maastricht il 7 febbraio 1992⁶².

Come descritto nel paragrafo precedente, le carenze della legge n. 833 del SSN e del funzionamento delle USL aveva portato a una nuova trasformazione del quadro politico riguardante la Sanità nazionale. Il liberale Francesco De Lorenzo, Ministro della Sanità dal 1989 al 1993 durante il governo Amato I (22 giugno 1992 – 22 aprile 1993), promosse l'emanazione del decreto n. 502 del 30 dicembre 1992 che prevedeva la conversione delle USL in ASL (Aziende sanitarie locali), dotate di autonomia gestionale e personalità giuridica nelle aziende sanitarie. La gestione delle ASL venne resa analoga a quella di una qualsiasi azienda privata, con l'obbligo di chiudere in pareggio il proprio bilancio annuale⁶³. Anche i vecchi nosocomi risentirono della promulgazione di questa legge e si trasformarono in Aziende Ospedaliere (AO). I vecchi organi delle USL furono cancellati e al vertice di ogni ASL e AO vennero

⁶⁰ «L'Occhio», 1 maggio 1981, p. 10.

⁶¹ Ibidem.

⁶² S. LUZZI, *Salute e sanità nell'Italia repubblicana*, cit., p. 347.

⁶³ Ivi, cit., p. 349.

collocati nuovi Direttori generali, affiancati da un Direttore sanitario e da un Direttore amministrativo, i quali dovevano decidere come attuare le linee gestionali dell'azienda⁶⁴.

Il decreto n. 502 si ispirava a logiche di decentramento, di liberalizzazione funzionale e di aziendalizzazione, consentendo alle regioni di impostare le modalità di funzionamento nella maniera che riteneva più consona alle proprie esigenze. Come ha sottolineato Giorgio Cosmacini, sulla Sanità italiana gravavano quattro ipoteche: una *regionalizzazione* intesa come concessione a istanze permeate di demagogia; un'*aziendalizzazione* intesa come accorpamento delle 659 USL preesistenti nelle 228 ASL di nuova istituzione improntate a un'economia occhiuta verso la spesa corrente; una *privatizzazione* intesa come sussidiarietà alternativa e sostitutiva del sistema; infine un *consumismo* ispirato da un'efficienza povera di efficacia e da una produttività fornitrice di prestazione più che di salute effettiva⁶⁵.

Praticamente De Lorenzo apriva la porta dell'assistenza pubblica al vecchio mutualismo degli ospedali, cui avrebbero potuto far ricorso i ceti agiati. La sua proposta venne osteggiata dalla DC, in particolar modo da Tina Anselmi, Lucia Fronza Crepez e Maria Pia Garavaglia, quest'ultima sottosegretario del Ministero della Sanità, le quali avevano sostenuto che la nuova riforma fosse un imbroglio⁶⁶. La maggioranza in Parlamento riuscì a ottenere che l'entrata in vigore della mutualità sostitutiva del SSN non iniziasse il 1° gennaio 1993 ma fosse rinviata a due anni. La speranza era di scongiurare l'entrata in vigore del decreto n. 502.

Gli anni Novanta sono il periodo caratterizzato dallo scandalo Mani Pulite (meglio conosciuto come Tangentopoli), l'insieme dei maxi processi avviati dalla procura milanese che rivelarono l'esistenza di un sistema di corruzione e di legame tra politica e imprenditorialità. Il 29 ottobre 1992 i Carabinieri effettuarono un blitz presso le segreterie napoletane del Ministro della Sanità De Lorenzo, di Giulio Di Donato (PSI) e di Alfredo Vito (DC) trovando dei documenti che confermavano che i tre politici promettevano posti di lavoro a chiunque avesse loro garantito consensi elettorali. Oltre a queste accuse, il Ministro della Sanità era implicato in un'altra indagine riguardante le tangenti relative alla ricostruzione dell'Irpinia all'indomani del terremoto del 1980 e per tale imputazione venne condannato a oltre cinque anni di carcere insieme a Duilio

⁶⁴ Ibidem.

⁶⁵ G. COSMACINI, *Storia della medicina e della sanità in Italia*, cit., pp. 547-548.

⁶⁶ S. LUZZI, *Salute e sanità nell'Italia repubblicana*, cit., pp. 350-351.

Poggiolini, direttore centrale del Ministero della Sanità e presidente del comitato per l'inserimento dei farmaci nel prontuario nazionale⁶⁷. L'avvio del maxiprocesso costrinse De Lorenzo a dimettersi dalla carica di ministro della Sanità, venendo sostituito da un altro parlamentare del PLI, Raffaele Costa.

Le indagini dell'inchiesta sulla corruzione che stava investendo la politica e le imprese italiane, visti gli imputati coinvolti, si estesero anche alla gestione della Sanità. Si scoprì che il SSN favorì una corsa all'iscrizione dei medicinali nel prontuario farmaceutico da parte delle varie industrie. Queste si attivarono affinché fosse consentito ai loro prodotti di essere commercializzati a spese del SSN e se si voleva rimanere nel mercato occorreva corrompere chi aveva il potere di prescrivere i medicinali ai pazienti⁶⁸. Per questo motivo i medici ricevevano regali sontuosi, vacanze in luoghi esclusivi di villeggiatura e corresponsioni di denaro effettuate in via indiretta tramite gli informatori scientifici. Tutto questo avveniva in cambio di molte prescrizioni dei farmaci di una determinata società.

Le ASL vennero autorizzate a fornire agli utenti i servizi di cui necessitavano sia producendoli in proprio che acquistandoli da altre strutture pubbliche o private che avessero proceduto ad accreditarsi. Ciò comportò l'equiparazione della sanità privata a quella statale, riducendo le ASL a semplice organo con funzione burocratica: ratificare le scelte dei pazienti che si rivolgevano alla struttura sanitaria che preferivano⁶⁹.

Un problema che caratterizzava il decreto n. 502 era legato alle diverse modalità assistenziali elargite dalle regioni italiane. La riforma del SSN precedente proposta da Tina Anselmi non era riuscita a sanare questo problema tra Centro-Nord e Sud, per quanto negli anni Settanta i legislatori avevano cercato di creare omogeneità; ora il nuovo decreto aveva aumentato le differenze e le disparità tra regioni. Le regioni del Nord erano quelle che avevano maggiori vantaggi nella cura del malato procurati dalle differenze economiche tra regioni, dal federalismo e dalla mancanza di solidarietà tra regioni; pertanto i malati del Centro-Sud dovevano spesso trasferirsi al Nord per trovare cure adeguate⁷⁰.

In quegli anni ci fu un cambiamento delle modalità di pagamento delle prestazioni mediche da parte del SSN perché, prima della riforma di De Lorenzo, ogni struttura sanitaria veniva rimborsata in base alle giornate di ospedalizzazione del malato; ciò

⁶⁷ Ivi, cit., pp. 351-352.

⁶⁸ Ivi, cit., p. 353.

⁶⁹ Ivi, cit., pp. 354-355.

⁷⁰ Ivi, cit., p. 355.

portava alla dilatazione della durata dei ricoveri e aveva come ultima conseguenza l'aumento dei costi. Per contenere i costi, i medici cercarono di rimediare attraverso l'introduzione dei Diagnosis Related Groups (DRG), un sistema in cui per ogni malattia e per ogni tipologia di intervento chirurgico erano previsti degli standard rigidi che stabilivano la durata della degenza e il prezzo che l'ASL doveva versare al fornitore di servizi per la prestazione sanitaria⁷¹. Il DRG era stato elaborato negli Stati Uniti tra la fine degli anni Sessanta e l'inizio degli anni Settanta dal professor Robert Fetter (docente all'Università di Yale), anche se entrò in vigore nel 1983, mentre in Italia questo sistema giunse dieci anni dopo. Lo storico Saverio Luzzi, nel suo saggio *Salute e sanità nell'Italia repubblicana*, descrive il funzionamento dei DRG: «Poniamo il caso che il malato Tizio si ricoveri per un intervento di appendicectomia. Ebbene, per la sua operazione l'ASL di appartenenza di Tizio prevede una degenza di X giorni e verserà all'ospedale una quota Y di denaro, a prescindere da ogni altro problema che possa verificarsi. Qualora il malato fosse debole e necessitasse di X + 1 oppure di X + 2 giorni di ricovero, l'ASL verserebbe all'ospedale sempre e solo la somma Y, esattamente come se Tizio fosse un soggetto di non comune forza fisica e venisse dimesso dopo X – 1 giorni. Lo stesso dicasi qualora Tizio necessitasse di una dose doppia, o ridotta, di anestesia»⁷². Secondo questo metro di misura, la quota di denaro spettante al nosocomio era stabilita per aree omogenee di prestazione; se poi il nosocomio riusciva a effettuare un determinato trattamento in meno tempo, guadagnava sul DRG altrimenti avrebbe perso denaro.

L'impopolarità del decreto De Lorenzo maturava in prossimità della crisi della Prima Repubblica e dei maxi processi avviati contro i partiti, in particolar modo la DC e il PSI di Craxi. Le elezioni del 1992 portarono al crollo dei vecchi partiti di massa: il PCI si trasformò prima in Partito Democratico della Sinistra guidato da Achille Occhetto, per poi scindersi e formare il Partito di Rifondazione comunista fondato da Armando Cossutta; la DC, il partito cattolico, si trasformò in Partito popolare italiano; l'MSI (Movimento sociale italiano), il partito neofascista, verrà riconvertito in Alleanza nazionale con presidente Gianfranco Fini. In quell'anno crebbe il consenso della Lega nord di Umberto Bossi che esprimeva una politica legata ai regionalismi e all'indipendenza delle regioni del Nord dallo stato centrale. Soprattutto furono le elezioni del 27 giugno 1994 a cambiare lo scenario politico nazionale grazie alla vittoria

⁷¹ Ivi, cit., p. 356.

⁷² Ibidem.

dell'imprenditore milanese Silvio Berlusconi (all'epoca proprietario delle maggiori reti televisive italiane e del gruppo Fininvest-Mediaset), presidente del neo partito di centro-destra Forza Italia, il quale formerà la coalizione del Polo della Libertà in cui confluirono alcuni frammenti dell'ex DC guidati da Pier Ferdinando Casini, la Lega nord di Bossi e l'MSI-Alleanza nazionale di Fini. Questo fu il primo governo di centro-destra nella storia dell'Italia repubblicana.

Come sottolineato dallo storico Guido Crainz, le ragioni politiche della vittoria di Berlusconi alle elezioni del 1994 derivarono dall'incapacità della sinistra di offrire un'alternativa credibile basata su un rinnovamento profondo del suo modo di essere⁷³. Essa sembrava ignorare che le macerie sulla scena non erano frutto solo della corruzione ma anche della «partitocrazia»: bisognava ricostruire modalità trasparenti dell'agire pubblico, rifondare una «buona politica», recuperando quel ruolo pedagogico positivo che i partiti avevano avuto in passato. La sinistra non lo comprese, dando corpo a una coalizione confusa e disomogenea che riponeva vizi e riti della politica più screditata e offrendo di sé «una faccia deprimente [...] logorata da decenni di lotte quasi sempre perdenti ma senza il vantaggio di un'estraneità assoluta all'ancien régime»⁷⁴.

Anche la professione medica si trovava schiacciata dall'incapacità di ridefinire il suo ruolo alla luce della grande rivoluzione tecnologica in questi anni. La medicina non riusciva a garantire l'offerta per la grande domanda di salute proveniente dalla popolazione civile. Gran parte degli italiani riteneva che il SSN non funzionava come sperava. Una nuova riforma sanitaria fu avviata durante il governo Prodi I (18 maggio 1996 – 9 ottobre 1998) dal Ministro della Sanità Rosy Bindi, ex esponente democristiana e ora membro del PPI. Come Tina Anselmi, Bindi aveva cercato di redigere una nuova legge per la riforma del SSN attraverso la creazione del decreto legislativo n. 124 del 29 aprile 1998 inerente all'Indicatore di situazione economica e sanitaria (ISES), meglio conosciuto come sanitometro⁷⁵. In questo modo il nuovo ministro intendeva promuovere la consapevolezza del costo delle prestazioni sanitarie senza ledere l'universalità delle stesse. I cittadini dovevano partecipare al pagamento di alcuni servizi del SSN (assistenza farmaceutica, specialistica, ambulatoriale, riabilitativa ecc.) in base alla loro situazione economica, ai fattori derivati dall'età e alla presenza di patologie gravi.

⁷³ G. CRAINZ, *Storia della Repubblica. L'Italia dalla Liberazione ad oggi*, Donzelli, Roma, 2016, p. 308.

⁷⁴ C. RINALDI, *Altro che miracolo*, in «L'Espresso», 8 aprile 1994.

⁷⁵ S. LUZZI, *Salute e sanità nell'Italia repubblicana*, cit., p. 361.

Attraverso questo primo decreto si giungerà, infine, al Decreto Legislativo 19 giugno 1999 n. 229, meglio conosciuto come Riforma Bindi, che nell'articolo 4 stabiliva che «Le prestazioni sociosanitarie ad elevata integrazione sanitaria sono assicurate dalle aziende sanitarie e comprese nei livelli essenziali di assistenza sanitaria, secondo le modalità individuate dalla vigente normativa e dai piani nazionali e regionali, nonché dai progetti-obiettivo nazionali e regionali»⁷⁶. Nella Riforma Bindi le ASL si configuravano come aziende autonome con personalità giuridica pubblica, articolate e organizzate in Distretti Sanitari e guidate da un Direttore Generale nominato dalla Regione. Il Direttore Generale veniva sottoposto a una verifica dei risultati ottenuti dopo un anno e mezzo dalla sua nomina e il suo contratto di lavoro, di tipo privato, poteva avere una durata dai tre ai cinque anni ed essere continuamente rinnovabile⁷⁷.

La Riforma Bindi non aveva cambiato i cardini della Riforma De Lorenzo perché i criteri di regionalizzazione delle ASL si era mantenuta, anche se, rispetto alla precedente, la nuova legge era più attenta al tema della solidarietà tra le Regioni grazie al ruolo del PSN (Piano sanitario nazionale) attraverso il quale lo Stato determinava le linee di funzionamento della sanità pubblica.

Per quanto riguardava il personale sanitario, i medici venivano sottoposti a controlli periodici al fine di conferire incarichi a tempo determinato, rinnovabili e a discrezione dei Direttori Generali delle ASL. Questa scelta era maturata per massimizzare il rendimento delle articolazioni territoriali del SSN. Inoltre, un'altra novità della Riforma Bindi era quella che ai medici era imposto di lavorare alle dipendenze del servizio pubblico sanitario solamente in strutture convenzionate con il nosocomio di competenza; il medico a sua volta doveva rilasciare al paziente una fattura su carta intestata dell'ospedale per versare a questo una percentuale sulle prestazioni⁷⁸. Qualora non venisse rilasciata questa fattura, il sanitario non commetteva un semplice reato fiscale bensì un reato di peculato. Fu proprio questa clausola che scatenò una polemica accesa da parte del personale sanitario nei confronti della legge n. 229 e del Ministro.

Come rilevato da Luzzi, le critiche alla Riforma Bindi non derivarono solamente dal personale sanitario ma anche dalle forze politiche del centro-sinistra perché il decreto n. 229 era stato varato nel momento di passaggio dal governo di Romano Prodi a quello di Massimo D'Alema con Rosy Bindi che aveva mantenuto la carica di Ministro della

⁷⁶ Legge n. 229 del 19 giugno 1999 sulla riforma del SSN.

⁷⁷ S. LUZZI, *Salute e sanità nell'Italia repubblicana*, cit., p. 362.

⁷⁸ Ivi, cit., 363.

Sanità in entrambi governi⁷⁹. Subito dopo l'uscita di Bindi dal governo e l'ascesa del II Governo Amato, venne eletto nuovo Ministro della Sanità l'oncologo milanese Umberto Veronesi, il quale mantenne un atteggiamento molto freddo nei confronti delle riforme sanitarie preesistenti e la carriera politica intrapresa gli permise di portare avanti le sue battaglie etiche a favore della salute fra cui la battaglia contro il dolore, contro il fumo, per la libertà decisionale delle donne di interrompere la gravidanza e per la liberalizzazione delle droghe leggere⁸⁰. Il suo obiettivo era quello di correggere la Riforma Bindi proponendo la rinomina e la riqualifica dei medici, migliorare le strutture sanitarie affinché fossero adeguate ad accogliere i malati e potenziare il settore della ricerca⁸¹.

1.5 L'ISTITUTO TUMORI DI MILANO E IL RUOLO DI UMBERTO VERONESI

L'Istituto Tumori di Milano, sito in via Venezian, è un ospedale pubblico milanese specializzato nella cura del cancro, sia dal punto di vista clinico sia dal punto di vista della ricerca. Esso diventò a partire dagli anni Settanta il più importante centro di ricerca per la cura del cancro a livello europeo, grazie allo straordinario lavoro esercitato dal professor Umberto Veronesi, un medico che ha rivoluzionato la storia della medicina italiana dalla seconda metà del Novecento fino ai primi anni del Duemila, grazie ai progressi delle sue ricerche oncologiche e alle numerose battaglie etiche di cui fu il portavoce.

Sin dagli inizi del Novecento a Milano c'era stato un vivo interesse da parte di diversi medici e scienziati nello studio del cancro perché essi avevano notato come il processo di industrializzazione che aveva preso avvio in Italia dalla seconda metà dell'Ottocento aveva provocato numerose malattie come il tifo, la tubercolosi, la malaria, la sifilide e infine il cancro.

Per poter curare il cancro, nel 1925, attraverso l'incentivo del sindaco di Milano Luigi Mangiagalli, venne fondato l'Istituto Nazionale Vittorio Emanuele III, in onore del re

⁷⁹ Ibidem.

⁸⁰ A. COSTA, *Umberto Veronesi in Dizionario biografico degli Italiani – Volume 98*, 2020.

⁸¹ M. DE BASE, *Ecco tutti i ritocchi per la riforma Bindi* in «Il Corriere della Sera», 11 maggio 2000.

d'Italia che presenziò alla cerimonia della posa della prima pietra, per lo studio e la cura del cancro⁸².

L'inaugurazione ufficiale dei primi reparti ospedalieri avvenne il 12 aprile 1928 con una visita guidata del sindaco Mangiagalli e del professor Gaetano Fichera, primo Direttore Scientifico dell'istituto, per Vittorio Emanuele III. In quell'anno venne creato il primo reparto di radioterapia.

Nel nascente ospedale erano presenti molte donne per la maggior parte nubili come suore, infermiere, dottoresse e patronesse, che avevano abbandonato la propria casa per vivere in convitto. Generalmente le ragazze si occupavano di cucina e di pulizie, le suore offrivano l'assistenza ai malati occupandosi del vestiario e del lavaggio della biancheria mentre le dottoresse collaboravano con i medici, comparendo di rado come assistenti nella sezione di «medicina e laboratorio»⁸³.

Dal 1935 la direzione del reparto venne affidata al professor Pietro Rondoni, patologo sperimentale, che aveva dato notevoli contributi scientifici nell'ambito della neo-vascularizzazione tumorale ed era a capo dell'Istituto di patologia generale (da lui stesso fondato), che si trovava presso l'Università degli studi di Milano. Egli sottolineò come gli istituti specializzati per la cura del cancro dovessero diventare centri di ricerca biologica e sperimentale a cui si dovevano aggregare i reparti clinici.

Dal 1936, su sua proposta, il consiglio d'amministrazione dell'istituto inoltrò domanda per cambiare il nome dell'ospedale in Istituto Nazionale Vittorio Emanuele III per lo studio e la cura dei tumori, cosa che ottenne l'approvazione del governo italiano nel 1940 «pel fatto che la parola cancro [...] può essere motivo di allontanamento di ammalati»⁸⁴.

Dal secondo dopoguerra il più affermato direttore dell'oncologia di Milano fu il professor Umberto Veronesi, che ricoprì tale carica dal 1976 al 1994. Sotto la sua guida, l'Istituto Tumori di Milano divenne un centro pubblico riconosciuto a livello europeo, sviluppato in venti divisioni e promosso come luogo di ricerca d'eccellenza⁸⁵. In Italia, negli anni Ottanta c'erano ancora pochi centri specializzati nella cura del cancro mentre in altri paesi c'era stata una grande evoluzione in questo settore tanto che la Francia era

⁸² ISTITUTO TUMORI DI MILANO, www.istitutotumori.mi.it (15.01.2023).

⁸³ P. PLACUCCI, *Dal male oscuro alla malattia curabile. Storia dell'Istituto nazionale per lo studio e per la cura dei tumori di Milano*, Laterza, Bari, 1995 p. 52.

⁸⁴ P. PLACUCCI, *Pietro Rondoni in Dizionario biografico degli Italiani – Volume 88*, 2017.

⁸⁵ A. COSTA, *Umberto Veronesi in Dizionario biografico degli Italiani – Volume 98*, 2020.

passata da quattro a venti centri, gli Stati Uniti da quattro a trentaquattro e l'Unione Sovietica da due a trentadue⁸⁶.

Grazie ai suoi studi, Veronesi aveva dimostrato come il tumore della mammella non doveva più essere considerato temibile se colto in una fase di limitata estensione (generalmente inferiore a due centimetri) e si rendeva credibile la possibilità di operare solo una parte dell'organo. Rispetto alle precedenti tecniche di cura che per un cancro di dimensioni ridotte si ricorreva a pratiche demolitive, Veronesi sperimentò una nuova tecnica secondo cui bisognava aspirare soltanto il quadrante della mammella contenente il tumore, accompagnata dalle sole sedute di radioterapia. Era una nuova tecnica di mastectomia che serviva a evitare ulteriori sofferenze alla donna malata di cancro e una mutilazione del suo corpo; i risultati di tale tipologia di interventi vennero pubblicati nel 1981 nella rivista scientifica «New England journal of medicine».

Il giornalista Ignazio Mormino, che scriveva per «Il Giornale di Milano», intervistò nel settembre 1978 Veronesi per conoscere da vicino le sue innovazioni nel campo medico:

Oggi professore, è più progredita la diagnosi o la terapia?

- Direi l'una e l'altra. Più la diagnosi, naturalmente, soprattutto per quanto riguarda la caratterizzazione biologica del tumore. Oggi abbiamo mezzi di indagine molto raffinati; abbiamo una casistica ricchissima, insomma «notizie» quasi complete sulla malattia che dobbiamo curare. La ricerca si può dire molto avanzata. Se c'è un settore in cui l'Italia è veramente in prima linea, come ricerca, è proprio il nostro. Il contributo è italiano ma in particolare milanese. Pensi che nel nostro istituto ci sono sempre una ventina di ricercatori che arrivano da tutto il mondo. Attualmente sono nostri ospiti cardiologi, russi, polacchi, canadesi, australiani.

[...]

- Che cosa caratterizza il vostro istituto?
- La chemioterapia, sperimentale e clinica. L'immunoterapia sperimentale. Il più potente farmaco antitumorale che esiste nel mondo è stato scoperto a Milano. Come preparato di sintesi, lo ha prodotto la Farmitalia; ma lo studio delle sue caratteristiche antitumorali è stato fatto nel nostro istituto. Oggi questo farmaco viene adoperato come con risultati interessanti.

[..]

- Quante possibilità ci sono oggi di guarire?
- Una possibilità su due. Deve pensare che negli anni Quaranta c'era una possibilità su cinque e che all'inizio del secolo gli ammalati di cancro morivano tutti. I più grandi risultati si sono ottenuti negli ultimi dieci anni impiegando tre diversi tipi di terapia:

⁸⁶ «La Domenica del Corriere», 1978, p. 145.

chirurgica, chemioterapica, radiologica. Non ci soddisfano completamente, ma sono indubbiamente incoraggianti⁸⁷.

In un'altra intervista presso la rivista «La Domenica del Corriere» del 1978, settimanale del «Corriere della Sera», Veronesi affermava che su tre malati di tumore uno poteva salvarsi, uno aveva speranza di salvarsi e il terzo avrebbe potuto essere salvato con la diagnosi precoce o con una terapia opportuna. In realtà il 35% dei malati non riusciva a salvarsi a causa del ritardo della diagnosi o per l'inadeguatezza delle terapie⁸⁸.

Il successo di Veronesi ebbe un eco anche negli Stati Uniti dove ricevette un premio per le sue ricerche sul cancro e sulle sue novità proposte nel campo medico dopo molti anni di analisi e ricerche:

Il premio al prof. Umberto Veronesi è stato motivato dai suoi studi originali sui tumori della mammella e sul melanoma maligno e per avere promosso l'attività interdisciplinare nel trattamento dei tumori. Le ricerche del prof. Veronesi e dei suoi collaboratori in questi campi hanno dato origine ad un ampio processo di revisione sul trattamento di questi due tipi di malattie, revisione che è tuttora in corso nel mondo e che porterà ad un miglioramento dei risultati, associato ad una riduzione della mutilazione provocata dalla chirurgia⁸⁹.

Quando fu nominato direttore dell'Istituto Tumori di Milano, Veronesi cercò di dare una nuova visione sulla cura del cancro e di formare una nuova generazione di oncologi e ricercatori, sia uomini sia donne, che potessero guardare nella ricerca e nella cura del cancro senza essere legati ai valori tradizionali della medicina che avevano attraversato la generazione precedente di medici e oncologi. Nella sua visione, il tumore poteva essere curato e la nuova generazione medica avrebbe dovuto trovare nuove vie per debellarlo definitivamente.

Nella primavera del 1986, insieme a cinque colleghi, Veronesi mise a punto il documento *Manifesto bianco della sanità*, nel quale si disegnava un'organizzazione meno burocratica e statalista per la cura dei tumori. Il *Manifesto* puntava a rafforzare il ruolo degli ospedali e la dedizione totale del personale sanitario al servizio ospedaliero. Veronesi prese parte a molte ricerche in ambito europeo e collaborò con l'*European organization for research and treatment of cancer* (EORTC), un'organizzazione no-

⁸⁷ I. MORMINO, *Veronesi, una lunga lotta contro il male più subdolo* in «Il Giornale di Milano», 17 settembre 1978.

⁸⁸ «La Domenica del Corriere», 1978, p. 143.

⁸⁹ «La Notte», 10 novembre 1977.

profit specializzata nella cura del cancro fondata nel 1962 da un gruppo di specialisti europei guidata dal professore belga Georges Mathè e la cui sede si trova a Bruxelles⁹⁰. Accanto a quest'istituzione nel 1972 sorse anche il *National Cancer Institute* (NCI) che promuoveva la cooperazione e il coordinamento della ricerca in Europa e negli Stati Uniti. Veronesi vide nell'EORTC una base ideale per poter lavorare su un progetto unitario europeo che potesse favorire le migliori cure palliative in tutta l'Europa, così nel 1972 entrò a far parte del consiglio scientifico, successivamente alla vicepresidenza nel 1978 e infine alla presidenza per il periodo 1985 - 1988.

Dal 6 all'11 ottobre 1978 a Buenos Aires venne inaugurato un congresso medico-scientifico dove si riunirono settemila scienziati al quale partecipò anche Veronesi. Per la prima volta in ambito medico veniva organizzato un convegno internazionale con lo scopo di dibattere sul tema delle cure palliative e confrontarsi per trovare nuove soluzioni e fare luce sul progresso scientifico in alcuni paesi. Si trattava della 12° assise mondiale interdisciplinare che affrontava in modo globale il problema del cancro⁹¹. In occasione dell'inizio della conferenza medica, Veronesi scrisse ne «Il Giornale nuovo» :

Il problema dei tumori, proprio per la sua complessità, viene da tempo affrontato non solo da un punto di vista medico ma anche sul piano della biologia fondamentale, e dell'influenza dell'ambiente. Insomma, per intendersi, si ricorderà che le ricerche per combattere e vincere la malattia hanno messo in moto tutte le forze scientifiche in un'opera interdisciplinare di grande vastità per ottenere la più larga messe di conoscenze.

È stato proprio in virtù di questi sforzi che oggi i tumori non rappresentano più «quelle malattie incurabili» che ancora molti credono⁹².

Veronesi non fu impegnato soltanto nella professione medica ma si dedicò anche alla politica: negli anni Ottanta si iscrisse al PSI (Partito socialista italiano) su insistenza di Bettino Craxi, allora segretario di partito, e dal 2000 fu nominato Ministro della Sanità nel II Governo Amato. In quell'anno la politica gli permise di portare avanti le sue battaglie a favore della salute, soprattutto per quanto riguardava la prevenzione dei tumori attraverso la battaglia contro il fumo. Il 7 luglio del 2000 ispirò la promulgazione di una legge anti fumo che bandì le sigarette da uffici pubblici e privati, bar, ristoranti, carceri, e luoghi di lavoro anche non aperto al pubblico, nei negozi, nei mezzi di trasporto pubblici, stazioni, porti e aeroporti, circoli sportivi e ricreativi con multe che

⁹⁰ EORTC, www.eortc.org/ (13.07.2023).

⁹¹ «Il Giornale», 6 ottobre 1978.

⁹² «Il Giornale nuovo», 4 ottobre 1978.

andavano da 50 a 300mila lire per chi accendeva la sigaretta e da 1 a 6 milioni per chi non faceva rispettare le normative. Era lecito poter fumare solamente nelle abitazioni private. Veronesi affermò di non voler intraprendere una crociata contro il fumo ma di voler difendere «i 44 milioni di non fumatori»⁹³. Ma la legge anti fumo promossa da Veronesi venne bocciata dall'opposizione al governo⁹⁴.

Oltre alla nocività del fumo, sottolineava l'importanza di combattere il dolore provocato dalla malattia, della possibilità per la donna di interrompere la gravidanza, dell'aggiornamento continuo dei medici e della liberalizzazione delle droghe leggere. Su quest'ultimo tema, nel libro pubblicato nel 2012 assieme al collega Alberto Costa *L'uomo con il camice bianco*, sostenne che non si risolveva il problema della tossicodipendenza giovanile proibendo le droghe ma attraverso programmi educativi nella scuola e in famiglia⁹⁵.

Quando fu nominato senatore della XVI Legislatura dal 29 aprile 2008 al febbraio 2011 nelle file del PD, portò avanti un'altra grande battaglia a favore dell'eutanasia cercando di sensibilizzare il Parlamento su questo tema. Contrario al trattamento utilizzato nei Paesi Bassi, manifestò interesse per l'attuazione dell'eutanasia in Svizzera nella quale si attuava il suicidio assistito, da lui considerato massima espressione dell'autodeterminazione.

Nel suo breve periodo come Ministro della Sanità, Veronesi elaborò insieme all'architetto Renzo Piano il *Nuovo modello di ospedale*, pubblicato il 12 dicembre 2000, in cui il progetto descriveva un prototipo da approfondire e da applicare ai contesti specifici. In questo modo veniva messo in risalto il ruolo e il benessere del paziente nelle strutture ospedaliere, e non quella del medico. Il piano mirava a costruire un ospedale dove il malato doveva trovarsi in un ambiente sicuro e confortevole, essergli garantita la sua privacy, entrare a contatto con altri pazienti e garantire le visite da parte dei parenti o familiari. L'ospedale doveva riconoscere come propri valori la solidarietà, il senso di appartenenza e interdipendenza, garantire il benessere per i propri pazienti, le cure dovevano rispondere alle reali esigenze del malato. Doveva essere un centro di ricerca clinico-scientifica innovativo sotto tutti i punti di vista (terapeutico, tecnologico, organizzativo e formale), favorire l'aggiornamento per medici interni ed

⁹³ M. ANT., *No al fumo in luoghi pubblici e aziende* in «Il Corriere della Sera», 8 luglio 2000.

⁹⁴ TOBACCO ENDGAME ALLEANZA PER UN'ITALIA SENZA TABACCO, 3. *La legislazione a difesa della salute dei non fumatori dal fumo passivo. Un percorso lungo, tortuoso e accidentato*, online [https://www.tabaccoendgame.it/news/3-la-legislazione-a-difesa-della-salute-dei-non-fumatori-dal-fumo-passivo-un-percorso-lungo-tortuoso-e-accidentato/#:~:text=Il%20Ministro%](https://www.tabaccoendgame.it/news/3-la-legislazione-a-difesa-della-salute-dei-non-fumatori-dal-fumo-passivo-un-percorso-lungo-tortuoso-e-accidentato/#:~:text=Il%20Ministro%20) (17.08.2023).

⁹⁵ A. COSTA, U. VERONESI, *L'uomo con il camice bianco*, Rizzoli, Milano, 2012, p. 204.

esterni, infermieri, tecnici e coloro che si occupavano della gestione⁹⁶. L'oncologo aveva affermato di essersi ispirato agli ospedali dei cantoni svizzeri perché questi erano strutture ad alta specializzazione, concepite per degenze brevi, con reparti anche a pagamento, ma con qualità di prestazioni uguali per tutti. In queste cliniche si svolgevano tutte le attività terapeutiche e i medici lavoravano a tempo pieno, svolgendo anche la libera professione⁹⁷. Inoltre, accanto agli ospedali si sarebbero trovate delle strutture di tipo residenziale adibite per l'ospitalità ai parenti dei degenti. A questo modello si erano ispirati molti ospedali di nuova costruzione in tutto il paese.

L'importante lascito testamentario di Veronesi fu la Fondazione Umberto Veronesi, che doveva favorire il progresso scientifico. Inizialmente sotto la sua guida e successivamente del figlio Paolo, la Fondazione divenne un punto di riferimento per la società civile e soprattutto per la comunità scientifica, finanziando ogni anno borse di studio per giovani ricercatori nel campo dell'oncologia, della cardiologia e delle neuroscienze⁹⁸.

Umberto Veronesi morì a Milano l'8 novembre 2016 all'età di novant'anni.

⁹⁶ QUOTIDIANO DELLA SANITÀ, www.quotidianosanita.it/governo-e-parlamento/articolo. (17.08.2023).

⁹⁷ M. DE BASE, *Ecco tutti i ritocchi per la riforma Bindi* in «Il Corriere della Sera», 11 maggio 2000.

⁹⁸ FONDAZIONE VERONESI, www.fondazioneveronesi.it/la-fondazione. (18.01.2023).

CAPITOLO 2

PORDENONE DI FRONTE ALLA MALATTIA

2.1 1977: LA NASCITA DI UN'ASSOCIAZIONE

Negli anni Settanta il Friuli Venezia-Giulia era la regione che possedeva uno degli indici più elevati di morti di cancro in Italia: nel luglio 1974 l'indice di mortalità per tumori era di 278 ogni 100mila abitanti contro i 195 della media nazionale mentre negli ospedali della singola provincia di Pordenone nel 1975 erano stati diagnosticati più di 800 casi di tumore maligno¹. Per incidenza spiccava al primo posto il cancro del polmone con 78 casi all'anno (i più affetti erano i maschi); al secondo posto il cancro della mammella con 75 casi all'anno, al terzo il cancro della bocca con 73 casi (si riteneva che alcune delle cause di questo tumore fossero dovute all'alcool e al fumo) e al quarto il cancro dell'intestino con 63 casi².

Le persone malate del Friuli dovevano periodicamente recarsi a Milano con un grande carico di sofferenza per sottoporsi a cure terapeutiche o a interventi. Considerando sia il grave impatto sociale della malattia sui cittadini che ne erano colpiti sia la speranza data dalla ricerca che stava manifestando nuove e importanti scoperte, alcuni commercianti pordenonesi pensarono di percorrere una strada per dare un sostegno, anche se piccolo, all'Istituto Tumori di Milano, punto di riferimento per i malati del Nord; l'Istituto Nazionale Tumori Sant'Elena di Roma e l'Istituto Nazionale per lo Studio e la Cura dei Tumori "Fondazione Giovanni Pascale" di Napoli lo erano per il Centro e il Sud. Colui che diede inizio a tutto ciò fu Franco Gallini, proprietario di una maglieria nel centro di Pordenone.

Nell'intervista a Carmen Gallini, moglie di Franco, rilasciata alla rivista locale «La Città» del 2017, venne illustrato come il marito si fosse interessato al problema del cancro: «Franco era un lettore appassionato di Indro Montanelli, che all'epoca scriveva su "La Notte", il quotidiano milanese del pomeriggio. In prossimità del Natale 1977 lesse delle difficoltà dell'equipe del professor Veronesi a reperire fondi per la ricerca sul cancro. La notizia suscitò subito in lui una riflessione: a Pordenone i commercianti

¹ ISTITUTO DEI TUMORI FRIULI VENEZIA-GIULIA, *Ipotesi di organizzazione delle strutture oncologiche nel Friuli Venezia-Giulia*, (a cura degli Ospedali Civili di Pordenone e di Aviano), [1978-1984] pp. 2-4.

² Ivi, p. 2.

spendevano un sacco di quattrini per addobbare il centro città e i negozi con le luminarie. Perché non risparmiare quei soldi inutilmente spesi e donarli all'equipe di Veronesi?»³.

E così Gallini fece: decise di coinvolgere i commercianti pordenonesi suoi colleghi e amici e li convinse a dirottare il denaro che sarebbe servito a pagare le illuminazioni natalizie verso l'Istituto Tumori di Milano. Questo non bastava: bisognava anche spiegare ai clienti il motivo di questa iniziativa per diffondere nel contempo una consapevolezza e una conoscenza diffusa del "problema cancro" di cui all'epoca poco o nulla si sapeva. Il gruppo di commercianti doveva esporre nel negozio una targa che identificasse l'adesione di quel negoziante all'iniziativa e di conseguenza bisognava dare un nome all'idea e al gruppo di persone che lo proponeva. Venne scelto il nome di "Via di Natale" perché rappresentava l'insieme delle strade, dei portici del centro città in cui si lanciava un messaggio che doveva andare oltre al Natale. Lo slogan era «Tante luci che durano soltanto il breve spazio di un Natale e poi, più nulla. Vogliamo che qualcosa rimanga e, se possibile, si moltiplichi...»⁴.

Il 6 dicembre 1977 Gallini scrisse una lettera a Indro Montanelli, direttore del quotidiano milanese «Il Giornale nuovo», e il 15 dicembre 1977 a Nino Nutrizio, direttore del giornale «La Notte», chiedendo di essere partecipi al suo progetto dando diffusione tramite la loro redazione, dato che gli sforzi erano indirizzati all'istituto milanese. In queste lettere illustrava l'iniziativa pordenonese per il natale 1977: ogni negozio partecipante all'iniziativa avrebbe limitato le spese per le illuminazioni natalizie e di questa scelta avrebbe informato i clienti consegnando loro un biglietto (i biglietti erano numerati per poterli conteggiare alla fine delle vendite natalizie stabilita al 31 dicembre) recante la spiegazione della "campagna"; il primo gennaio ogni commerciante avrebbe versato una quota, prefissata in partenza, in base al numero di biglietti consegnati ai clienti; il beneficiario del ricavato era il Centro Ricerche dell'Istituto Tumori di Milano nella persona del professor Umberto Veronesi.

Nella conclusione della lettera, Gallini enunciava tutti i negozi e le strutture che avevano aderito a tale progetto, e che sarebbero stati i soci fondatori della futura associazione "Via di Natale"⁵.

³ F. MARIUZZO, *Quella fiammella inestinguibile alimentata dal cuore della gente*, in «La Città», edizione speciale, 2017, p. 4.

⁴ Depliant dell'Associazione "Via di Natale".

⁵ Archivio Fondazione Via di Natale, F. GALLINI, *Lettera a Indro Montanelli*, copia, 6 dicembre 1977.

Montanelli rispose l'11 gennaio 1978 che, nonostante avesse apprezzato la generosa e spontanea iniziativa dei commercianti pordenonesi, «i nostri uffici, soprattutto in questo momento della campagna abbonamenti, non possono essere distratti con altre iniziative» e pubblicò su «Il Giornale nuovo» in data 14 gennaio 1978 un articolo relativo alla “Via di Natale”⁶.

Il 2 gennaio 1978 Gallini informò l'avvocato Mario Bassani, presidente dell'Istituto Tumori di Milano, sull'iniziativa della raccolta tenutasi a Pordenone destinata al suo istituto⁷. Venne spiegato che la “Via di Natale” intendeva organizzare a Pordenone il 14 gennaio una “luciolata”, o “fiaccolata”, una camminata benefica che aveva lo scopo di raccogliere ulteriori soldi da aggiungere ai precedenti. Si trattava di una camminata serale di 5 km tra le strade, vie e calli di Pordenone. I soci del sodalizio pordenonese invitarono l'avvocato Bassani e il professor Veronesi in città per esporre loro il funzionamento della raccolta fondi attraverso le numerose iniziative che si sarebbero svolte nel prossimo futuro e destinati all'istituto milanese. Era questa anche l'occasione da parte loro di illustrare ai cittadini pordenonesi il lavoro che stava svolgendo l'Istituto Tumori per combattere il cancro. Non sarebbe stato un compito semplice da assolvere perché il tema della malattia era ancora osteggiato dalla gente comune che si dimostrava poco propensa a partecipare a serate informative. Ma all'epoca non si parlava di cancro o forse se ne parlava troppo poco. C'erano ancora molti pregiudizi al riguardo e nessuno osava nominare la parola cancro, che si preferiva sostituire con altri termini che sembravano “meno paurosi”; chi aveva il cancro si diceva avesse il “brutto male”, la malattia incurabile che non dava speranza di guarigione. Ciò era dovuto al fatto che non circolavano le corrette informazioni sulla malattia, sulle possibilità di cura e sulle forme di assistenza. Il cancro poteva essere considerata una malattia che si combatteva meglio se si conosceva la natura, se si è consapevoli dei propri diritti, se si poteva contare sull'aiuto degli altri⁸. La presenza del professor Veronesi sarebbe potuta essere lo stimolo giusto per richiamare l'attenzione dei cittadini e dei media locali.

Il progetto della “Via di Natale” fu un grande successo tanto che Bassani nella lettera del 10 febbraio 1978 ringraziò Gallini per la donazione ricevuta di lire 4.360.000⁹ e lo

⁶ AVdN, *Lettera di Indro Montanelli a Franco Gallini*, copia, 11 gennaio 1978.

⁷ AVdN, F. GALLINI, *Lettera all'avvocato Mario Bassani*, copia, 2 gennaio 1978.

⁸ ISTITUTO PIEPOLI S.p.a., *Quel brutto male: il vissuto sociale del cancro. Rapporto 286-2007, Aprile 2008* in http://www.aimac.it/download/allegati/Quel_brutto_male.pdf (28.03.2023).

⁹ AVdN, F. GALLINI, *Lettera all'avvocato Mario Bassani*, copia, 10 febbraio 1978.

informò che sia lui che Veronesi sarebbero venuti a Pordenone in primavera per accogliere l'invito.

Una volta che ebbero constatato la disponibilità e la serietà dell'impegno pordenonese, Bassani e Veronesi invitarono a loro volta una rappresentanza di soci in visita all'Istituto Tumori di Milano. In quell'occasione, Veronesi chiese ai pordenonesi di sostenere la formazione dei giovani medici del reparto di Oncologia e Radioterapia dell'ospedale di Pordenone, diretto dal dottor Eligio Grigoletto, perché era arrivato il momento che i malati friulani trovassero vicino a casa un riferimento valido per farsi curare. La sua proposta mirava a potenziare un reparto che già era in funzione e per combattere efficacemente il cancro era necessaria la creazione di centri specializzati, ossia ospedali che facessero ricerca e curassero le patologie tumorali, con medici che studiassero solamente i tumori, con laboratori ben attrezzati, che disponessero di fondi adeguati. Al momento, invece, i malati oncologici venivano ricoverati in ospedali non specializzati, cosa che causava cure talvolta poco appropriate e tempi lunghi nella somministrazione delle terapie.

La visita dei soci della "Via di Natale" fu riportata dai quotidiani locali «Il Gazzettino» e il «Messaggero Veneto» e anche da quelli regionali come «Il Piccolo» di Trieste il cui articolo sottotitolato «Un impegno contro i tumori» evidenziava come delle persone "sane" si interessassero al problema del cancro e si impegnavano con grande disponibilità per fare del bene verso il prossimo:

In questa occasione è stata illustrata alla "Via di Natale" l'importanza di questa «campagna» a favore del centro di Milano; oltre all'aiuto finanziario, è stata molto importante la sensibilizzazione verso questo problema che si tende a «schivare» per una serie di fattori e che invece dovrebbe essere combattuta da ciascuno di noi¹⁰.

Andando a visitare personalmente l'Istituto Tumori di Milano, a Gallini venne in mente di creare un secondo slogan per poter combattere il cancro che potesse attirare la sensibilità delle persone: «Chiamalo pure con il suo nome senza paura. Cancro. Il cancro si combatte». Questa era anche la filosofia di Veronesi volta a mostrare coraggio nell'affrontare i tumori dato che era possibile combatterli. Infatti egli stesso lo aveva manifestato nell'occasione in cui era stato invitato alla conferenza di Buenos Aires,

¹⁰ «Il Piccolo», 24 luglio 1978.

assieme ai più autorevoli oncologi mondiali, ribadendo come il cancro si potesse combattere con l'impegno di tutti:

Fra l'altro il pubblico, in altre parole anche l'uomo della strada, può fare molto perché la lotta intrapresa dagli studiosi contro il cancro abbia sempre più probabilità di successo, non solo mantenendosi informato e aggiornato sul come difendersi dalle malattie ma anche partecipando alle campagne di diagnosi precoce e infine aderendo alle iniziative per uno sforzo collettivo per aiutare le ricerche sul cancro¹¹.

Dopo la visita a Milano, i commercianti pordenonesi decisero di costituirsi ufficialmente in Associazione no profit presso lo studio di un notaio di Pordenone:

L'anno millenovecentosettantotto, addì sedici agosto, 16.08.1978, in Pordenone, Piazzale E. Ellero dei Mille, 6, nel mio studio, alle ore dodici e trenta minuti.

Davanti a me dott. Giorgio Bevilacqua, notaio in Pordenone (...) sono presenti i signori: Brocca Sandro (commerciante), Cappelletto Gino (commerciante), De Toni Claudio (farmacista), Di Prampero Marzio (commerciante), Gallini Franco (commerciante), Martin Sergio (commerciante), Piccinin Alvaro (commerciante), Riga Luigi (commerciante), Sandrin Mario (libero professionista), De Pellegrin Severina (commerciante).

STATUTO

Art. 1) È costituita l'associazione denominata "VIA DI NATALE" – Pordenone, con sede presso lo studio del notaio Giorgio Bevilacqua, Piazzale Ellero, 6, Pordenone.

Art. 2) L'associazione "VIA DI NATALE - Pordenone", è un insieme di persone fisiche e giuridiche che si uniscono spontaneamente per scopi umanitari che di volta in volta saranno decisi dall'assemblea dell'associazione.

Possono partecipare all'assemblea tutti coloro che sono in regola con il versamento di contributi annuali.

Art. 3) Lo scopo dell'associazione non è solo quello di finanziare attività mediche, sociali, ecc. ma quello di sensibilizzare la popolazione sui problemi che viviamo e che abbisognano di una soluzione, sia nell'ambito cittadino, che della Provincia o della Regione.

Art. 4) L'associazione è aperta a tutti coloro che, condividendone gli scopi e gli obiettivi attualmente prefissati, vi vogliono aderire.

Art. 5) L'associazione non avrà alcun direttivo. Non ci sarà alcuna carica escluso un coordinatore, un tesoriere per la contabilità semplice ed un notaio per la raccolta dei fondi.
[....]

Art. 9) Gli associati che aderiscono a una campagna avranno diritto di esporre, per quell'anno, il simbolo che contraddistingue l'associazione. Se, ad una "campagna"

¹¹ «Il Giornale nuovo», 4 ottobre 1978.

successiva non s'intende partecipare (perché non se ne condivide la scelta o per altri motivi) il "simbolo" che distingue l'appartenenza all'associazione deve essere restituito.

I soci fondatori intervenuti nel presente atto dichiarano di nominare fino al 31 gennaio 1980: tesoriere il signor Sandrin Mario, coordinatore il signor Gallini Franco che accettano la carica¹².

Nell'Atto di Costituzione dell'Associazione "Via di Natale" tutti i firmatari erano i commercianti pordenonesi che avevano appoggiato l'iniziativa di Franco Gallini fin dall'inizio, rientrando così tra i "padri fondatori". Questo atto ne segnò la nascita ufficiale.

La neo associazione aveva coinvolto anche importanti riviste mediche per informarle sulla sua attività contro il cancro. Una delle più importanti era «Salve», rivista medica inserto del «Corriere della Sera», che nel dicembre dello stesso anno pubblicò un articolo intitolato «Combattono il cancro da friulani: senza la minima paura». Gli scienziati svolgevano un ruolo fondamentale nella cura del cancro, ma allo stesso modo veniva apprezzato e sottolineato lo spontaneo intervento della gente comune nell'aiutare medici, ricercatori e strutture sanitarie ad avere tutte le risorse necessarie per supportare il progresso scientifico; era un modo attraverso il quale i cittadini cominciarono a tutelare la propria salute:

Pordenone. «Chiamalo con il suo nome senza paura: cancro». «Il cancro si combatte con l'impegno di tutti – Il cancro si combatte perché si può guarire». «Ognuno di noi può e deve aiutare se stesso e gli altri a prevenire e combattere il cancro». Sono gli slogan dei manifesti che per alcuni giorni hanno tappezzato i muri delle strade e delle piazze di Pordenone. Promotrice dell'iniziativa, l'associazione pordenonese «Via di Natale», «un'insieme», come dice lo statuto, «di persone fisiche e giuridiche che si uniscono spontaneamente per gli scopi umanitari di volta in volta decisi dall'assemblea». La lotta contro il cancro si è sviluppata nella città friulana proprio a opera degli aderenti alla «Via di Natale», che ora hanno deciso di intraprendere un'azione più impegnativa, consistente in una campagna tesa alla raccolta di fondi da destinare all'istituzione di un ospedale regionale per la cura dei tumori.

«Combattere il cancro non è fare beneficenza»: è uno degli slogan migliori, perché invita a prendere schiettamente coscienza di questo terribile problema e farsene carico, ognuno secondo le proprie possibilità¹³.

¹² Statuto Associazione, n. 43385, fasc. n. 7107/78.

¹³ A. A., *Combattono il cancro da friulani: senza la minima paura* in «Salve», Anno II, N. 12, Dicembre 1978.

2.2 LE LUCCIOLATE: CAMMINATE NOTTURNE PER RACCOGLIERE FONDI

Nella storia della “Via di Natale” le “luciolate” sono un evento fondamentale perché erano e sono tuttora lo strumento più efficace per raccogliere fondi destinati dapprima all’Istituto Tumori di Milano e successivamente alle necessità della futura Casa “Via di Natale” e del suo *Hospice*.

Nell’intervista già riportata a Carmen del 2017 viene illustrata cosa sia una “luciolata”: «È molto facile, tutti possono farlo. Basta aver voglia di impegnarsi. La Luciolata altro non è che una passeggiata, con una luce in mano, lungo un percorso solitamente di un paio di chilometri circa. Tutti possono partecipare, senza distinzione di età. Il materiale necessario, come i tagliandi di partecipazione ed eventuali striscioni, viene fornito dalla Via di Natale, su richiesta»¹⁴.

La prima “luciolata”, tenutasi il 14 gennaio 1978, serviva per la raccolta di denaro da donare all’Istituto Tumori di Milano. Essa prevedeva una camminata di 5 km attraverso vie, calli e piazze della città con partenza Piazza XX Settembre, la principale piazza di Pordenone. Patrocinatori dell’iniziativa furono i quotidiani milanesi «Il Giornale nuovo» di Montanelli e «La Notte» di Nutrizio e la Società Operaia di Mutuo Soccorso e Istruzione di Pordenone.

Per la prima volta apparve il logo recante il simbolo della “Via di Natale”, un abete verde di Natale impiantato in un vaso a forma di V che richiamava il nome dell’associazione. A collaborare per lo svolgimento della manifestazione venne coinvolto anche il Gruppo Marciatori di Pordenone.

Il resoconto giornalistico della serata proposto dal «Messaggero Veneto» riportava:

La Luciolata, rinviata l’altro sabato per le cattive condizioni del tempo, ha preso il via da piazza XX Settembre. Quasi un migliaio di partecipanti, come lucciole, un serpentone di colori preceduto da un carro, trainato da un asino, sul quale aveva preso posto l’orchestra di Cortina¹⁵.

Anche i giornali patrocinatori della “luciolata” riportarono in cronaca il successo dell’iniziativa; «La Notte» nell’ultima edizione del 23 marzo così si esprimeva:

¹⁴ F. MARIUZZO, *Quella fiammella inestinguibile alimentata dal cuore della gente*, in «La Città», edizione speciale, 2017, p. 2.

¹⁵ «Messaggero Veneto», 21 gennaio 1978.

Al Centro Ricerche Istituto Tumori di Milano è giunta, tempo fa, una lettera dell'associazione «Via di Natale» di Pordenone, contenente un assegno di 4.364.000 lire, quale contributo dei commercianti ed esercenti e versamenti di privati, tra cui il Gruppo Marciatori Pordenonesi, ricavato quest'ultimo durante la marcia «La Lucciolata».

«Con questa prima iniziativa – è scritto nella lettera indirizzata all'avvocato Mario Bassani, presidente del Centro Ricerche Istituto Tumori – la “Via di Natale” ha deciso di costituirsi in modo permanente e dare vita ad una serie di sollecitazioni come questa “campagna” appena terminata».

È, senz'altro, un'iniziativa che si ricollega a quella del nostro giornale e che mostra, qualora ve ne fosse bisogno, come il problema della lotta al male del secolo sia ormai sentita presso qualsiasi strato sociale, ma che è sempre necessario sottolineare l'importanza¹⁶.

«Il Giornale nuovo» di Montanelli non fu da meno e pubblicò una lettera scritta dallo stesso Gallini per informare i lettori su quanto i cittadini pordenonesi si fossero prodigati per raggiungere gli obiettivi prefissati nel risparmiare sugli addobbi natalizi e partecipare all'iniziativa serale raccogliendo quei soldi che saranno donati all'Istituto Tumori di Milano¹⁷.

A questa prima “lucciolata” ne seguiranno tantissime in provincia di Pordenone e successivamente in altre città del Friuli Venezia-Giulia e del Veneto.

2.3 LA CAMPAGNA PER L'OSPEDALE REGIONALE PER LA CURA DEL CANCRO IN REGIONE

In vista dell'attuazione della riforma sanitaria prevista dalla legge n. 833 del 23 dicembre 1978, l'assessore della Sanità regionale dottor Silvano Antonini Canterin, primario ospedaliero e presidente dell'Ordine provinciale dei medici, affermava in un'intervista apparsa sul giornale «Il Piccolo» del 18 novembre 1979 che era importante istituire in regione quattro centri specializzati legati ai più grossi ospedali delle quattro province anziché istituire un unico centro oncologico regionale, in modo da creare dei dipartimenti in cui poteva essere erogata una cura uniforme della malattia. Si sarebbe potuto creare un centro di riferimento in una provincia ancora da definire con compiti di

¹⁶ «La Notte», 23 marzo 1978.

¹⁷ «Il Giornale nuovo», 11 febbraio 1978.

ricerca, di collegamento internazionale, di cura dei casi rari e punto di riferimento per i centri dipartimentali provinciali¹⁸.

Visti gli alti numeri di malati oncologici che il Friuli Venezia-Giulia presentava e su esortazione del professor Veronesi, il nuovo obiettivo della “Via di Natale”, ora che si era costituita come associazione, era creare una campagna per la costituzione di un ospedale regionale per la ricerca e per la cura dei tumori. Per prima cosa bisognava sensibilizzare la popolazione friulana a impegnarsi anch’essa verso tale fine. Gallini decise di effettuare una raccolta firme da parte della popolazione delle province di Trieste, Udine, Gorizia e Pordenone per far conoscere alle autorità competenti quanto era sentita la necessità di un ospedale regionale per il cancro nel quale accogliere coloro che attualmente dovevano rivolgersi ad altri istituti specializzati¹⁹.

Le modalità con cui la “Via di Natale” promosse il suo scopo (racogliere fondi per il futuro ospedale e creare una sensibilizzazione verso il problema cancro) era quello già collaudato di effettuare varie manifestazioni che richiamassero molta gente. Nel 1978 si continuarono a svolgere le “luciolate” nei vari paesi della regione, i concerti nel centro della città (spesso era presente l’orchestra di Cortina), la mostra fotografica «Pordenone ieri» (una raccolta fotografica di Pordenone degli ultimi anni dell’Ottocento fino ai primi cinquant’anni del Novecento), gli spettacoli teatrali e i convegni medici svolti in serata presso sale parrocchiali, consiliari, sedi di associazioni di volontariato quali AVIS, AIDO, ANA, aule magna delle scuole di tutto il Friuli. Queste iniziative permettevano alla “Via di Natale” di entrare in un determinato territorio per farsi conoscere e divulgare i suoi propositi. Grazie ai convegni c’era la possibilità di illustrare ai cittadini le varie patologie neoplastiche, le nuove terapie che potevano permettere la guarigione del paziente, che sarebbe potuto essere curato vicino a casa se venisse istituito un centro specializzato in regione. Il 27 novembre 1978 nella sala parrocchiale di Corva (provincia di Pordenone) fu organizzato il primo convegno con tema «Il cancro si combatte con l’impegno di tutti» alla quale prese parte il dottor Grigoletto.

Altro medico di spicco che partecipò a una successiva conferenza fu il professor Marcello Pietrojusti, vice direttore dell’Istituto Tumori e presidente dell’A.I.STOM. (Associazione italiana stomizzati), insieme al presidente dell’ospedale di Pordenone Zannier e al primario chirurgo pordenonese dottor Luigi Zilli. L’obiettivo del dibattito

¹⁸ «Il Piccolo», 18 novembre 1979.

¹⁹ TVR notizie n.52, settimanale di costume, cultura, attualità, sport, delle radio e tv libere del FVG, 30 dicembre 1978 p. 15.

era illustrare l'importanza dell'istituzione di un centro specializzato per il medico che opera all'interno²⁰.

Nel frattempo, tra l'ottobre e il novembre 1978 Gallini inviò alcune lettere ai vari Ordini lavorativi di Pordenone (ingegneri, medici, avvocati, architetti, artigiani e altri) per chiedere il loro contributo nell'iniziativa della "Via di Natale" e, se apprezzata, coinvolgere i loro associati in un progetto che aveva bisogno della spinta di tutti.

2.4 LA RACCOLTA FIRME PER UN OSPEDALE ONCOLOGICO IN REGIONE

Per promuovere la costruzione del centro e far vedere al mondo politico la diffusa volontà popolare di vedere realizzato un centro specialistico contro il cancro, la "Via di Natale" decise di organizzare una staffetta regionale con lo scopo di raccogliere le firme dei cittadini della regione che approvavano il progetto dell'associazione, per poi consegnarle al Consiglio Regionale.

Ancora prima della fondazione della "Via di Natale", Gallini organizzava marce non competitive essendo un socio fondatore del Gruppo Marciatori di Pordenone. La signora Gallini, intervistata da «La Città» nel 2017, raccontò che il marito, tra le tante marce organizzate anche di un certo impegno fisico per i partecipanti, aveva realizzato una marcia non competitiva per raccogliere denaro da destinare alla scuola locale: «Il carattere di Franco venne subito a galla quando si attivò per realizzare la scuola media di Torre. Allora, nel quartiere dove anche noi abitavamo, non c'era una scuola e i ragazzi dovevano recarsi a Pordenone. Raccolse fondi attraverso l'organizzazione di marce non competitive che erano sempre molto affollate. Fu lì che Franco capì di poter contare sulla gente semplice: l'importante era darsi degli obiettivi concreti e realizzarli per stati di avanzamento con i soldi raccolti. Quando la gente vede crescere l'iniziativa è più motivata a donare, diceva. Nell'ottobre del 1971 Torre aveva la sua prima scuola media, la futura scuola Lozer, in un prefabbricato»²¹.

La staffetta del 1979 non aveva lo scopo di raccogliere denaro ma una firma da parte di tanti cittadini.

²⁰ «Messaggero Veneto», 17 dicembre 1978.

²¹ F. MARIUZZO, *Quella fiammella inestinguibile alimentata dal cuore della gente*, in «La Città», edizione speciale, 2017, p. 4.

Il periodo che precedette la staffetta fu un susseguirsi di iniziative il cui scopo era quello di preparare la cittadinanza a trovarsi pronta e ben conscia dell'importanza di dare la propria firma. Come testimonial dell'iniziativa, la "Via di Natale" riuscì ad avere il popolare sub siracusano Enzo Maiorca (molto conosciuto anche per le sue attività ambientaliste), il quale nel febbraio del 1979 venne a Pordenone insieme alla figlia Patrizia (anch'essa campionessa di immersione) per dare il suo appoggio all'associazione. Nel soggiorno pordenonese, Maiorca si era presentato in alcune scuole per parlare sul tema cancro e stimolare i cittadini a sostenere la "Via di Natale" nel suo progetto²².

Altra iniziativa importante per il lavoro di sensibilizzazione fu la campagna in favore dell'AIED (Associazione italiana per l'educazione demografica) per la prevenzione contro i tumori che colpiscono gli apparati genitali femminili, che si concluse con l'acquisto di un colposcopio, grazie alla generosità di alcune pittrici regionali che misero in una mostra e successivamente all'asta alcuni dei loro quadri²³.

Infine, l'associazione organizzò per gli studenti delle conferenze tenute nelle scuole da oncologi e medici per informarli su cosa fossero i tumori; era importante che i ragazzi conoscessero i problemi derivanti da errati stili di vita che dovevano essere appresi fin dalla giovane età.

Per l'organizzazione della staffetta, Gallini coinvolse i presidenti dell'A.N.A. (Associazione nazionale alpini) di Pordenone, di Udine e di Gorizia perché sapeva che gli alpini, quando sarebbero stati chiamati a lavorare, avrebbero subito accettato. In tutte le successive marce, "lucciolate" e manifestazioni varie organizzate dalla "Via di Natale", gli alpini saranno fondamentali per la logistica.

Qualche giorno prima della staffetta a piedi, la "Via di Natale" divulgò un manifesto per illustrare come si sarebbe svolta la raccolta firme nei comuni friulani. Questo manifesto riportava oltre allo slogan della staffetta «basta anche una firma» per esortare le persone a firmare, i percorsi e i paesi che sarebbero stati toccati²⁴. C'erano vari punti di partenza ma un unico punto di arrivo che era Trieste.

Venerdì 23 marzo partirono le prime staffette dai comuni pordenonesi di Maniago e di Azzano Decimo e si conclusero a Pordenone passando entrambe per Sacile. Sabato 24 marzo le seconde staffette partirono da quattro comuni distinti (Pordenone,

²² «Messaggero Veneto», 10 febbraio 1979.

²³ «Il Gazzettino», 9 febbraio 1979.

²⁴ «Messaggero Veneto», 25 marzo 1979.

Spilimbergo, San Vito al Tagliamento per la provincia di Pordenone e Gemona del Friuli per Udine). Dopo essersi riunite a Redipuglia (provincia di Gorizia), la carovana giunse a Trieste per consegnare le firme raccolte nel palazzo del Consiglio Regionale.

A conclusione dell'evento, Gallini scrisse al Consiglio Regionale di Trieste e al prefetto Mario Colli per informarli sull'esito della manifestazione che aveva raccolto 954 schede contenenti un totale di 47.700 firme²⁵. La raccolta di firme non si fermò qui; altre ne furono raccolte successivamente in occasione di "luciolate", di consigli di fabbrica presso i propri dipendenti (Azienda Snaidero di Majano del Friuli), di altre associazioni regionali presso i propri soci e simpatizzanti, che implementarono il numero per arrivare a un totale di ottantamila.

Tutti i giornali friulani e nazionali diedero risalto alla staffetta organizzata dalla "Via di Natale" poiché fu un evento unico nella sua modalità esecutiva e di grande successo popolare. Scrisse il «Messaggero Veneto»: «L'iniziativa della regione contro il cancro. Raccolte ottantamila firme per un ospedale oncologico»²⁶.

La popolazione dimostrò che era pronta a sostenere questo progetto, ora toccava al mondo politico dimostrare la giusta sensibilizzazione sulla necessità di avere un centro oncologico; ma, come si sa, la politica ha tempi lunghi per muoversi.

Dopo tre mesi di silenzio da parte dell'amministrazione regionale, a giugno dello stesso anno Gallini sollecitò tramite missiva ogni singolo consigliere affinché il Consiglio Regionale prendesse in esame la petizione della "Via di Natale", facendo leva sull'aspetto umano per superare tutti i problemi politici che sarebbero potuti sorgere²⁷. Vennero espresse manifestazioni di appoggio e di plauso per l'iniziativa, ma nessuna decisione fu presa al riguardo.

Quindi l'anno seguente, Gallini scrisse al Presidente della Repubblica Sandro Pertini²⁸ e al Ministro della Sanità Renato Altissimo²⁹, ai quali chiese il loro appoggio per la costruzione del nuovo ospedale regionale per la cura del cancro, allegando l'opuscolo della "Via di Natale" esplicativo di cosa fosse quest'associazione e quali fossero i suoi scopi; semplici cittadini volevano aiutare le strutture pubbliche, i partiti e gli uomini politici a funzionare meglio. La risposta del segretario di Pertini giunse un mese dopo,

²⁵ AVdN, F. GALLINI, *Lettera al Consiglio Regionale di Trieste*, copia, 24 aprile 1979.

²⁶ «Messaggero Veneto», 25 marzo 1979.

²⁷ AVdN, F. GALLINI, *Lettera al Consigliere Regionale*, copia, 18 luglio 1979.

²⁸ AVdN, F. GALLINI, *Lettera al Presidente della Repubblica Sandro Pertini*, copia, 7 marzo 1980.

²⁹ AVdN, F. GALLINI, *Lettera al Ministro della Salute Onorevole Renato Altissimo*, copia, 7 marzo 1980.

secondo cui si doveva far presente il problema al Presidente della Giunta della Regione Autonoma Friuli Venezia-Giulia³⁰.

Mentre si attendeva la risposta dai governanti regionali, la “Via di Natale” continuava a organizzare “luciolate” e conferenze per mantenere viva l’attenzione sulle malattie tumorali e per finanziare la ricerca. Il 21 febbraio 1981 la “Via di Natale” assunse l’onere di realizzare a Pordenone un evento promosso dal quotidiano «L’Occhio», diretto dal giornalista e presentatore televisivo Maurizio Costanzo, per raccogliere danaro per finanziare l’Associazione italiana per la ricerca sul cancro di Milano. L’evento si svolgeva contemporaneamente in molte città italiane e anche Pordenone voleva essere presente. La campagna si chiamava «Una rosa per la vita» poiché i cittadini erano invitati ad acquistare una rosa con offerta libera in uno dei quattro punti predisposti nella città di Pordenone. Militrecento rose erano state offerte dai commercianti pordenonesi e da un gruppo di privati cittadini mentre duecentocinquanta furono donate dai fioristi della città.

«L’Occhio» così scrisse per pubblicizzare l’evento a Pordenone:

La campagna dell’Occhio a favore dell’Associazione italiana per la ricerca sul cancro avrà una sua speciale edizione nella città friulana di Pordenone sabato 21 febbraio [...] Le rose, simbolo ormai dell’impegno con il quale l’Occhio partecipa alla lotta contro il male del secolo, verranno vendute a Pordenone nel pomeriggio di sabato. Il suo nome è Via di Natale e tra i suoi scopi umanitari è primario quello di far conoscere il più possibile tutto ciò che riguarda la terribile malattia che affligge tanti uomini, ai fini di un maggior lavoro di prevenzione e di migliore diffusione di notizie circa i mezzi per combatterla³¹.

A conclusione dell’evento, la “Via di Natale” vendette duemila rose ricavando 4 milioni 558 mila 500 lire³².

2.5 QUALCOSA COMINCIA A MUOVERSI: LA NASCITA DEL CRO E IL CONFLITTO SULL’OSPEDALE SAN ZENONE

La prima risposta favorevole alla costruzione dell’ospedale oncologico regionale in Friuli Venezia-Giulia provenne dal dottor Silvano Antonini Canterin, assessore alla

³⁰ AVdN, *Lettera del segretario di Pertini a Franco Gallini*, copia, 18 marzo 1980.

³¹ «L’Occhio», 19 febbraio 1981. «L’Occhio» era già patrocinatore di questa iniziativa che si svolgeva in molte città italiane.

³² «Il Gazzettino», 6 marzo 1981.

Sanità in regione, il quale sostenne, in un convegno tenutosi a Trieste, la proposta che Aviano potesse diventare il nuovo centro regionale per la cura del cancro. Partendo dalle linee programmatiche e organizzative del Piano sanitario regionale, bisognava far fronte alle carenze sia di ordine politico (mancanza di una programmazione adeguata finalizzata allo studio e alla cura dei tumori) sia organizzativo e metodologico, dati dalla mancanza di cooperazione multidisciplinare. Secondo l'Assessore si dovevano valorizzare i dipartimenti oncologici inseriti nelle realtà ospedaliere dei capoluoghi di provincia integrati in una rete che facesse capo a un centro di riferimento posto però all'interno di un ospedale³³. Questo sarebbe stato l'abbozzo per la nascita del futuro C.R.O. (Centro di Riferimento Oncologico) di Aviano, ma che, solo successivamente, prenderà una forma più definitiva con l'approvazione da parte del consiglio dell'ospedale cittadino del Piano Sanitario³⁴.

La scelta di erigere tale struttura ospedaliera stava trovando ampi consensi dal mondo medico specialistico e fu confermata da due studiosi americani, il dottor Michael Hanna, direttore scientifico e amministrativo del «Frederick Cancer research center», e il dottor Josh Fidler, direttore del «Cancer metastasis and treatment laboratory». I due medici, trovandosi in Europa per tenere un ciclo di conferenze e per incontrare alcuni colleghi, con l'occasione fecero visita al reparto di Oncologia clinica e radioterapia dell'ospedale civile di Pordenone guidato da Grigoletto, con il quale esisteva già una stretta collaborazione. La visita ebbe anche lo scopo di rinsaldare i rapporti tra i medici dei due ospedali e di visitare l'ospedale San Zenone di Aviano. Hanna e Fidler ribadirono l'importanza e la necessità di creare strutture dove la ricerca di base e clinica fossero strettamente associate affinché la lotta ai tumori fosse realmente efficace³⁵.

Finalmente nel febbraio 1981 trapelò la notizia che la Regione avrebbe deciso che l'ospedale specializzato si sarebbe fatto in provincia di Pordenone; fu considerato che Aviano poteva essere il luogo adatto per ospitare la nuova struttura per la cura del cancro verso cui dovevano convergere tutti i malati terminali del Friuli Venezia-Giulia. La cittadina pedemontana predisponeva di una moderna struttura ospedaliera preesistente in via di ultimazione con duecento posti letto (anche se per il centro oncologico ne bastavano meno), che doveva prendere il posto del vecchio ospedale avianese San Zenone che sarebbe stato ridimensionato; quindi c'era lo spazio per

³³ Ivi, 16 marzo 1980

³⁴ Ivi, 24 agosto 1980.

³⁵ «Il Piccolo», 2 ottobre 1980.

accogliere laboratori di ricerca e di cura per il cancro e il complesso poteva entrare in funzione già dalla prossima estate³⁶. Il centro avrebbe rappresentato un riferimento nazionale e internazionale, come già lo era il reparto di oncologia dell'ospedale di Pordenone, e sarebbe stato punto di incontro di medici, studiosi e di convegni per creare un continuo scambio di informazioni tra specialisti oncologi. Il tutto a vantaggio degli ammalati che così avrebbero avuto la speranza che la malattia aveva trovato una via di guarigione senza bisogno di spostarsi in lontani centri italiani, spesso all'estero³⁷.

Nell'aprile 1981 avvenne ad Aviano il primo incontro tra i presidenti dei due ospedali, Zannier e Luciano Tassan (presidente del nosocomio avianese e consigliere comunale appartenente alla DC), il professor Veronesi e l'assessore regionale alla Sanità Antonini per concertare una metodologia ipotetica per l'organizzazione del centro di riferimento secondo le linee direttive del nuovo Piano Sanitario, che prevedeva l'istituzione di quattro dipartimenti provinciali collegati in rete tra loro, con capofila il centro di Aviano. Concordando tutti che la natura del centro non dovesse essere monospecialistica, dato che l'oncologia è una branca specialistica che raccoglie varie professionalità, sia sotto il profilo diagnostico, di cura e di riabilitazione, gli intervenuti costituirono un gruppo di lavoro di cui avrebbe fatto parte lo stesso Veronesi e un suo collaboratore; il compito doveva essere quello di individuare gli obiettivi, l'assetto organizzativo e le risorse necessarie per il suo funzionamento. Oltre a ciò, l'équipe medica doveva eseguire i programmi di ricerca clinica e applicata, non trascurare i collegamenti con altre strutture sanitarie, definire i casi clinici che comporteranno il ricovero ospedaliero e l'articolazione dei settori di degenza su un limitato numero di posti letto³⁸.

L'istituzione del centro di Aviano diede stimolo all'oncologia clinica di Pordenone a continuare la propria crescita professionale attraverso incontri con oncologi, medici e accademici provenienti dal resto del mondo che portavano le novità scientifiche scoperte negli Stati Uniti. L'oncologo Saul Rosenberg, capo della sezione oncologica dell'Università di Stanford, giunse in visita all'ospedale di Pordenone per illustrare a Grigoletto e alla sua équipe medica i suoi progressi nello studio dei linfomi maligni, che avevano portato la percentuale di guarigione del malato dal 20% al 75%, specialmente

³⁶ «Il Gazzettino», 8 febbraio 1981.

³⁷ «Messaggero Veneto», 4 febbraio 1981.

³⁸ Ivi, 10 aprile 1981.

nella cura del morbo di Hodgkin³⁹. Rosenberg aveva accettato l'invito di Grigoletto dopo che il medico pordenonese era stato ospite a Stanford, e si era complimentato con l'èquipe pordenonese e soprattutto con la "Via di Natale" per la sua campagna di solidarietà nella lotta al cancro. Anche Rosenberg sarà uno dei numerosi medici che fungerà da riferimento per la consulenza scientifica nel nuovo ospedale di Aviano.

Non solo personalità scientifiche straniere d'oltreoceano furono presenti a Pordenone; anche alcuni dei massimi studiosi italiani presenziarono eventi organizzati in città, tra cui il dottor Gianni Bonadonna, direttore della divisione oncologica medica dell'Istituto Tumori di Milano, nonché collaboratore di Veronesi, conosciuto per i suoi studi sul carcinoma mammario e sui linfomi maligni. Tra il pubblico erano presenti numerosi sanitari della provincia di Pordenone e della regione, nonché studenti e ricercatori⁴⁰.

A fine giugno invece il dottor Carlo Nervi, radioterapista, oncologo e direttore dell'Istituto clinico-scientifico di Roma, tenne una conferenza con tema: «L'oncologia degli anni Ottanta: fatti e opinioni» per affrontare tutte le tematiche, le opinioni comuni, sfatare le "frasi fatte" sulla malattia del cancro, concludendo che il cancro andava combattuto con un'efficace azione preventiva⁴¹.

Una volta scelto Aviano come destinazione per il nuovo centro oncologico regionale, si insinuarono dei dubbi riguardanti il futuro del vecchio ospedale San Zenone che allarmarono i cittadini avianesi. Anche le forze politiche in seno all'USL pordenonese sollevarono questioni sull'operato per arrivare a questa scelta. In un'interrogazione al presidente dell'USL da parte del PLI si chiese come sarebbero stati utilizzati il personale e le attrezzature dell'ospedale San Zenone, nonché come sarebbe stato gestito il nuovo centro oncologico e se la sua nascita comportasse la soppressione dei reparti affini esistenti all'ospedale di Pordenone⁴². Il gruppo del PCI, da parte sua, aveva presentato all'assemblea dell'USL una mozione volta a chiedere alla giunta regionale e ai consigli di amministrazione degli ospedali di Aviano e di Pordenone che suspendessero qualsiasi provvedimento nei confronti della destinazione dell'ospedale San Zenone fino all'approvazione del Piano ospedaliero regionale⁴³. Durante un dibattito pubblico promosso dall'amministrazione comunale con ospite d'onore l'assessore Antonini, emerse quanto gli avianesi si sentissero legati all'ospedale,

³⁹ Ivi, 19 aprile 1981.

⁴⁰ Ivi, 21 giugno 1981.

⁴¹ Ivi, 3 luglio 1981.

⁴² «Il Gazzettino», 6 settembre 1981.

⁴³ «Messaggero Veneto», 11 settembre 1981.

costruito cent'anni prima, perché considerato parte della città, oltre a svolgere una funzione importante per la salute degli abitanti del territorio. Proprio per questo, con la costruzione del Centro di riferimento oncologico, l'ospedale San Zenone non sarebbe stato chiuso ma convertito a centro sanitario locale⁴⁴. Questa tesi fu confermata anche dal sindaco di Aviano ingegner Giovanni Tassan Zanin che la motivò spiegando il necessario riequilibrio previsto dal Piano sanitario regionale nel rapporto fra posti letto e popolazione, visto il ridotto bacino di utenza dopo la costituzione delle nuove unità sanitarie locali. Inoltre, andava considerata una responsabile riqualificazione della spesa pubblica e il miglior utilizzo delle risorse economiche e del personale che sarebbe stato inserito nel nuovo centro di riferimento oncologico in modo da garantire il lavoro agli attuali operatori valorizzandone la loro professionalità⁴⁵.

La notizia sarà ufficiale nel novembre 1981 quando la rubrica «Il Giornale dell'interno» annunciò che in Friuli Venezia-Giulia sarebbe stato costruito il nuovo centro anti tumori ad Aviano e allo stesso tempo soddisfaceva settantamila cittadini che avevano firmato per la sua realizzazione:

Così ora tutto è deciso. Se non interverranno fatti nuovi, il Centro entrerà in funzione tra quattro o cinque mesi, entro l'aprile del 1982. Lo dirigerà il prof. Veronesi, presidente dell'Associazione mondiale per la lotta ai tumori e direttore dell'Istituto tumori di Milano. Un comitato di garanti scelti tra i massimi esponenti dell'oncologia italiana indicheranno i medici che dovranno farne parte. Comunque il Centro avrà il carattere di coordinamento regionale sia nella cura sia nella ricerca⁴⁶.

Nonostante l'annunciato ridimensionamento, l'ospedale San Zenone era ancora operativo e il personale sanitario che lavorava all'interno non aveva ricevuto preavvisi di licenziamento. Una nuova protesta sottoscritta dalla giunta, dai capigruppo consiliari e dai rappresentanti del comitato civico per la difesa dell'ospedale San Zenone aveva pubblicato due documenti ufficiali in cui accusava gli organismi regionali e l'USL di Pordenone di «far languire l'ospedale stesso fino al suo completo esaurimento, invitando quotidianamente le strutture interne ed esterne a non accogliere ulteriori pazienti e a togliere supporti chiave»⁴⁷. La giunta municipale si era incontrata con i rappresentanti del consiglio dei delegati sindacali del nosocomio, i quali ribadirono la

⁴⁴ Ivi, 20 settembre 1981.

⁴⁵ Ivi, 16 settembre 1981.

⁴⁶ «Il Giornale dell'Interno», 29 novembre 1981.

⁴⁷ «Messaggero Veneto», 17 luglio 1982.

necessità della riconversione dell'ospedale di Aviano nel CRO tramite un piano attuativo entro il 1° ottobre 1982 e l'avvio dei corsi di riqualificazione del personale. Per fare chiarezza sulla posizione della "Via di Natale" nella questione, Gallini aveva affermato «che non abbiamo mai chiesto venisse realizzato lì, ma per il quale abbiamo portato in consiglio regionale ben 80mila firme di cittadini che chiedevano un centro per la cura e non per la ricerca dei tumori [...] A Pordenone esiste un gruppo di medici che studiano e curano soltanto il cancro e che cominciano a vedere ritornare a vivere persone a cui era stato dato un limitatissimo tempo di sopravvivenza da parte dei tradizionali metodi di cura»⁴⁸.

A rincarare la dose del malcontento generale, «Il Piccolo» in un articolo del 2 agosto 1982 pubblicava:

Chi sono i responsabili di questo stato di cose e come stanno operando? Eccoli:

- 1) prof. Luciano Tassan, ex presidente del S. Zenone, ha affermato di aver potenziato il S. Zenone durante la sua presidenza, ottenendo grossi finanziamenti dalla Regione e dallo Stato. Ora sostiene la necessità di sopprimere il vecchio ospedale. Come spiegare lo sperpero di pubblico denaro?
- 2) Dott. Silvano Antonini, assessore regionale alla sanità nello scorso inverno ha sostenuto ad Aviano la necessità di chiudere il S. Zenone e riconvertirlo in Centro oncologico, dichiarando che il centro sarebbe stato diretto dal prof. Veronesi. Ora si dice che il direttore del Cro sarà, invece, il prof. Tridente, noto esponente comunista. Questa improvvisa sostituzione lascia intravedere la nascita di un nuovo carrozzone partitico⁴⁹.

La protesta degli avianesi si inasprì nel marzo del 1983 quando i cittadini decisero di chiudere le attività commerciali per solidarizzare con l'ospedale San Zenone. La manifestazione aveva coinvolto tutte i negozi e vari uffici e soltanto tre o quattro negozianti su duecentottanta avevano rifiutato di aderire alla protesta⁵⁰.

Nel 1984 il nuovo assessore regionale Gabriele Renzulli, affinché il comitato scientifico potesse fruire dei finanziamenti indirizzati al centro oncologico, cercò un accordo con il comitato dell'USL pordenonese, il sindaco, la giunta e i capigruppo consiliari: Aviano avrebbe acquisito un centro specifico avanzato ma il nuovo centro avrebbe dovuto funzionare anche attraverso una sezione di medicina generale per la popolazione locale

⁴⁸ «Il Piccolo», 20 luglio 1982.

⁴⁹ Ivi, 2 agosto 1982.

⁵⁰ «Il Gazzettino», 11 marzo 1983.

(dai 15 ai 30 posti letto)⁵¹. Venne confermato che il CRO si sarebbe avvalso di due figure dirigenziali: il direttore sanitario sarebbe stato il professore Lippi, all'epoca primario del Servizio di chimica clinica dell'ospedale di Pordenone, e il direttore scientifico al momento ancora vacante, dato che era ricoperto da Veronesi per il tramite del suo vice Grigoletto. Di seguito, furono organizzati tutti i reparti, nominati i primari e i loro aiuti, e definiti i servizi essenziali per mandare in funzione il centro, peraltro già aperto in forma ambulatoriale dallo scorso 15 dicembre⁵².

Ortez, presidente dell'USL pordenonese, fu costretto alle dimissioni nel maggio 1984 e al suo posto venne eletto Luciano Tassan presidente dell'ospedale San Zenone (che si era deciso di chiudere), fortemente voluto dalla DC in quanto appartenente a quella corrente politica. La fine dell'ospedale San Zenone iniziò il 21 maggio 1984 e i pazienti degenti nell'ospedale furono trasferiti nella divisione oncologica del CRO insieme ai laboratori di analisi e del servizio di radiologia⁵³.

Sebbene fosse stato approvato il nuovo centro di riferimento oncologico, non mancavano delle perplessità da parte dei medici della regione riguardo la sua funzionalità perché sostenevano che il nuovo ospedale avrebbe potuto assorbire fondi a scapito di strutture preesistenti già sottoposte ai previsti tagli dalla Sanità.

Nel febbraio del 1982 i quotidiani pordenonesi e regionali annunciavano che il nuovo centro di riferimento oncologico sarebbe stato pronto nel giro di poco tempo. Il «Messaggero Veneto» dedicò un articolo su come sarebbe stato strutturato il nuovo ospedale:

Novanta posti letto, oltre 200 persone impiegate fra paramedici (120), medici e specialisti (80). Obiettivo lo studio e la ricerca sul cancro e la cura di alcuni tipi di tumore: quelli più rari e quelli di larga incidenza. Per il resto il centro funzionerà quale punto di riferimento a livello provinciale per i reparti di oncologia che già esistono o che saranno costituiti a livello di ospedali provinciali.

Per quanto riguarda il personale: da Pordenone giungeranno i medici del reparto oncologico e altri esperti; altri ne arriveranno dalla regione o da fuori regione⁵⁴.

Il nuovo ospedale sarebbe stato diretto da importanti e autorevoli oncologi provenienti da altre regioni italiane. Come annunciato da Veronesi in una conferenza stampa

⁵¹ «Messaggero Veneto», 4 febbraio 1984.

⁵² Ibidem.

⁵³ «Il Gazzettino», 19 maggio 1984.

⁵⁴ «Messaggero Veneto», 21 febbraio 1982.

tenutasi a Milano, a dirigere il nuovo ospedale sarebbe stato il professor Giuseppe Tridente⁵⁵, titolare della cattedra di immunoterapia presso la facoltà di medicina dell'Università di Verona, conosciuto in ambito universitario per le sue attività di ricerca di laboratorio piuttosto che come medico attivo nelle degenze ospedaliere.

Il CRO di Aviano venne ufficialmente inaugurato il 14 settembre 1984 alla presenza del Ministro della Sanità Costante Degan, di Luciano Tassan e di Giovanni Tassan-Zanin, sindaco di Aviano. In occasione dell'inaugurazione, Veronesi tenne una conferenza sul tema «Funzione dei centri polidisciplinari nella strategia della lotta contro i tumori», a cui seguì un intervento del professor Lorenzo Tomatis, direttore dello IARC (International agency for research on cancer) e dell'Istituto dei tumori di Lione, che illustrò le esperienze maturate per il controllo e la prevenzione dei tumori e le possibilità di intervento a livello regionale⁵⁶. L'obiettivo del CRO era curare i tumori rari e poco studiati e si era dotato di attrezzature sofisticate, con un costo di 7 miliardi di lire⁵⁷. All'epoca erano operanti un reparto di oncologia medica e una divisione di oncologia chirurgica affiancata da una seconda, riservata esclusivamente al settore ginecologico. Nel settore della ricerca i medici dovevano occuparsi di alcuni particolari tumori come quello ai testicoli, alle ovaie, al cervello, alle leucemie e ai melanomi⁵⁸.

Anche se inaugurato, il CRO presentava problemi di carenza di personale paramedico, tecnico e amministrativo. Era prevista l'apertura di una seconda divisione di Chirurgia oncologica con altri trenta posti letto e per tale motivo furono banditi concorsi per la copertura di posti di primario e nell'èquipe medico-chirurgica. A queste mancanze andava aggiunta l'assenza di un pronto soccorso con servizio ambulanza che assicurasse piccoli interventi ambulatoriali a favore degli avianesi⁵⁹. Il dottor Lorenzo Tomatis, direttore dell'Agenzia internazionale per la ricerca sul cancro di Lione, fu nominato dall'USL di Pordenone presidente del comitato scientifico del CRO e insieme a lui vennero scelti altri diciannove medici che lo avrebbero supportato nella coordinazione del lavoro scientifico e di ricerca del centro⁶⁰. Il comitato tecnico-scientifico era composto invece dai primari ospedalieri di Pordenone e da quelli che operavano all'interno del nuovo centro di riferimento oncologico.

⁵⁵ «Il Gazzettino», 28 febbraio 1982.

⁵⁶ M. REPETTO, *Servirà anche a ricerca e prevenzione il primo ospedale friulano anticancro* in «Il Giornale Interno», 15 settembre 1984.

⁵⁷ «Il Piccolo», 11 settembre 1984.

⁵⁸ Ibidem.

⁵⁹ «Il Gazzettino», 3 ottobre 1984.

⁶⁰ Ivi, 23 gennaio 1985.

Nel novembre 1985 l'Associazione italiana per la ricerca sul cancro aveva raccolto questi dati per dimostrare l'operatività del CRO nel suo primo anno di avviamento (figura 1).

Il centro di riferimento oncologico	
- N° posti letto	115
- N° dipendenti medici	64
- N° Laureati non medici	8
- N° Tecnici, infermieri	114
- N° Amministrativi	18
Sommario attività 1984	
Nuovi pazienti registrati	2411
Visite ambulatoriali	9520
Ricoveri	661
Trattamenti radioterapici	30271
Trattamenti chemioterapici ambulatoriali	3119

Figura 1: resoconto del personale a disposizione al CRO e servizi effettuati dall'istituto nel primo anno di attività⁶¹.

Il CRO venne riconosciuto ufficialmente Istituto scientifico nel luglio 1990 dal Ministro della Sanità Francesco De Lorenzo e dal Ministro dell'Università e della ricerca scientifica Antonio Ruberti⁶².

2.6 SILVIO GARATTINI E L'ISTITUTO MARIO NEGRI

Per la "Via di Natale" si era rivelata molto importante la figura del professor Silvio Garattini, farmacologo e ricercatore bergamasco direttore dell'Istituto ricerche farmacologiche Mario Negri di Milano, e presidente tuttora della "Via di Natale". L'incontro tra Garattini e l'associazione pordenonese iniziò nel maggio 1983 quando la "Via di Natale" cominciò a effettuare settimanalmente dei versamenti in denaro per supportare l'attività di ricerca dell'istituto milanese presso cui, da qualche anno, alcuni ricercatori pordenonesi stavano lavorando⁶³. In un'intervista al periodico «La Città» nel

⁶¹ «Notiziario dell'Associazione Italiana per la Ricerca sul Cancro», anno XII, n° 8, periodo mensile gruppo III, p. 1.

⁶² «Il Gazzettino», 29 luglio 1990.

⁶³ R. VIT., *Da Pordenone per il Negri Bergamo un prezioso flusso di generosità* in «L'Eco di Bergamo», 29 maggio 1984.

2017, Garattini raccontò di come fosse entrato in contatto con l'associazione pordenonese: «L'incontro con Franco Gallini è avvenuto agli albori della Via di Natale. Fin dall'inizio la sua campagna di sensibilizzazione si orientò sulla lotta al fumo, da sempre uno dei principali responsabili della patologia. In un nostro incontro mi spiegò le finalità dell'iniziativa»⁶⁴.

Alla fine del maggio 1984 Garattini invitò Gallini e i soci della "Via di Natale" a Bergamo, dove da un anno era stata aperta la seconda sede del Mario Negri, per visitare l'istituto. Questo fu l'incipit di una lunga e proficua collaborazione perché l'associazione pordenonese contribuiva a sostenere economicamente l'attività di ricerca che il centro Mario Negri stava svolgendo.

Nel 1958 il giovanissimo Silvio Garattini, allora aiuto docente presso l'Istituto di Farmacologia dell'Università di Milano, conobbe il gioielliere milanese Mario Negri, il quale, durante uno dei loro incontri, rimase affascinato dall'idea di creare una Fondazione, un'organizzazione che operasse nell'interesse pubblico e sociale sostenuto da attività private senza scopo di lucro⁶⁵. L'anno seguente la morte di Negri, avvenuta nel 1960, venne aperto il testamento del gioielliere e si scoprì che aveva lasciato la sua eredità a Garattini affinché costruisse una struttura destinata alla cura dei malati sotto la sua direzione. Il suo desiderio si trasformò in realtà quando tre anni dopo, il primo febbraio 1963, venne inaugurato ufficialmente la prima sede dell'Istituto di ricerche farmacologiche Mario Negri a Milano nell'area di Quarto Oggiaro. Negli anni Settanta cominciarono i primi studi per stabilire l'efficacia e la tossicità dei farmaci creando un primo ponte fra ricerca medica e pazienti. L'istituto fu aperto a molti giovani neolaureati in medicina che volessero approfondire la ricerca e allo stesso tempo mantenne i contatti con i ricercatori milanesi. L'attività di ricerca era condotta da dieci dipartimenti e si focalizzava sui tumori, sulle malattie cardiovascolari, neurodegenerative, renali, sul trapianto d'organi, sulla salute pubblica e sull'inquinamento ambientale⁶⁶. Quest'istituto si manteneva grazie a donazioni di privati.

Il passaggio successivo fu l'istituzione di altre tre strutture con le stesse finalità, intitolate tutte a Mario Negri: nel 1980 venne fondata la seconda struttura a Santa Maria Imbaro in Abruzzo e che verrà chiusa nel 2015, nel 1984 a Bergamo presso il

⁶⁴ F. MARIUZZO, *"Ho fatto conoscere le cure palliative"*, in «La Città», edizione speciale, 2017, p. 8.

⁶⁵ ISTITUTO MARIO NEGRI, www.marionegri.it/storia (03.05.2023).

⁶⁶ Ibidem.

Conventino, un edificio settecentesco della città, infine il Centro di ricerche cliniche per le malattie rare “Aldo e Celè Daccò” presso la villa Camozzi di Ranica, comune bergamasco, che nel 2001 diventerà sede del Coordinamento della rete regionale per le malattie rare in Lombardia⁶⁷.

Il primo direttore dell’Istituto Mario Negri fu lo stesso Garattini, che mantenne la carica fino al giugno 2018, quando, sostituito dal dottor Giuseppe Remuzzi, venne nominato dal primo luglio dello stesso anno presidente dell’Istituto⁶⁸. Nel corso della sua carriera, Garattini scrisse centinaia di pubblicazioni scientifiche in riviste nazionali e internazionali di medicina e farmacologia. Nel corso degli anni ricoprì diverse cariche istituzionali tra cui la presidenza del comitato chemioterapico antitumorale dell’Unione internazionale contro il cancro, la presidenza dell’Organizzazione europea di ricerca contro il cancro (EORTC), consulente dell’Organizzazione mondiale della sanità (OMS)⁶⁹. Dal 1993 ricopre la carica di Presidente dell’associazione “Via di Natale” di Pordenone.

2.7 IL DISCORSO SULLA PREVENZIONE

Negli anni Ottanta molti scienziati e medici avevano dimostrato come il cancro si potesse controllare attraverso dei sani comportamenti per regolare al meglio il proprio stile di vita. Secondo l’assessore alla Sanità regionale Antonini: «Il mezzo più valido per combattere i tumori è porre in essere azioni finalizzate a proteggere gli individui dagli agenti cancerogeni, intervenire sull’ambiente, modificare le condizioni di vita e di lavoro, per prevenire l’insorgere delle neoplasie e ottenere, così, un’effettiva diminuzione dell’incidenza»⁷⁰.

Nelle società contemporanee uno dei motivi per cui si sviluppavano determinate malattie era da ricercarsi nell’inquinamento atmosferico, in genere provocato dalle fabbriche, dal traffico delle automobili, dall’utilizzo di pesticidi e di altri agenti chimici. Per tutte queste ragioni, il cittadino doveva diventare parte attiva per il conseguimento della sua buona salute agendo su ciò che era di più semplice realizzazione e soprattutto era sotto il suo diretto controllo. Eliminare il fumo e l’abuso di alcool, seguire una dieta corretta evitando eccessi e curando la qualità degli alimenti, fare del sano esercizio

⁶⁷ Ibidem.

⁶⁸ ISTITUTO MARIO NEGRI, www.marionegri.it/personale/silvio-angelo-garattini (25.04.2023).

⁶⁹ Ibidem.

⁷⁰ «Il Giornale dell’Interno», 16 marzo 1980.

fisico per mantenere un giusto peso corporeo, favorire il riposo notturno sono comportamenti che ogni persona può gestire perché dipendono da sé stessa. Considerando che esisteva un legame tra salute e malattia che derivava da cinque fattori (comportamenti individuali, ambiente fisico, ambiente sociale, servizio sanitario, genetica), un'indagine fatta negli Stati Uniti nel 1984 da Warner e Murt evidenziava che le aziende fornivano incentivi economici individuali per indurre i lavoratori a stare bene. L'investimento aziendale era compensato dalla riduzione dei costi per assenze, malattie, indennizzi ma comportava una riduzione dei controlli sull'ambiente fisico, sulle norme del lavoro, la soppressione di servizi sanitari pubblici. Veniva esaltato il fattore del comportamento individuale che diede buoni risultati per i lavoratori che smettevano di fumare, perdevano sovrappeso, compivano attività fisica e riducevano l'ipertensione; tutti erano in buona salute fintanto che veniva mantenuto lo stimolo del premio⁷¹.

La perdita di salute non dipendeva soltanto da fattori biologici, fisici e chimici ma da cause sociali che erano determinanti; in base alla collocazione sociale, la condizione del malato variava nella sua frequenza, nel decorso e nell'esito della malattia. Le classi sociali più povere e più sfruttate nel lavoro erano quelle che con più facilità venivano colpite da svariate patologie. Nei lavori più pesanti e in ambienti insalubri si riscontrava una maggiore genesi di tumori e di malattie broncopolmonari. Molte statistiche dimostravano che il fumo di tabacco andava riducendosi per le classi alte e medie mentre rimaneva stabile o addirittura cresceva tra gli operai e i gruppi di minor reddito⁷². Il dovere del medico dovrebbe essere quello di curare tutti i malati con eguale misura, senza distinzione di razza, religione, nazionalità, condizione sociale, attenendosi quindi ai principi etici della solidarietà umana. Purtroppo questo non avveniva perché in qualunque società si notavano disparità di trattamento. In un'indagine svolta in Spagna nel 2000 era stato valutato quanti minuti il medico dedicava ai loro pazienti ed era stato rilevato che le visite duravano dai 30 ai 60 minuti se il malato apparteneva alle classi elevate, dai 15 ai 30 minuti per le classi medie, meno di 15 minuti per i lavoratori manuali e i poveri⁷³. Da anamnesi, diagnosi e prescrizioni frettolose dipendeva la precisione dell'accertamento medico e di applicare cure efficaci. Tutti sarebbero

⁷¹ G. BERLINGUER, *Questioni di vita. Etica, scienza e salute*, Einaudi, Torino, 1991, pp. 175-176.

⁷² Ivi, cit., pp. 184-186.

⁷³ Ivi, cit., p. 85.

contenti se i medici trattassero i malati allo stesso modo dedicando qualche minuto in più a chi ne avesse bisogno.

Questo nuovo interesse aveva cambiato radicalmente la storia della medicina perché fino a quel momento i medici non giudicavano importante lo stile di vita del malato per poter prevenire la malattia.

Come aveva affermato Silvio Garattini nel suo libro *Scoppiare di salute. Miti e pregiudizi del consumismo salutista*, pubblicato nel 1992, su dieci tumori tre erano dovuti al tabacco, tre alla cattiva alimentazione e uno all'eccesso di alcool; tre volte su quattro un comportamento diverso avrebbe potuto evitare l'insorgenza del male. Secondo una stima dell'epoca, metà dei decessi provocati dalle prime dieci cause di morte nei paesi occidentali, compresi gli incidenti stradali, era dovuta a cattive abitudini sulle quali potremmo esercitare un corretto controllo; erano gli stili di vita dei popoli ipernutriti che "scoppiano di salute"⁷⁴. Questo era il miglior modo per svolgere la prevenzione, che associata alla diagnosi precoce faceva aumentare le possibilità di sopravvivenza.

Un altro fattore ritenuto importante riguardava la consapevolezza sia da parte del medico sia del paziente che di cancro si poteva guarire perché la ricerca e la cura stavano progredendo. Nel 1981 la giornalista milanese Gianna Milano, collaboratrice della rivista «Panorama», aveva scritto un interessante articolo dedicato al ruolo della psiche nell'affrontare la cura dei tumori, spiegando quanto la nostra mente avesse un ruolo determinante nella guarigione del cancro. La fiducia del medico nelle terapie era molto importante così come la volontà del paziente di aver coraggio e ottimismo nel sostenerle. Nel suo articolo aveva riportato una piccola intervista al dottor Carl Simonton, oncologo specialista di radioterapia e fondatore del Simonton Cancer-Center a Malibù (Stati Uniti), che affermava: «Abbiamo notato che per i pazienti che si sentono condannati e restano impotenti di fronte al male, le previsioni dei medici si avverano. Quelli che invece mobilitano tutte le proprie risorse personali e partecipano attivamente alla guarigione vivono più a lungo del previsto, modificando in modo significativo anche la qualità della loro vita»⁷⁵. L'Università insegnava poco sui rapporti tra medico e paziente, sulla funzione educativa del medico che, perciò, non sapeva applicare i compiti educativi, psicosociali e comportamentali che rivestivano un ruolo importante

⁷⁴ R. CHIABERGE, S. GARATTINI, *Scoppiare di salute. Miti e pregiudizi del consumismo salutista*, Rizzoli, Milano, 1992, pp. 13-14.

⁷⁵ «Panorama», 23 febbraio 1981, p. 115.

nella prevenzione e nella cura delle malattie. Il medico dovrebbe seguire un programma che non fosse basato sulla tutela ma sulla promozione della salute⁷⁶.

Nella lotta contro il cancro la donna era molto più attenta dell'uomo per quanto concerneva il prevenire l'insorgere di nuovi tumori. Le pazienti dimostravano maggiore costanza nel sottoporsi alle visite preventive e avevano accolto favorevolmente l'utilizzo del BTM, il «Breast thermo detector», che permetteva alla paziente di eseguire da sola una termografia al seno⁷⁷. Esso consisteva in un corsetto contenente due lastre a cristalli liquidi che la donna appoggiava sul seno: le eventuali variazioni anomale della temperatura del seno permettevano di individuare uno stato infiammatorio o comunque uno stato anomalo da sottoporre al medico specialista senologo. Con il Pap Test la donna era riuscita a ridurre sensibilmente la mortalità per cancro della cervice e, con l'autopalpazione e la mammografia, la sopravvivenza nei casi di tumore al seno a dieci anni era salita al 90%⁷⁸.

Come sottolineato dal giornalista de «Il Corriere della Sera» Bruno Lucisiano, importanti risultati si stavano ottenendo grazie a un miglioramento sul piano organizzativo:

- 1) La sopravvivenza delle donne colpite dal cancro del seno (quattrocentomila all'anno) è stata notevolmente prolungata da una nuova impostazione della terapia sperimentata anche dal gruppo italiano del prof. Bonadonna dell'Istituto dei Tumori di Milano.
- 2) Il professor Veronesi in un suo articolo afferma che non è più necessario asportare il seno se c'è un tumore. Se il cancro è ancora piccolo lo si può enucleare senza mutilazione per la donna. Molte donne non vanno dal medico se hanno un sospetto di cancro perché hanno più paura di una mutilazione che di morire di tumore.
- 3) Un'altra importante notizia è la costituzione della FONCAM, una forza operativa per la lotta al cancro che coinvolgerà gradatamente tutti i medici italiani.
- 4) Infine, al recente congresso dei patologi è stata annunciata la scoperta di un nuovo metodo per individuare precocemente l'insorgenza del cancro della prostata. Questo metodo è stato messo a punto dal gruppo del prof. Burlina di Verona⁷⁹.

⁷⁶ G. BERLINGUER, *Questioni di vita. Etica, scienza e salute*, cit., pp. 169-170.

⁷⁷ C. KETTLITZ, *La donna più avanti dell'uomo nella lotta contro i tumori* in «Il Corriere della Sera», 17 aprile 1980.

⁷⁸ Ibidem.

⁷⁹ B. LUCISANO, *Sfida italiana al tumore del seno* in «Il Corriere della Sera», 5 giugno 1980.

2.8 LA LOTTA CONTRO IL FUMO E L'ALCOLISMO

Una delle battaglie intraprese nel dicembre 1981 dalla “Via di Natale” fu la lotta contro i danni alla salute causati dal fumo e dall'alcolismo. Come descritto nel capitolo precedente, i medici non si occupavano di prevenire le malattie perché il loro obiettivo era solamente curarle e non organizzare attività di prevenzione. Negli anni Ottanta la prevenzione divenne il primo obiettivo da affrontare perché attraverso corretti stili di vita si sarebbe potuto raggiungere un ottimale benessere psicofisico. Il motto che andava per la maggiore, ma che è sempre attuale, era «Prevenire è meglio che curare». Il cancro al polmone è uno dei tumori che colpisce maggiormente la popolazione e una delle cause scatenanti è il vizio del fumo. Come ha sottolineato Fulvio Giongo, primario dell'ospedale Luigi Sacco di Milano, era l'abitudine prolungata al fumo che determinava l'indebolimento dei polmoni:

Nel solo fumo di tabacco sono state individuate, nell'ambito di duemila diversi componenti, almeno 19 sostanze dotate di potere cancerogeno (e tra queste in particolare il 3,4 benzopirene e il 3,4,9 – dibenzopirene).

Certamente il tipo di tabacco fumato (sigaretta, pipa sigaro), la quantità, la tecnica di aspirazione e l'età di inizio di tale abitudine sono tutti elementi che pesano diversamente sulla bilancia del rischio, ma giocare d'azzardo, quando si tratta di un bene così prezioso come la salute o la vita, è assurdo e forse neppure lecito⁸⁰.

Nel VI Simposio della «Bristol-Myers» tenutosi a Venezia nell'ottobre 1983 organizzato dal professor Bonadonna, Veronesi aveva affermato: «Se la gente smettesse di fumare, i casi annuali di cancro al polmone, che oggi sono invece in continuo aumento, crollerebbero in Italia da 25 mila a cinquemila [...] Oggi già il 40-45 per cento dei malati di cancro guarisce grazie al grande progresso compiuto dalla scienza in solo 40 anni. Molte altre si potrebbero però salvare se si riuscisse ad applicare in maniera più completa i mezzi che sono già a disposizione, primi fra tutti la prevenzione e la diagnosi precoce»⁸¹. Fare educazione sanitaria, intesa come rapporto pedagogico medico-paziente, con elargizione di consigli personali, non bastava dato che gli stili di vita erano influenzati dal contesto ambientale (residenza, lavoro, attività extralavorativa, alimentazione, amicizie), da condizionamenti psicologici che creavano un rapporto con

⁸⁰ F. GIONGO, *Una proporzione diretta tra fumo e cancro al polmone* in «Il Giornale della Medicina», 31 maggio 1980.

⁸¹ G. SANDRELLI, *Se non si fumasse* in «Il Gazzettino», 21 ottobre 1983.

le scelte personali. Uno studio del 1986 apparso in «World Health Forum» aveva evidenziato che in Inghilterra, Stati Uniti e Nuova Zelanda, la riduzione dei medici fumatori (in California dal 53% nel 1950 al 10% nel 1980) aveva stimolato un abbassamento del numero di fumatori tra la popolazione; per contro, il decremento dei fumatori nei paesi occidentali aveva visto la crescita di consumo di tabacco nei paesi orientali e nel terzo mondo dove le industrie produttrici avevano rivolto maggiore attenzione e pressione per compensare le perdite avute nei paesi occidentali⁸².

Prendendo spunto dalla lotta di Veronesi, la “Via di Natale” organizzò una campagna contro il fumo insieme a Garattini e alla Lega italiana per la lotta contro i tumori. Il progetto consisteva in uno studio della valutazione dei fattori di rischio per i tumori legati a fumo, sigaretta e alcool, per poi attuare un programma di prevenzione attraverso varie conferenze da tenersi nelle scuole superiori con lo scopo di educare i più giovani a conoscere i danni che provocava il fumo, non nell'immediatezza ma nel lungo periodo; infatti è proprio in età giovanile che molte persone fumatrici iniziano a praticare questo vizio. La Destra Tagliamento presentava valori piuttosto elevati di tumori del cavo orale, della laringe e dell'esofago, per l'alta mortalità, superiori alla media nazionale. Si registravano trecento casi all'anno di carcinoma polmonare derivante esclusivamente dal fumo⁸³. Era necessario che la popolazione venisse informata riguardo a questi dati preoccupanti per la salute e la “Via di Natale” si attivò per aiutare i cittadini a prendere coscienza del problema.

Anche l'Istituto Mario Negri dimostrava nei suoi studi di ricerca quanto il tabacco fosse nocivo alla salute e che «È assolutamente certo ed incontrovertibile che circa il 30 per cento delle morti per tumore è determinato dal fumo di tabacco e che queste disgraziate persone non si sarebbero ammalate se non avessero fumato [...] Il tabacco causa un numero di decessi da 5 a 10 volte superiori a quelli dovuti ad incidenti stradali. In media, coloro che muoiono per il fumo sarebbero vissuti 10-15 anni di più se non avessero fatto uso di sigarette»⁸⁴. Dal 1952 al 1982 si registrò che le terapie avevano favorito la sopravvivenza dei malati di tumore, a distanza di cinque anni dalla diagnosi, portandola dal 10 al 33% nelle leucemie, dal 43 al 71% nei tumori della prostata, dal 12 al 16% per i tumori dello stomaco e dal 6 al 12% per i polmoni. I due ultimi tumori, pur dimostrandosi meno sensibili alle terapie, avevano margini di miglioramento diverso;

⁸² G. BERLINGUER, *Questioni di vita. Etica, scienza e salute*, cit., pp. 174-175.

⁸³ «Il Piccolo», 19 settembre 1984.

⁸⁴ G. SANDRELLI, *Senza fumare vivremo 15 anni di più* in «Il Gazzettino», 9 ottobre 1984.

per i tumori gastrici, negli anni successivi, si erano riscontrati miglioramenti nei paesi occidentali in virtù di nuove e migliori cure delle ulcere e gastriti, di diete più efficaci, mentre per i tumori polmonari si era assistito a un raddoppio dei casi a causa dell'inquinamento atmosferico, dalle sostanze chimiche presenti nell'agricoltura e negli ambienti di lavoro e, certamente, dal fumo di sigaretta⁸⁵.

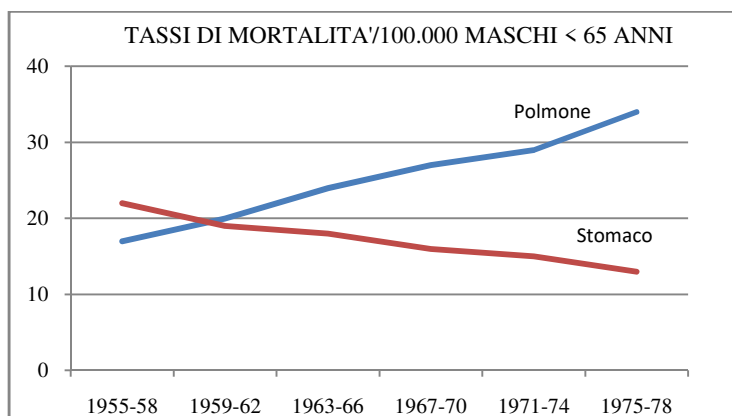


Figura 2: Andamenti temporali nella mortalità per tumori del polmone e dello stomaco negli uomini in Italia (1955-1978)

Inoltre, nei fumatori si registrava un eccesso di mortalità per infarto miocardico e altre malattie cardiovascolari nella mezza età. Studi epidemiologici effettuati su centinaia di migliaia di pazienti avevano dimostrato come il fumo di sigaretta aumentasse il rischio di tumori del polmone di dieci volte, dell'esofago, laringe e faringe di cinque volte, bronchite cronica ed enfisema di oltre venti volte, infarto miocardico e trombosi cerebrale di oltre una volta e mezza⁸⁶.

All'epoca circolavano diversi manifesti di carattere sociale che esortavano la gente a smettere di fumare, tra cui uno raffigurante una volpe che stava fumando e una frase recante lo slogan «Questa volpe non è furba»⁸⁷. Anche la «Via di Natale» usò una vignetta per «colpire» la popolazione in questa sua campagna e il cartellone raffigurava un asino che affermava «Il fumo fa male. Io non fumo!». Esso intendeva dimostrare che se anche gli asini, noti generalmente come animali poco intelligenti, avevano capito che il fumo era nocivo per la salute, anche un semplice cittadino poteva facilmente comprendere l'importanza della scelta di non fumare.

⁸⁵ G. BERLINGUER, *Questioni di vita. Etica, scienza, salute*, cit., p. 218.

⁸⁶ «La salute in fumo», opuscolo a cura del Servizio di Epidemiologia del Centro di Riferimento Oncologico di Aviano e dell'Istituto di Ricerche Farmacologiche «Mario Negri» di Milano, pp. 6-8.

⁸⁷ La vignetta si può osservare in «Il Gazzettino», 9 ottobre 1984.

La “Via di Natale” proseguì la sua campagna contro il fumo attraverso un’altra manifestazione intitolata «Il treno antifumo», svoltasi l’8 settembre 1985, a cui aderirono circa duecento partecipanti paganti il costo del biglietto di L. 20.000. Il treno, con partenza dalla stazione ferroviaria di Pordenone, avrebbe attraversato alcuni comuni pordenonesi e udinesi fermandosi una decina di minuti nelle varie stazioni. Lì c’erano in loro attesa sindaci, alpini, donatori di sangue e di organi e qualche banda musicale a cui furono consegnati materiale divulgativo, manifesti, depliant relativi alla campagna contro il fumo da distribuire nel loro territorio; il punto d’arrivo per questa manifestazione fu il lago di Cornino, in provincia di Udine⁸⁸. In tutta la città e nei comuni coinvolti circolarono cartelloni pubblicitari per diffondere l’iniziativa, in cui era rappresentato un treno che teneva in mano un cartello con scritto «Abbasso il fumo». La manifestazione ebbe un grande successo nel Pordenonese e ricevette apprezzamenti dal Ministro della Sanità Costante Degan e dal Presidente del Consiglio Francesco Cossiga, il quale due giorni prima dell’evento inviò alla “Via di Natale” un telegramma in cui esprimeva la sua solidarietà per la campagna portata avanti dall’associazione pordenonese nei confronti del problema fumo:

All’avvio dell’iniziativa denominata *Treno contro il fumo* mi è particolarmente gradito esprimere all’associazione Via di natale vivo e sincero apprezzamento per il meritato impegno profuso nella lotta contro il cancro al quale auguro di trarre concreto impulso da questa intelligente opera di informazione e prevenzione⁸⁹.

Perché una campagna fosse davvero efficace si sarebbe dovuto contrastare o limitare la vendita di tabacco; Gallini scrisse al Presidente della Repubblica Sandro Pertini e al Presidente del Consiglio Giulio Andreotti criticando il monopolio di Stato nella vendita del tabacco e delle sigarette ed evidenziava la stridente contraddizione tra le funzioni della Sanità italiana, protesa alla salvaguardia della salute del cittadino, e contemporaneamente lo Stato distribuiva “veleno” attraverso le sigarette⁹⁰. La risposta di Andreotti giunse un mese dopo in cui ricordava come negli anni precedenti il governo avesse approvato una legge che vietava l’uso di sigarette nei luoghi pubblici e che

⁸⁸ «Il Gazzettino», 22 agosto 1985.

⁸⁹ «Messaggero Veneto», 6 settembre 1985.

⁹⁰ AVdN, F. GALLINI, *Lettera al presidente del Consiglio dei Ministri Giulio Andreotti*, copia, 8 giugno 1990.

attualmente si stavano elaborando varie proposte di legge con lo scopo di armonizzare esigenze individuali e bisogni collettivi⁹¹.

La lotta contro il fumo fu intrapresa anche dal mondo politico tanto che il Ministro della Sanità Costante Degan propose un disegno di legge che vietava di fumare in determinati luoghi e sui mezzi di trasporto pubblici e proibiva la propaganda pubblicitaria dei prodotti da fumo. Grazie a questa proposta, il fumare sarebbe stato bandito in molti luoghi chiusi come scuole, posti di lavoro, uffici, locali e negli stessi ospedali, nonché nei luoghi aperti frequentati dai bambini al di sotto di dodici anni come i parchi pubblici. Per i trasgressori erano previste sanzioni che andavano da diecimila a cinquantamila lire⁹². Questo era un primo segnale di prevenzione a favore della salute collettiva e soprattutto contro il fumo passivo. Non solo, Degan impose che su ogni pacchetto di sigaretta venisse scritto «Il ministero della sanità informa che l'abuso del fumo è nocivo»⁹³.

Purtroppo il disegno di legge proposto da Degan non fu approvato dal governo perché Bettino Craxi, all'epoca Presidente del Consiglio, la ritenne troppo radicale e dello stesso parere lo erano gli altri ministri. Quando Degan fu estromesso dal governo, il nuovo ministro Carlo Donat Cattin non prese minimamente in considerazione la proposta di avviare una legge per contrastare il vizio del fumo affermando che «chi esce per strada respira, con lo smog, il veleno di 50 sigarette e se ne fuma 20 per conto suo, pazienza!»⁹⁴.

La proposta di Degan aveva ottenuto il plauso di importanti ricercatori e medici come Garattini e l'epidemiologo Carlo La Vecchia dell'Istituto Mario Negri, il quale aveva affermato che «delle 550.000 morti che si registrano ogni anno in Italia, circa 60-80.000 sono direttamente attribuiti al fumo: un numero di morti 10 volte superiore a tutti gli omicidi. Una cifra che equivale alla caduta di un jumbo jet ogni giorno nel nostro Paese»⁹⁵. Secondo Garattini e La Vecchia, un altro problema era la vendita di quelle sigarette considerate le più economiche sul mercato in quanto rilevate come le più pericolose e le più nocive per la salute perché a più alto contenuto di catrame⁹⁶. Inoltre,

⁹¹ AVdN, *Lettera del Presidente del Consiglio Giulio Andreotti a Franco Gallini*, copia, 30 luglio 1990.

⁹² L. CROCE, *Così l'infarto può essere fermato* in «Il Giornale dell'interno», 16 novembre 1985.

⁹³ «Il Gazzettino», 16 novembre 1985.

⁹⁴ TOBACCO ENDGAME ALLEANZA PER UN'ITALIA SENZA TABACCO, 3. *La legislazione a difesa della salute dei non fumatori dal fumo passivo. Un percorso lungo, tortuoso e accidentato*, online [https://www.tabaccoendgame.it/news/3-la-legislazione-a-difesa-della-salute-dei-non-fumatori-dal-fumo-passivo-un-percorso-lungo-tortuoso-e-accidentato/#:~:text=Il%20Ministro%20\(03.07.2023\)](https://www.tabaccoendgame.it/news/3-la-legislazione-a-difesa-della-salute-dei-non-fumatori-dal-fumo-passivo-un-percorso-lungo-tortuoso-e-accidentato/#:~:text=Il%20Ministro%20(03.07.2023)).

⁹⁵ A. TORSSELLO, *Quando la salute va in fumo* in «La Domenica del Corriere», 31 maggio 1986.

⁹⁶ Ibidem.

secondo Giovanni Berlinguer anche il fumo passivo era altamente pericoloso per la salute dei cittadini tanto che aveva dimostrato che se in un vano di 90 metri cubi tre persone fumavano in un'ora tre sigarette ciascuna, la quarta persona avrebbe nel sangue cinque volte più ossido di carbonio del normale. I neonati figli di fumatori presentavano il doppio delle malattie respiratorie rispetto agli altri bambini; un altro dato determinante riguardava i coniugi di fumatori, o fumatrici, che potevano presentare il 35% di tumori polmonari più di chi aveva un partner non fumatore. Senza considerare altri fattori che incidevano sul nascituro come la povertà, l'inquinamento, lo stato di istruzione della madre, il lavoro insalubre⁹⁷. Questo dimostrava che fumare in gravidanza fosse altamente nocivo per la salute e che aggravasse la situazione che la donna già affrontava nel luogo di lavoro, in casa e nella società in generale. Berlinguer aveva spiegato che le prove sulla nocività del fumo passivo esistevano ed erano di carattere epidemiologico (maggiore incidenza di bronchiti, di congiuntiviti e di tumori polmonari nei familiari nei conviventi di fumatori), sperimentale (malattie analoghe a quelle che colpivano i fumatori, indotte in animali sottoposti al fumo passivo), *ex-juvantibus* (dai giovamenti ottenuti in chi aveva cambiato aria si deduceva che esisteva una causa morbosa che era stata interrotta). Il giorno 7 aprile era stato proclamato «Giornata internazionale senza fumo» dall'OMS con la speranza di indurre molti cittadini, almeno per quel giorno, ad astenersi dal fumare, con la speranza che quello sia l'inizio di un percorso che porti all'abbandono del tabacco⁹⁸.

Nel 1991 la Consulta aveva specificato che, nonostante non esistesse una specifica legge che vietasse il fumo in tutti i luoghi di lavoro, bisognava attenersi a due norme importanti per tutelare il cittadino dal fumo passivo, ossia l'articolo 2043 del Codice Civile che poneva il divieto di danneggiare la salute altrui⁹⁹. Dal 1991 in poi i vari ministri della Sanità, De Lorenzo, Costa, Veronesi, tentarono di imporre una legge che potesse vietare il fumo nei luoghi chiusi, pubblici e privati per poter salvaguardare la salute del cittadino. Questi tentativi fallirono a causa di diverse motivazioni come il processo di Mani Pulite per De Lorenzo, la sfiducia del governo Berlusconi nel 1994 durante il mandato di Costa e l'opposizione della minoranza del governo durante il mandato di Veronesi. Fu Girolamo Sirchia, Ministro della Sanità dal 2001 al 2005, a

⁹⁷ G. BERLINGUER, *Questioni di vita. Etica, scienza, salute*, cit., p. 215.

⁹⁸ Ivi, cit., pp. 231-233.

⁹⁹ TOBACCO ENDGAME ALLEANZA PER UN'ITALIA SENZA TABACCO, 3. *La legislazione a difesa della salute dei non fumatori dal fumo passivo. Un percorso lungo, tortuoso e accidentato*, online [https://www.tabaccoendgame.it/news/3-la-legislazione-a-difesa-della-salute-dei-non-fumatori-dal-fumo-passivo-un-percorso-lungo-tortuoso-e-accidentato/#:~:text=Il%20Ministro%20\(03.07.2023\)](https://www.tabaccoendgame.it/news/3-la-legislazione-a-difesa-della-salute-dei-non-fumatori-dal-fumo-passivo-un-percorso-lungo-tortuoso-e-accidentato/#:~:text=Il%20Ministro%20(03.07.2023).).

prendere in esame la proposta di Veronesi riuscendo a far approvare la legge n. 3 del 16 gennaio 2003 *Tutela della salute dei non fumatori* che estese il divieto di fumo a tutti i locali chiusi, a eccezioni dei locali frequentati dai soli fumatori e degli ambiti strettamente privati. La legge non prevedeva un obbligo, ma concedeva la possibilità di creare dei locali appositi per i fumatori¹⁰⁰.

A partire dal 2013 il ministro Beatrice Lorenzin riuscì a estendere il divieto di fumare negli autoveicoli in cui fossero presenti bambini e donne in stato di gravidanza, nelle parti esterne degli ospedali e degli istituti di ricovero, nelle strutture pediatriche nonché nelle pertinenze esterne dei singoli reparti pediatrici, ginecologici, ostetricia e neonatologia¹⁰¹.

2.9 IL GIORNALE DELLA “VIA DI NATALE”

I successi dell'associazione “Via di Natale” nelle sue campagne erano stati conseguiti grazie al fatto di saper coinvolgere il cittadino facendolo sentire partecipe e protagonista della salute sociale. La divulgazione di informazioni mediche mediante l'utilizzo di strategie e mezzi di diversa origine come gli articoli sugli organi di stampa, la promozione di conferenze mediche nel territorio regionale e del vicino Veneto orientale, le “luciolate” notturne e i concerti di bande militari e civili che si esibivano nel centro città. Lo scopo era quello di chiamare a raccolta più persone possibile per creare una coscienza e una conoscenza del problema correlato alla malattia attraverso un'iniziativa di qualsiasi genere.

Molti pordenonesi già conoscevano il sodalizio ma molti altri, per contro, ne avevano una conoscenza approssimativa o non sapevano che lo stesso esistesse; anche se era impossibile non essere attratti da quei manifesti dai colori brillanti e dagli slogan fortemente impattanti per l'epoca, che tappezzavano la città, ma la curiosità di andare oltre alla superficiale lettura dell'immagine non era ancora stata scossa, tutto si fermava lì. Di spazio nei giornali locali e regionali ne veniva dato parecchio all'associazione ma era arrivato il momento di andare a toccare le tante persone che ancora si tenevano lontane dal problema cancro, quasi che ciò fosse sufficiente a scongiurare di ammalarsi. Dopo sette anni di intensa attività, la “Via di Natale” decise di produrre un giornale tutto suo; doveva essere uno strumento che accompagnava il lettore sul percorso che

¹⁰⁰ Legge n. 3 del 16 gennaio 2003 *Tutela della salute*.

¹⁰¹ *Ibidem*.

l'associazione stava facendo e su quello che aveva intenzione di intraprendere dando, allo stesso tempo, l'opportunità al cittadino di esprimere la propria opinione su ciò che poteva o doveva essere migliorato.

Così nel maggio 1985 uscì il mensile n. 0, un semplice foglio che non si acquistava in edicola ma lo si riceveva direttamente a casa. Bisognava, però, diventare soci dell'associazione, in altre parole bastava fare una donazione anche di una cifra modesta e ogni mese sarebbe stato consegnato nel domicilio del cittadino. Comunque, chi era interessato poteva andare in sede dell'associazione e subito gli veniva offerto. Era un foglio ben organizzato e di facile lettura in cui nell'articolo di fondo venivano ripresi fatti di cronaca relativi al problema della salute sociale o al cancro, venivano fatte delle considerazioni sulle mete appena raggiunte o che erano in "corso d'opera"¹⁰². Di spalla il giornale riportava la rubrica «Medici in viaggio» nella quale veniva dato spazio ai medici del reparto di Oncologia clinica di Pordenone che tramite borse di studio erogate dalla "Via di Natale" avevano avuto la possibilità di andare all'estero, spesso negli Stati Uniti, per svolgere la loro attività di ricerca, studio o aggiornamento presso i maggiori centri che si occupavano delle patologie tumorali. Era l'occasione di ricevere informazioni di prima mano su ciò che veniva fatto dalla ricerca per sconfiggere le neoplasie nel mondo, come svolgere una corretta prevenzione e favorire così la diagnosi precoce, quali erano le migliori terapie attuate e molto altro; erano "pillole di salute" offerte da specialisti del settore per tutti i lettori del foglio. Quando non c'erano medici in viaggio, la rubrica medica veniva affidata agli oncologi pordenonesi che analizzavano alcuni aspetti collegati alle neoplasie o, addirittura, a medici di fama mondiale come lo stesso professor Veronesi, il professor Garattini, il dottor Giuseppe Remuzzi dell'Istituto Mario Negri di Bergamo e molti altri¹⁰³. Era importante non abbassare la guardia contro il cancro e continuare a dare informazioni mediche perché il cittadino che si fosse ammalato avesse maggiori speranza di guarire.

La rubrica «Qui Via di Natale», invece, era un resoconto che evidenziava le manifestazioni svolte nei vari paesi e località della regione a favore della "Via di Natale" e riportava il gruppo organizzatore, solitamente associazioni sportive e ricreative, alpini, AVIS e AIDO, e il ricavato ottenuto. Di seguito, la «Locandina» promuoveva le iniziative che di lì a breve si sarebbero svolte al fine di incoraggiare la partecipazione; non solo alle "luciolate" ma a molti concerti, cori, spettacoli teatrali,

¹⁰² AVdN, *Giornale della "Via di Natale"*, n. 0, maggio 1985.

¹⁰³ AVdN, *Ivi*, n. 2, luglio 1985.

incontri sportivi, tornei di pesca sportiva e molto altro. Ampio spazio riceveva la finestra dei «Contributi finanziari ricevuti» in cui venivano esposti tutti i nomi dei donatori, senza specificare l'importo, che avevano offerto in memoria di un congiunto appena deceduto, in modo diretto all'associazione o tramite istituto bancario.

Nell'arco degli anni il giornale subì diverse modifiche adeguandosi ai sempre maggiori impegni del sodalizio pordenonese e diventando cassa di risonanza delle nascenti esigenze. Per creare una casa che offrisse ospitalità gratuita ai malati di tumore che si rivolgevano al CRO per farsi curare c'era la necessità di raccogliere i fondi necessari. E il giornale venne utilizzato per convergere su questo nuovo impegno l'attenzione dei tanti cittadini e imprese locali che non mancarono di dare una risposta adeguata. La "Via di Natale" aveva raggiunto tutti gli obiettivi che si era posta: era riuscita a creare una coscienza diffusa nel cittadino, non solo pordenonese, sul problema della malattia tumorale, si era battuta con risultati positivi per l'istituzione del CRO di Aviano e conseguentemente aveva realizzato una prima casa per dare ospitalità gratuita ai tanti ammalati e ai loro familiari che li accompagnavano. Successivamente è sorta una seconda casa, ben più grande e impegnativa della prima. Oggigiorno la "Via di Natale" ha lo scopo di gestire quest'ultima casa per continuare a offrire un servizio essenziale che richiede molte energie economiche; ciò è stato possibile solo con la generosità di tante persone e di tante comunità. Il giornale, arrivato al 38° anno di pubblicazione, è ora una porta che si apre per mostrare la vita dentro la casa, degli ospiti e ciò che viene fatto al suo interno, il tutto reso possibile dalle iniziative che le sono dedicate. Sono tante gocce che messe insieme formano il grande mare della solidarietà e che permettono alla Casa di reggersi. Le "luciolate" si continuano a svolgere in grande numero, così come gli eventi sportivi, le pedalate, gli spettacoli musicali e teatrali, e molte sono le donazioni che vengono offerte con le più disparate motivazioni: battesimi, prime comunioni, cresime, matrimoni, nozze d'oro, pensionamenti, compleanni, raccolta tappi di plastica, cene sociali o di classe continuano a essere occasione per volgere un pensiero alla Via di Natale¹⁰⁴.

¹⁰⁴ AVdN, Ivi, Anno XXXVII, n. 2, 1 marzo – 15 settembre 2022 – Anno XXXVIII, n. 1, 15 settembre 2022 – 31 gennaio 2023.

CAPITOLO 3

LA CASA “VIA DI NATALE”

Dal 1977 in poi, la “Via di Natale” aveva favorito grandi trasformazioni nel Pordenonese con la sua attività di volontariato portando una conoscenza diffusa nei cittadini del problema cancro e una maggiore fiducia nell’affrontare la malattia da parte di chi ne era colpito.

Grazie alla staffetta organizzata nel 1979 era riuscita a portare all’attenzione dell’opinione pubblica friulana la necessità di erigere in regione un centro specializzato per la cura delle neoplasie, che fu completato nel 1984 e riconosciuto quale istituto scientifico nel 1990.

Ad Aviano arrivavano malati da ogni parte d’Italia con i loro familiari al seguito, che, oltre alla sofferenza della malattia del proprio caro, si portavano dietro anche il problema dei costi dell’alloggio durante il periodo della cura. Fu la constatazione di questo problema che fornì il nuovo obiettivo all’associazione; così all’inizio degli anni Novanta nacque l’idea di costruire una casa per fornire tale servizio. Il tutto si svolse in un momento storico in cui in Italia e in molti altri paesi (soprattutto Regno Unito e Stati Uniti) nasceva una nuova filosofia sull’assistenza dei malati terminali e su come fosse importante offrire loro un supporto materiale e spirituale. Questo era un primo segnale di una rivoluzione medica perché ormai non c’era più solamente l’interesse a “guarire la malattia” ma a “curare il malato”¹ dando attenzione al benessere psicofisico del malato e dei suoi parenti.

3.1 LE INIZIATIVE PER LA GIORNATA DELLA SALUTE

Nel 1986 il CRO necessitava urgentemente di nuove costose attrezzature, che la struttura pubblica non era in grado di garantire in tempi necessari, così la “Via di Natale”, come sempre, si attivò per raccogliere i fondi necessari all’acquisto; visto l’ingente costo dei macchinari, l’iniziativa da intraprendere doveva essere importante e consistente. La proposta fu quella di entrare nel *Guinness dei Primati* creando il *panino più lungo del mondo*. L’idea non era nuova perché nel comune di Castrocaro Terme e Terra del Sole (provincia di Forlì-Cesena) i cittadini avevano realizzato un panino lungo

¹ G. COSMACINI, *Storia della medicina e della sanità in Italia*, cit., p. 472.

1820 metri che collegava i due paesi e aveva superato il record precedente conseguito a Trieste, con una lunghezza pari a 404 metri². La “Via di Natale” voleva superarli.

Il progetto era stata programmato per la *Giornata della Salute*, che si sarebbe svolta a Pordenone il 19 ottobre 1986 e coinvolse la maggior parte dei panettieri della provincia di Pordenone, che contribuirono offrendo la manodopera necessaria a lavorare i trenta quintali di farina donata dalla Società di Macinazione pordenonese, e sfornare 4mila filoni. Per l’occasione la “Via di Natale” aveva mobilitato i commercianti, i fornai, l’esercito per la fornitura dei tavoli, i macellai e i negozi di alimentari per la farcitura del panino, e tante altre persone della provincia pordenonese perché secondo una prima stima il panino doveva essere lungo non meno di 1860 metri³: sarebbe partito da Piazza San Marco di Pordenone attraversando i due corsi principali del centro storico pordenonese, Corso Vittorio Emanuele II e Corso Garibaldi, e, dopo aver fatto un’ansa (il panino non doveva mai interrompersi), sarebbe tornato indietro fino al punto di partenza. Una volta farcito e misurato dai giudici appositamente arrivati per valutare la prova, il panino era stato venduto al prezzo di 3mila L. al pezzo alle persone presenti, accorse in gran numero per assistere all’evento.

La manifestazione si svolse in collaborazione con l’ASCOM (Associazione Commercianti) di Pordenone poiché era già prevista la manifestazione parallela «Incontriamoci a Pordenone», organizzata da tutti i commercianti della città, e che avrebbe aiutato a incrementare le presenze; alla preparazione del panino lavorarono almeno cinquecento persone⁴.

Pordenone oggi entrerà nel Guinness dei primati per il panino più lungo del mondo: 1986 metri, cioè il percorso di andata e ritorno dalla piazzetta San Marco, attraverso corso Vittorio Emanuele, fino alla fine di corso Garibaldi. Un panino che è stato mangiato da centinaia di pordenonesi che ne hanno comprato i pezzi dalla “Via di Natale” [...] Sono stati venduti 10.700 pezzi per un incasso di circa 30 milioni di lire⁵.

Per incrementare la raccolta di denaro, l’associazione aveva organizzato per il giorno precedente le “luciolate” in una trentina di paesi del Friuli Venezia-Giulia e del Veneto. A queste andavano aggiunte le donazioni provenienti da quaranta associazioni ed enti di volontariato che avevano effettuato iniziative finalizzate alla *Giornata della*

² «Il Giornale», 28 luglio 1986.

³ «Messaggero Veneto», 28 agosto 1986.

⁴ Ivi, 19 ottobre 1986.

⁵ «Il Piccolo», 20 ottobre 1986.

*Salute*⁶. Il quotidiano cattolico della diocesi di Concordia-Pordenone «Il Popolo» affermò che era stata avviata una vera e propria «guerra» al cancro⁷.

Una volta conclusa la manifestazione e raccolti i soldi provenienti da molte donazioni, la “Via di Natale” raccolse 131 milioni 497 mila 550 lire⁸. L’obiettivo era stato raggiunto e la “Via di Natale” acquistò le nuove apparecchiature per il CRO.

Nel giugno del 1987 per organizzare la *II Giornata della salute* (26-27 settembre), Gallini propose di realizzare la *polenta più grande*, la quale sarebbe stata cucinata in una caldaia usata per la cottura del formaggio adattata per l’occasione a cui sarebbe stato aggiunto uno speciale meccanismo per mescolare la polenta di 15 quintali⁹. Il molino De Franceschi di Pordenone mise a disposizione tutta la farina necessaria per la sua produzione mentre la ditta Martinel Mobili di Maron di Brugnera (provincia di Pordenone) costruì un gigantesco tagliere di 2,5 metri di diametro che, al termine della manifestazione, sarebbe stato messo all’asta per incrementare la raccolta fondi¹⁰.

Arrivato il giorno dell’evento e, nonostante la giornata piovosa, vi parteciparono circa 20mila persone provenienti dal Friuli Venezia-Giulia, dal Veneto, dalla Lombardia, dall’Emilia e dal Trentino, tutti venuti ad ammirare la polenta dal peso astronomico di 15 quintali¹¹. L’incasso sarebbe stato devoluto una parte al centro di Cardiologia di Pordenone e l’altra al completamento del prefabbricato posto vicino al CRO che l’associazione intendeva utilizzare per ospitare le famiglie dei malati oncologici.

Assieme all’evento della *polenta più grande*, in quei giorni la “Via di Natale” aveva realizzato una mostra sul cuore in collaborazione con l’Istituto Mario Negri di Milano, con la divisione di Cardiologia dell’ospedale di Pordenone, con il Provveditorato agli studi di Pordenone, con l’USL di Pordenone e con la Società Operaia di Mutuo Soccorso di Pordenone. La mostra era stata allestita nel palazzo Marchi, in Corso Garibaldi, e il suo pezzo forte era costituito dalla riproduzione in scala gigante 15 m. x 10 m. dell’apparato cuore-polmone, talmente grande da poter essere visitato all’interno¹². Infatti, le persone, attraverso un sistema di scalette, scivoli e stretti passaggi, si identificavano nel sangue e nei globuli rossi, che passavano attraverso il cuore per poi uscirne per andare a ossigenarsi nei polmoni e quindi rientrare nel cuore

⁶ «Messaggero Veneto», 29 ottobre 1986.

⁷ «Il Popolo», 21 settembre 1986.

⁸ «Messaggero Veneto», 14 novembre 1986.

⁹ «Il Gazzettino», 18 luglio 1987.

¹⁰ «Messaggero Veneto», 21 settembre 1987.

¹¹ «Il Gazzettino», 27 settembre 1987.

¹² Ibidem.

per proseguire mediante l'aorta verso il resto del corpo. Gli organizzatori lo supportarono con visori, pannelli e filmati con lo scopo didattico di spiegare al pubblico cosa fossero il cuore e il polmone, le loro funzioni all'interno del corpo umano e quanto fosse importante tutelarli da qualunque infezione o malattia, preservandoli attraverso l'adozione di corretti stili di vita. La mostra durò una settimana intera per favorire le numerose visite degli studenti provenienti dalle scuole del territorio e fu un successo. A corredo, gli organizzatori predisposero due conferenze tenute da Garattini sul tema delle malattie cardiovascolari e dal professor Giorgio Feruglio, presidente dell'Associazione nazionale cardiologi, che parlò del ruolo dei medici, dei cittadini e dello Stato all'interno della cardiocirurgia moderna¹³.

A conclusione di questi eventi, la "Via di Natale" raccolse 81 milioni e 700 mila lire¹⁴ ed ebbe la soddisfazione di entrare una seconda volta nel *Guinness dei Primati*:

Pordenone è entrata per la seconda volta nel Guinness dei primati con la polenta più grande del mondo dello scorso anno. Dopo aver ricevuto l'omologazione del panino più lungo, di tre anni fa, ecco giungere direttamente da Londra, la patria di questa classifica di stranezze, il comunicato ufficiale in cui si legge che *il primato segnalatoci è stato omologato e comparirà nell'edizione '89 del Guinness dei primati. Con tante congratulazioni dalla Guinness book of record.*

Organizzato dalla Via di Natale, il record è stato curato fin nei minimi dettagli. Per realizzare i 14 quintali di polenta artigiani locali avevano realizzato sul principio della betoniera, un paiolo ad hoc, e la polenta fumante veniva distribuita in piazza tramite due nastri trasportatori¹⁵.

3.2 LA PRIMA CASA

Come accennato sopra, l'associazione puntava a costruire una struttura accanto al CRO per offrire ospitalità ai familiari dei malati che erano in cura presso il nuovo ospedale oncologico avianese. Dopo un'attenta analisi del problema da parte dei soci della "Via di Natale" e dell'USL pordenonese, il 14 agosto 1987 si svolse un incontro fra Gallini, il presidente dell'USL Luciano Candotti, il vicepresidente dell'USL Zannier e il sindaco di Aviano Giovanni Tassan-Zanin dove venne deciso di utilizzare un prefabbricato accanto al CRO per l'uso richiesto.

¹³ «Messaggero Veneto», 23 settembre 1987.

¹⁴ «Il Gazzettino», 18 novembre 1987.

¹⁵ Ivi, 5 agosto 1988.

In quel periodo si avvertiva la necessità di offrire assistenza ai malati terminali e anche ai loro familiari affinché questi ultimi potessero rimanere loro accanto nei momenti di degenza. Per evidenziare il ruolo fondamentale della famiglia nel supporto al malato oncologico, l'associazione organizzò un convegno a Pordenone per presentare il libro *Assistenza al malato terminale*, scritto dal sacerdote don Bruno Pighin, direttore del consultorio familiare Noncello e responsabile della scuola infermieri Maran di Pordenone. Secondo don Pighin, la famiglia realizzava attorno al malato una serie di rapporti umani che consentiva di sopportare meglio le conseguenze psicologiche del dolore fisico. Allo stesso tempo Garattini, intervenuto nella conferenza, affermava quanto fosse importante il ruolo del medico e del fatto che il suo compito non fosse soltanto quello di guarire la malattia ma di curare il malato, ribadendo l'importanza del ruolo dei familiari per l'accompagnamento del paziente nel percorso di fine vita¹⁶.

La Casa "Via di Natale" venne aperta il 20 dicembre 1989 e a coadiuvarne la gestione fu chiamato don Bruno Della Rossa, cappellano del CRO. Nel 1990 la nuova casa contò oltre tremila ospiti provenienti dal Nord Italia (circa il 50%), dal Centro (20%) e dal Meridione (30%)¹⁷ ed era formata da 6 stanze per un totale di 12 posti letto, 3 bagni completi di tutti i servizi quali lavanderia-stireria con tutto il necessario, cucina con l'arredo completo di frigorifero e altri accessori, e il salotto dotato di televisione. Dal gennaio 1989 al dicembre 1992 la Casa "Via di Natale" registrò 16.500 presenze, un numero considerevole che indicava che la Casa era sempre occupata quasi al massimo della capienza consentita. Alcuni ospiti avevano soggiornato qualche giorno, altri per un periodo più lungo poiché la durata del soggiorno dipendeva dalle necessità del malato e non aveva limiti di tempo.

La necessità di dare ospitalità a un sempre maggior numero di persone stava aumentando e la prima casa non bastava più a soddisfare le richieste. Nel 1990 il CRO non riceveva solo malati di tumore ma anche molti pazienti sieropositivi all'HIV e malati di AIDS o di forme tumorali a esso collegato. Pertanto, la "Via di Natale" pensò di allestire una seconda casa chiedendo alle cooperative di consumo di Aviano e di Roveredo la possibilità di acquistare un piccolo stabile in via Montello a Villotta di Aviano. La sezione avianese del PCI appoggiò il progetto della "Via di Natale" perché sosteneva che l'accoglienza ai malati fosse necessaria affinché non fossero ghettizzati

¹⁶ G. QUALIZZA, *Fondamentale il ruolo della famiglia nell'assistenza al malato terminale* in «Messaggero Veneto», 13 ottobre 1987.

¹⁷ «Il Gazzettino», 4 marzo 1991.

oppure allontanati dal paese. Gli abitanti della frazione di Villotta, invece, si opposero all'idea della nuova casa perché, secondo loro, sarebbe finita per ospitare anche malati in attesa di ricovero o persone bisognose di terapie per le quali non c'era bisogno di degenza¹⁸. In realtà, la loro posizione derivava dal timore che arrivassero schiere di tossicodipendenti e sieropositivi che potevano contagiare gli abitanti e trasformare il paese in una zona di spaccio¹⁹. Si trattava di malintesi, forse creati dal gemellaggio, nato in questo periodo, della "Via di Natale" con la comunità di San Patrignano (provincia di Rimini) creata da Vincenzo Muccioli e destinata al recupero dei tossicodipendenti. Ciò che legava le due realtà era il dono della solidarietà e dell'aiuto tangibile verso coloro che soffrivano e vivevano in uno stato di emarginazione sociale. La riconosciuta meritoria attività del sodalizio pordenonese a favore dell'ospitalità fece dire a Muccioli, in occasione dell'assemblea annuale della "Via di Natale" a cui era stato invitato, che l'associazione pordenonese avrebbe potuto occuparsi anche dell'assistenza degli ex tossicodipendenti e dei malati di AIDS dato che alcuni suoi ragazzi sieropositivi, per ricevere ospitalità, avrebbero potuto anche associarsi alla "Via di Natale"²⁰.

Per fare chiarezza, in una lettera rivolta al sindaco di Aviano Tassan-Zanin, Gallini specificò che la Casa di Villotta avrebbe ospitato gratuitamente i parenti dei pazienti in cura al CRO e i malati in cura radioterapica ed era esclusa, invece, l'ospitalità per i malati di AIDS e di tumori correlati o sieropositivi in cura presso il CRO e ai loro familiari, ai quali sarebbe stata riservata, in caso di bisogno, la prima casa adiacente al centro di riferimento oncologico²¹. Questa dichiarazione d'intenti fu confermata in occasione di un'accesa conferenza pubblica tenutasi a Villotta di Aviano il 17 marzo 1990 per presentare il progetto della nuova casa. In questo modo si sarebbero evitati i timori infondati di "pericoli di contagio" e si poteva garantire ai pazienti e ai loro familiari di trovare un momento di serenità e solidarietà²². Ma la soluzione della seconda casa sita in Villotta non sarà poi più attuata.

¹⁸ «Corriere di Pordenone», 3 marzo 1990.

¹⁹ A. D'AGOSTINI, *Aviano, nel nuovo centro nessun paziente a rischio* in «Corriere di Pordenone», 18 marzo 1990.

²⁰ R. O., *La via per Muccioli* in «Il Gazzettino», 4 marzo 1990.

²¹ AVdN, F. GALLINI, *Lettera all'ing. Giovanni Tassan-Zanin, sindaco di Aviano*, copia, 17 marzo 1990.

²² «Il Gazzettino», 20 marzo 1990.

3.3 1991 – 1995: LA SECONDA CASA

Nel corso di tutto l'anno 1990, la situazione della casa di Villotta non sembrava sbloccarsi finché avvenne un fatto nuovo. In occasione dell'assemblea annuale dell'associazione ai primi di marzo del 1991 Gallini presentò il bilancio finanziario dell'esercizio 1990 che presentava L. 618 milioni di entrate e 433 milioni (334 milioni per l'acquisto di attrezzature per il CRO e 99 milioni per le spese di gestione della Casa 1). Erano state effettuate 68 conferenze informative con la presenza di 47 medici, 77 “luciolate” in Friuli e in Veneto, 192 incontri nei paesi. Ma la cosa più importante era che il CRO aveva donato il terreno alla “Via di Natale” per la costruzione della seconda casa in grado di accogliere più di 60 persone. Il progetto precedente della casa a Villotta veniva, al momento, congelato. I lavori per la nuova casa sarebbero iniziati nell'estate 1991²³.

Il 14 giugno 1991 venne posata virtualmente la “prima pietra”, anche se in realtà si trattava della piantumazione di un albero donato dal vivaio Toffoli di Tiezzo (provincia di Pordenone). Alla cerimonia parteciparono 300 amici dell'associazione ed erano presenti il commissario straordinario del CRO Silvio De Paoli, il Direttore sanitario del centro dottor Antonino Carbone, don Bruno Dalla Rossa e monsignor Pier Luigi Mascherin, arciprete di Aviano²⁴. Don Dalla Rossa e monsignor Mascherin benedirono quell'albero che avrebbe rappresentato l'inizio della costruzione della nuova casa. Gallini e i soci della “Via di Natale” si erano attivati per trovare i soldi necessari per costruire questa nuova struttura. Nell'intero anno 1991 furono organizzati 240 incontri nei vari paesi del Triveneto, 85 conferenze sul tema della salute (campagne contro il fumo e a favore di una sana alimentazione), 14 conferenze nelle scuole del territorio friulano e 16 visite guidate al CRO, arrivando a raccogliere in totale 980 milioni di lire²⁵. Attraverso le “luciolate” e i vari festeggiamenti locali, continuarono a raccogliere fondi per la nuova casa; venne realizzata da Adriano Tassi, *patron* dell'emittente Radio Riviera di Magnano in Riviera (provincia di Udine), la *pastasciutta più buona del mondo* che fruttò ben 38 milioni di lire²⁶. Visto l'ambizioso progetto, Gallini chiese ai direttori delle emittenti televisive Rai 1 e Rai 3 di dedicare un servizio

²³ «Messaggero Veneto», 4 marzo 1991.

²⁴ «Il Popolo», 23 giugno 1991.

²⁵ Ivi, 15 marzo 1992.

²⁶ «Messaggero Veneto», 21 maggio 1991.

sulla costruzione della seconda casa “Via di Natale” affinché potesse fungere da modello per altre città²⁷.

I lavori iniziarono il 18 novembre 1991, con lo sbancamento da parte del comando della vicina base USAF (United States of American Forces) che mise a disposizione mezzi e uomini. L’opera di costruzione durò quasi tre anni durante i quali, fatta eccezione per l’impresa di costruzione che si aggiudicò la gara di appalto per l’importo di 682 milioni, lavorarono operai, muratori, pittori, idraulici e alpini a titolo volontario, provenienti da vari comuni della regione e del Veneto. Il materiale edilizio occorrente veniva spesso donato da privati, o venduto a prezzi agevolati. La Scuola Mosaicisti di Spilimbergo donò lo stemma in mosaico del logo della “Via di Natale” (attualmente ben visibile all’ingresso della struttura) e una serie di 14 quadretti raffiguranti la Via Crucis che vennero sistemati nella chiesetta in marmo della Casa²⁸. A lavori ultimati, il 4 novembre 1995 Gallini, invitando l’agenzia giornalistica ANSA di Trieste, la RAI regionale di Trieste e la direzione del «Messaggero Veneto» di Udine alla giornata d’inaugurazione della nuova casa “Via di Natale”, li esortò a dare risalto a quanto era stato fatto poiché l’opera costata quasi 10 miliardi di lire era stata fatta senza nessun finanziamento dello Stato o della Regione ma solo con donazioni di tante singole persone e i proventi delle “luciolate”. Infatti sulla via di accesso una lastra di pietra reca queste parole: «Questa casa è il frutto della generosità della gente del nostro paese»²⁹.

L’11 novembre 1995 avvenne l’inaugurazione alla presenza di migliaia di persone con ospiti d’onore il professor Silvio Garattini e il cardinale Ersilio Tonini. Il cardinale Tonini lesse con soddisfazione il telegramma da lui ricevuto da parte del cardinale Angelo Sodano, segretario di Stato della Città del Vaticano, in cui elogiava l’operato dell’associazione:

Sommo pontefice informato solenne inaugurazione in Aviano casa per accoglienza gratuita familiari degli ammalati del Centro Oncologico dell’Istituto Tumori di Milano esprime suo compiacimento per generoso spirito di umana et cristiana solidarietà dimostrato da associazione Via di Natale dei coniugi Gallini che con offerte raccolte tra le popolazioni delle tre Venezie hanno realizzato tale importante iniziativa et mentre invoca dal Signore abbondanti ricompense celesti volentieri imparte at vostra em.za che presiede solenne

²⁷ AVdN, F. GALLINI, *Lettere ai direttori della Rete 1 e Rete 3 R.A.I.*, copia, 12 gennaio 1993.

²⁸ «Il Gazzettino», 12 ottobre 1995.

²⁹ AVdN, F. GALLINI, *Lettere all’ANSA di Trieste, alla RAI di Trieste e al direttore del Messaggero Veneto*, copie, 4 novembre 1995.

cerimonia organizzatori benefattori et presenti tutti cerimonia implorata benedizione apostolica in segno della sua vicinanza spirituale.³⁰

Dopo la benedizione del cardinale Tonini alla struttura, seguì l'intervento di Garattini: «La casa del buon passaggio all'altra vita per il malato terminale, che qui trova gli affetti di una famiglia, anche se non ce l'ha. Una casa per riaffermare che ogni minuto della vita dell'uomo è qualcosa di irripetibile e di unico. Una casa per ribadire il nostro più fermo no, anche da un luogo di sofferenza come questo, all'eutanasia. L'uomo non deve aiutare gli altri a morire, bensì a vivere»³¹.

La neonata casa presenta tuttora due piani per l'ospitalità per un totale di 46 mini appartamenti, ognuno con due posti letto, dotati di tutte le cose necessarie per soggiornare quali lenzuola, coperte, federe, asciugamani e stoviglie. Al piano terra si trovano 34 appartamenti riservati ai malati oncologici in terapia ambulatoriale *day hospital* che non necessitano di ricovero presso il CRO e a un familiare; se il paziente, invece, necessita di ricovero, la Casa dà ospitalità al solo familiare. Inoltre, si trovano la direzione, l'accettazione e la sala convegni, mentre al piano interrato sono stati realizzati la sala ritrovo con la televisione, la palestra, la lavanderia attrezzata con lavatrici, stenditoi, asse e ferro da stiro, e la cappella per chi desidera avere un attimo di intimità con la propria fede. Al primo piano è allestito il reparto di assistenza di cure palliative e ha dodici appartamenti³². Ogni camera possiede tutto il necessario per la vita quotidiana del paziente: un letto articolato per il malato e uno per l'accompagnatore, un cucinino, un bagno interno, una televisione e l'aria condizionata. Il periodo di degenza non è definito a priori e varia da caso a caso. Al momento della dimissione, l'èquipe medico-infermieristica attiva i servizi domiciliari e istruisce i familiari per un'adeguata e autonoma assistenza domiciliare. Il paziente dimesso ha la possibilità di essere riaccolto quando la situazione sociale e clinica lo richieda. L'èquipe dell'*Hospice* è formata da medici palliativisti, dalla psicologa, dal fisioterapista, dal personale infermieristico, dagli operatori socio sanitari, dal personale ausiliario (non sanitario), dai volontari e dagli assistenti spirituali³³.

³⁰ AVdN, *Telegramma del card. Angelo Sodano all'emo cardinale Ersilio Tonini*, copia, 10 novembre 1995.

³¹ F. DAL MAS, *Nasce la casa del «buon passaggio»* in «L'Avvenire», 12 novembre 1995.

³² AVdN, F. GALLINI, *Lettera ai consiglieri e collaboratori*, copia, settembre 1996.

³³ VIA DI NATALE HOSPICE, www.viadinatale.org/hospice (11.08.2023).

Al primo piano c'è anche la biblioteca. La Casa è circondata da un ampio giardino, attrezzato con tavoli da pic-nic, gazebo, giochi per i bambini e da comodo parcheggio per gli ospiti.

Lo spirito della “Via di Natale” prevede la totale ospitalità gratuita indistintamente per tutti i malati e i loro familiari al seguito; le spese della Casa, compresi gli stipendi di tutto il personale sanitario e ausiliario, vengono coperte da autofinanziamento grazie alle donazioni che pervengono da tante attività solidali, dalle “luciolate”, da erogazioni liberali, dai ricavi del 5 x 1000, da raccolte fondi abituali e occasionali, da proventi di rapporti bancari. Esistono delle entrate provenienti da enti pubblici (leggi sull’Azienda Sanitaria) a partire già dall’anno 1996 costituiti dalla fornitura diretta di farmaci e presidi medico chirurgici e diagnostici che nel bilancio amministrativo dell’anno 2018 avevano raggiunto un valore di 30mila euro a fronte di una spesa di gestione della Casa per lo stesso anno di 1.800.000 euro³⁴. Solo grazie al raggiungimento dell’accreditamento regionale nel 2013, l’associazione ha potuto sancire con l’Azienda Sanitaria “Friuli occidentale” un accordo contrattuale per l’attività di *hospice* che prevedeva un rimborso giornaliero per ogni paziente ricoverato per il periodo 1 luglio 2021 – 31 dicembre 2022. L’importo rimborsato per l’anno 2022 è stato di 450mila euro, il 20% del bilancio gestionale della Casa; il rimanente 80% è stato coperto con la solidarietà dimostrata dalla gente comune e da altre fonti private³⁵.

L’ospitalità al piano terra venne offerta fin da subito dopo l’inaugurazione della struttura mentre per l’*Hospice* si è dovuto attendere luglio 1996 per dare modo di completare l’allestimento degli appartamenti con le attrezzature necessarie e la formazione dell’equipe operativa. Il personale era inoltre composto da quattro suore elisabettine che si occupavano dell’assistenza degli ospiti e dell’attività ambulatoriale³⁶. L’inaugurazione della seconda casa “Via di Natale” venne pubblicata da diversi quotidiani locali e nazionali, di qualunque orientamento politico e religioso. I giornali cattolici come «L’Avvenire» elogiarono il profondo messaggio cristiano dell’accoglienza per i malati, a cui veniva offerta una serenità nel fine vita. Ovviamente per i quotidiani cattolici era importante sottolineare la collaborazione tra l’associazione pordenonese e la Chiesa, presente nelle figure del parroco Della Rossa, divenuto poi il

³⁴ AVdN, *Giornale della “Via di Natale”*, Anno XXXIV, n. 3, 9 marzo – 13 luglio 2019, p. 5.

³⁵ AVdN, Ivi, Anno XXXVII, n. 2, 1 marzo – 15 settembre 2022, p. 15.

³⁶ F. DAL MAS, *Nasce la casa del «buon passaggio»* in «L’Avvenire», 12 novembre 1995.

cappellano della “Via di Natale”, e delle suore. Ma Gallini amava ricordare come la Casa fosse laica e aperta a tutte le fedi religiose.

Il numero del 18 dicembre 1995 del «Corriere Salute», inserto de «Il Corriere della Sera», presentava il sottotitolo «La bontà è una buona medicina» in cui veniva dimostrato come l’empatia e la generosità fossero gli strumenti necessari per portare avanti un obiettivo e vederlo realizzato nel tempo. Il settimanale ripercorse tutta la storia della “Via di Natale” sottolineando come l’associazione pordenonese fosse andata avanti con il supporto delle generose e spontanee donazioni della gente. Secondo Gallini il metodo era semplice: «Basta parlare, spiegare che cosa si vuole fare. E non bisogna parlare coi ricchi, ma coi poveri. Perché se i ricchi si ammalano, hanno i soldi o la raccomandazione. Ma se i poveri si ammalano hanno bisogno di tutto»³⁷.

Nel giro di un anno la Casa “Via di Natale” potenziò le sue attività di assistenza arrivando ad accogliere più di mille ospiti e, a fronte di circa un miliardo di spese di gestione, offriva l’ausilio di un gruppo di volontari, di una quindicina di operatori a tempo pieno, otto infermieri, tre suore, uno psicologo, due ausiliari e alcuni medici convenzionati³⁸.

Siccome negli anni Novanta il Pordenonese era divenuto un “fiore all’occhiello” per la cura del cancro attraverso le istituzioni del CRO e della Casa “Via di Natale”, giunse in Friuli Venezia-Giulia il Ministro della Sanità Rosy Bindi, la quale era stata invitata a una conferenza a Udine di carattere tecnico e politico per discutere sulla riforma sanitaria. Insieme al segretario regionale del PPI Isidoro Gottardo, Rosy Bindi visitò personalmente il CRO e la neonata casa “Via di Natale” nell’agosto 1996³⁹.

Nel novembre 1996 la “Via di Natale” organizzò una giornata speciale nella Casa per celebrare il primo anniversario della sua nascita, tenendo un convegno a cui vennero invitati i sindaci di 51 comuni della provincia e diversi sacerdoti della diocesi di Concordia-Pordenone. L’obiettivo era fare un bilancio sull’attività di gestione dell’accoglienza; in un anno di attività la Casa aveva accolto 1300 persone per un totale di quasi 16mila giornate di ospitalità⁴⁰.

³⁷ A. CREMONESE, *Una splendida Via di Natale* in «Corriere Salute», anno 7, n. 43, 18 dicembre 1995, p. 15.

³⁸ L. SANTAROSSA, «Via di Natale: già più di mille ospiti alla Casa 2» in «Messaggero Veneto», 20 settembre 1996.

³⁹ Ivi, 18 agosto 1996.

⁴⁰ Ivi, 7 novembre 1996.

3.4 L'HOSPICE: STORIA E FILOSOFIA DELL'ASSISTENZA AI MALATI TERMINALI

Il 2 luglio 1996 nella Casa “Via di Natale” venne attivato il reparto *Hospice*, il primo centro di accoglienza e prima esperienza in Italia per tipologia d’approccio alle problematiche dei malati oncologici in fase terminale che garantiva le adeguate cure palliative al malato, che non poteva essere gestito dai familiari a casa perché troppo grande il carico fisico, psicologico e talvolta economico⁴¹. L’*Hospice* era ed è tuttora diretto da Carmen Gallini, moglie di Franco, mentre il coordinamento sanitario era affidato al dottor Carlo Peruselli, direttore della Scuola italiana di medicina palliativa, e funzionava attraverso una stretta collaborazione con il CRO e l’ASS n. 6 di Pordenone⁴².

Come espresso da Carmen nell’intervista a «La Città», l’*Hospice* accoglieva i malati terminali provenienti da qualsiasi struttura ospedaliera oppure dalle singole abitazioni e prevedeva un’assistenza medico-infermieristica altamente qualificata, con un personale che lavorava ventiquattro ore su ventiquattro, il tutto in forma gratuita e senza limiti di degenza⁴³. L’*Hospice* si ispirava alla filosofia dei paesi anglosassoni perché questo sistema sorse in Gran Bretagna nella seconda metà del Novecento grazie al lavoro compiuto da Cicely Saunders (1918-2005), infermiera britannica proveniente dall’alta borghesia, che, dopo aver conseguito la laurea in medicina, fondò nel 1967 il *St. Christopher Hospice*, la prima struttura residenziale per l’assistenza gratuita dei pazienti in fase terminale⁴⁴.

Nel Regno Unito, gli *hospices* e l’assistenza hospice erano considerati una filosofia di assistenza/cura e non uno specifico edificio e includeva programmi operativi con una varietà di competenze adatte a situazioni diverse tra loro⁴⁵. L’approccio alle cure palliative era considerato parte essenziale e integrante in tutta la pratica clinica, indipendentemente dallo stadio della malattia, secondo le conoscenze derivanti dai principi delle cure palliative e dell’esperienza maturata. Le tre forme principali di servizi offerti dall’assistenza hospice erano distinte in unità interne residenziali per i

⁴¹ «Il Popolo», 7 luglio 1996.

⁴² «Messaggero Veneto», 2 luglio 1996.

⁴³ F. MARIUZZO, *Quella fiammella inestinguibile alimentata dal cuore della gente* in «La Città», edizione speciale, 2017, p. 3.

⁴⁴ C. CARTONI, *Medicina e cure palliative* in *Enciclopedia Treccani, XXI secolo (2010)*.

⁴⁵ E. RIVA (a cura di), *Il malato terminale oncologico esperienze dall’Hospice*, Il Pensiero Scientifico Editore, 2001, p. 83.

pazienti che usufruivano di assistenza di breve durata e per il controllo del dolore; la seconda prevedeva servizi domiciliari con personale infermieristico, l'ultima la presenza di un team di supporto ospedaliero o unità di cura per il controllo dei sintomi dei malati terminali nei reparti di medicina generale.

A partire dagli anni Ottanta in Gran Bretagna vennero istituiti ulteriori servizi per il funzionamento degli *hospices* quali centri diurni, programmi di assistenza infermieristica e notturna, supporto al lutto per i familiari⁴⁶. Inoltre la maggior parte degli *hospices* era in grado di offrire insieme all'assistenza terminale anche ricoveri di sollievo e servizi riabilitativi, grazie alla presenza del numeroso team formato da fisioterapisti, terapisti occupazionali, dietologi, personale medico e infermieristico. Gran parte di queste strutture aveva contratti o accordi con le aziende sanitarie locali per poter ottenere l'erogazione dei servizi di assistenza e pertanto ricevevano una porzione dei fondi statali per svolgere la propria attività. Dal 2001 era stato registrato che il contributo versato dal Servizio sanitario nazionale britannico (NHS) erogava agli *hospices* e ai servizi di cure palliative il 30-35% dei costi totali, oscillando tra il 10% e il 70%, mentre solamente una minoranza di queste strutture non riceveva fondi, dipendendo soltanto dalle proprie capacità di autofinanziamento⁴⁷.

Negli Stati Uniti il primo *hospice* era stato aperto nel 1986 e l'assistenza era a carico del Medicare, un programma di copertura sanitaria assicurativa nazionale per gli anziani. Come sottolineato dal dottor Michael W. Rabow, professore di Medicina clinica e urologica presso la Divisione di Medicina palliativa dell'Università della California, in un convegno organizzato dalla "Via di Natale" nel 2001, l'assistenza hospice era talvolta presente negli ospedali o nelle case di riposo mentre l'80% dei malati riceveva l'assistenza a domicilio, evidenziando come i medici di medicina generale venivano caldamente incoraggiati a occuparsi dei propri pazienti anche durante il periodo in cui questi ricevevano l'assistenza hospice. Questo fatto aumentava il livello di soddisfazione dei pazienti e riduceva l'ansia dei familiari⁴⁸. Negli Stati Uniti la permanenza media di un malato terminale in *hospice* era di trentasei giorni e il 15% dei pazienti moriva entro sette giorni dall'inizio di tale assistenza⁴⁹. Negli Stati Uniti e in Canada gli *hospices* rappresentavano un programma di cure multidisciplinari che offrivano la terapia del dolore e degli altri sintomi disturbanti, il sostegno psicosociale,

⁴⁶ Ivi, cit., p. 82.

⁴⁷ Ivi, cit., p. 88.

⁴⁸ Ivi, cit., p. 13.

⁴⁹ Ibidem.

l'assistenza spirituale e l'appoggio ai familiari sia durante la malattia sia dopo la morte per aiutarli a elaborare il lutto⁵⁰.

In Italia il primo *hospice* a essere creato su modello anglosassone fu l'Unità cure palliative-hospice dell'Istituto geriatrico "Pio Albergo Trivulzio" di Milano, nel 1991, a cui seguirono la "Domus Salutis" di Brescia, la "Casa di Cura Capitanio" di Milano, la Casa "Via di Natale" di Aviano e infine quello di Bentivoglio nel Bolognese, realizzato dalla Fondazione Ramazzini⁵¹. L'*hospice* milanese "Pio Albergo Trivulzio", inaugurato nel 1991, era una struttura con nove posti letto che usufruiva sia dei servizi generali dell'istituto (mensa, lavanderia, servizio tecnico) sia dei servizi sanitari (radiologia, laboratorio, specialistica) e l'èquipe era composta da varie figure professionali formata da medici, capisala, infermieri, operatori geriatrici, personale ausiliario, assistenti sociali, psicologi, fisiatristi/fisioterapisti, assistenti spirituali, antropologi consulenti e volontari della Lega italiana tumori⁵².

La "Domus Salutis" di Brescia era nata nel 1984 per intervento della Congregazione delle ancelle della carità di Brescia e di alcuni laici per poter fornire assistenza ai malati di cancro che vivevano in un forte stato di disagio e di abbandono. La struttura venne inaugurata nel luglio del 1987, entrando in operatività solamente nel dicembre dello stesso anno. All'inizio il reparto *hospice* disponeva di quindici posti letto che aumentarono a ventisei nel 1989, posti al terzo piano dell'edificio che ospitava nei due piani sottostanti il piano di riabilitazione. L'*hospice* ha una forma architettonica tale da suggerire l'idea dell'accoglienza e della partecipazione per creare un clima domestico e di accettazione; si è voluto dare un aspetto e un clima volutamente "inospedaliero" sebbene la struttura conservasse le caratteristiche tecnologiche e igieniche⁵³.

Su modello della Casa "Via di Natale", era sorta nel 1996 anche a Belluno una casa destinata all'ospitalità dei malati oncologici chiamata «Casa Tua». Questa casa era nata grazie all'apporto dell'Associazione Cucchini, creata nel 1989 dal professor Francesco Cucchini, primario radiologo dell'ospedale di Belluno, che fu il primo a occuparsi di terapia e di dolore nella provincia bellunese⁵⁴. L'associazione forniva assistenza domiciliare ai malati e alle loro famiglie attraverso la cooperazione dell'unità di cure palliative di Belluno e sosteneva la formazione di medici, infermieri, psicologici e

⁵⁰ C. CARTONI, *Medicina e cure palliative*, cit., p. 5.

⁵¹ AVdN, UNIONE DI CURE PALLIATIVE DOMICILIARI DI BIELLA, p. 2.

⁵² E. RIVA (a cura di), *Il malato terminale oncologico esperienze dall'Hospice*, cit., pp. 106-107.

⁵³ Ivi, cit., pp. 115-117.

⁵⁴ ASSOCIAZIONE CUCCHINI, www.associazionecucchini.it (18.07.2023).

volontari nell'ambito delle cure palliative. A dare il via all'edificazione furono il vicesindaco di Belluno dottor Giambattista Arrigoni, presidente del Comitato d'Intesa che raggruppava cinquantadue associazioni bellunesi, e Angelo Del Favero, presidente dell'USL bellunese. Nel 1995 la stessa USL mise a disposizione un terreno all'interno del perimetro ospedaliero per costruire «Casa Tua», un edificio che doveva avere dodici posti letto. Oltre al terreno, l'USL stanziò cinquanta milioni di lire a cui si aggiunsero le donazioni spontanee della gente che nel giro di sei mesi si assommarono a 200 milioni sui 300 necessari per realizzare l'opera⁵⁵. Come la Casa “Via di Natale”, anche la struttura bellunese era stata realizzata grazie alle generose donazioni della gente; funzionava in collaborazione con un ospedale specializzato in oncologia della zona ed era stata adibita a *hospice* per erogare cure palliative.

La creazione di queste strutture stimolò la politica italiana a discutere sul tema delle cure palliative. Era necessario potenziare l'assistenza medico-infermieristica a domicilio e gli interventi di terapia palliativa e antalgica. La prima legge italiana per la realizzazione degli *hospices* fu proposta nel governo D'Alema con il decreto n. 450 del 28 dicembre 1998 che stabiliva la presenza «in ciascuna regione e provincia autonoma, in coerenza con gli obiettivi del Piano sanitario nazionale, di una o più strutture, ubicate nel territorio in modo da consentire un'agevole accessibilità da parte dei pazienti e delle loro famiglie, dedicate all'assistenza palliativa e di supporto prioritariamente per i pazienti affetti da patologia neoplastica terminale che necessitano di cure finalizzate ad assicurare una migliore qualità della loro vita e di quella dei loro familiari»⁵⁶. Nel febbraio 1999 il Ministro della Sanità Rosy Bindi annunciava l'approvazione in via definitiva alla Camera del decreto legge che aveva convertito con modificazioni il precedente n. 450 del 28 dicembre 1998, e che prevedeva oltre alla messa in funzione in modo sperimentale in tre regioni della tessera sanitaria e il ripiano dei debiti accumulati dalle Regioni, la realizzazione di *hospices* per l'erogazione di cure palliative. Per quest'ultimo punto erano previsti 450 miliardi di spesa per istituire in ogni regione un centro di accoglienza per i malati terminali che al momento attuale erano seguiti solo dai propri familiari. L'Italia, tra gli ultimi posti in Europa per questo tipo di assistenza, aveva solo cinque centri finanziati da privati, dislocati in Lombardia e in Friuli. L'obiettivo era la creazione di 2200 posti letto⁵⁷.

⁵⁵ F. JORI, «Casatua» per sentirsi a casa propria in «Il Gazzettino», 27 luglio 1996.

⁵⁶ Legge n. 450 del 28 dicembre 1998.

⁵⁷ «Il Corriere della Sera», 24 febbraio 1999.

La pubblicazione del programma nazionale per la realizzazione di queste strutture che faceva seguito alla legge n. 39 del 26 febbraio 1999 per le cure palliative stabiliva i requisiti strutturali, tecnologici e organizzativi minimi per creare le unità composte da medici, infermieri, psicologici, assistenti sociali e operatori sociosanitari⁵⁸. Si cercò di seguire la filosofia di Cicely Saunders riguardo l'assistenza e la cura dei malati che presupponeva il rispetto per la qualità della vita, la dignità della persona malata, il rispetto della volontà espressa dal malato, interpellare la famiglia come oggetto e soggetto di cura e il valore della multi personalità⁵⁹. Nel documento si distinguevano le cure palliative residenziali effettuate in strutture specifiche e abilitate (*hospices* oppure ospedali), le cure palliative domiciliari dove il malato terminale veniva seguito a domicilio dal personale specializzato, coordinato da un esperto in cure palliative (nel caso dei malati meno gravi era affidata a un medico di medicina generale del territorio), e cure palliative in ambulatorio e in day hospital dove il paziente autosufficiente poteva recarsi e ricevere cure orientate al trattamento dei sintomi e al supporto psico-sociale⁶⁰. Nel 2007 il SICP (Società italiana per le cure palliative) pubblicò la monografia *Hospice in Italia. Prima rilevazione ufficiale 2006* in cui evidenziava che in Italia, grazie ai finanziamenti della legge n. 39 del 1999, erano stati costruiti soltanto 187 *hospices* per le cure palliative e aveva previsto entro il 2008 di creare 206 *hospices* con 2346 posti letto e un indice medio di 0,40 posti letto su 10.000 residenti, ed entrò nel 2011 l'attivazione di 245 strutture. In realtà all'ottobre del 2008 erano operativi solo 147 strutture e con grandi differenze geografiche (50 in Lombardia, 4 in Sicilia, 2 in Calabria e nessuna in Abruzzo)⁶¹. Il 25 marzo 2009 la Conferenza Stato-Regioni approvò lo stanziamento di 100 milioni di euro da destinare all'attivazione di strutture per l'erogazione di terapia del dolore e di cure palliative con lo scopo di superare il deficit assistenziale e la disomogeneità regionale.

La grande trasformazione legislativa sugli *hospices* arrivò con l'emanazione da parte del Parlamento della legge n. 38 del 15 marzo 2010 (*Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore*) che si occupò di definire il ruolo delle cure palliative e della terapia del dolore in tutti gli ambiti assistenziali. La legge definisce le cure palliative come

⁵⁸ C. CARTONI, *Medicina e cure palliative*, cit., p. 5.

⁵⁹ FEDERAZIONE CURE PALLIATIVE, www.fedecp.org (14.08.2023).

⁶⁰ C. CARTONI, *Medicina e cure palliative*, cit., p. 5.

⁶¹ Ivi, cit., p. 7.

l'insieme degli interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali, rivolti sia alla persona malata sia al suo nucleo familiare, finalizzati alla cura attiva e totale dei pazienti la cui malattia di base, caratterizzata da un'inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta, non risponde più a trattamenti specifici⁶².

La sofferenza non era più un aspetto inevitabile in un percorso di malattia ma una dimensione che doveva essere affrontata con criterio e sistematicità. Uno dei metodi usati dal personale medico per curare il malato terminale è la terapia del dolore, ossia l'insieme di interventi diagnostici e terapeutici volti a individuare e applicare alle forme morbose croniche, idonee e appropriate terapie farmacologiche, chirurgiche, strumentali, psicologiche e riabilitative, tra loro variamente integrate, allo scopo di elaborare idonei percorsi diagnostico-terapeutici per la soppressione e il controllo del dolore⁶³.

Queste erano le pratiche sanitarie che costituivano la *mission* dell'*Hospice* "Via di Natale". I vari quotidiani locali riportarono le esperienze di varie persone che erano state accolte nella Casa e avevano manifestato la loro gratitudine per il trattamento loro riservato e per aver trovato momenti di serenità negli ultimi momenti di vita. «Il Popolo», in un articolo del 9 febbraio 1997, citò la testimonianza del signor Giovanni, malato terminale di cancro, che, dopo aver provato molto dolore quando si trovava in ospedale, una volta arrivato nella struttura avianese affermò che «Questi quindici giorni sono stati i migliori della mia vita». Oltre a Giovanni, tanti altri pazienti sottolinearono come nella Casa "Via di Natale" avessero trovato affetto, grande generosità e un momento di pace negli ultimi momenti di vita perché come affermato da Carmen Gallini «vogliamo dare al paziente, anche al più disperato, la consapevolezza del suo stato e la serenità per affrontarlo»⁶⁴.

Nel 1999 alloggiarono 1700 persone di cui 800 erano familiari di pazienti in terapia al CRO mentre nel reparto *Hospice* furono ospitati 120 malati di età compresa tra i 28 e i 95 anni, per un totale di circa 2.500 giornate di degenza⁶⁵. Questi dati erano stati forniti nell'assemblea annuale tenutasi nell'aprile del 2000 per fare un bilancio sul funzionamento della Casa "Via di Natale". Secondo i dati raccolti dalla "Via di Natale" dal luglio 1996 al febbraio 2000 erano stati accolti nella casa 326 ospiti, un numero che

⁶² Legge n. 38 del 15 marzo 2010.

⁶³ Ibidem.

⁶⁴ G. SARTORI, «In quella casa ho riscoperto la vita» in «L'Avvenire», 7 febbraio 1997.

⁶⁵ D. LISETTO, *Casa 2, dove vince la terapia del sorriso* in «Messaggero Veneto», 16 aprile 2000.

nel corso di questi anni andò incrementando con una significativa progressione rappresentata nel grafico n. 2.

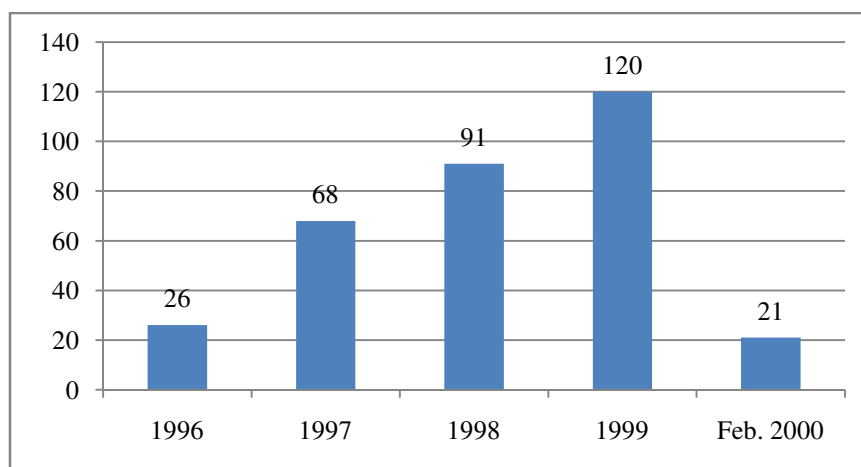


Grafico 2 – Pazienti accolti da luglio 1996 a febbraio 2000⁶⁶.

La popolazione dei pazienti risultava essere suddivisa in parti uguali tra maschi (49%) e femmine (51%). L'età media era andata abbassandosi dai 68 del 1997 ai 63 anni del 1999 con un range che andava dai 6 ai 95 anni con una degenza media tra i 21 e i 22 giorni. I pazienti deceduti nel reparto *Hospice* erano stati 293, pari al 90% dei ricoveri⁶⁷. Come ha evidenziato la ricercatrice Emma Riva dell'Istituto Mario Negri, gran parte degli ospiti in ricovero presso la Casa "Via di Natale" proveniva dal Friuli Venezia-Giulia (87%), dal Veneto (10%) e il 12% dei pazienti arrivava o dal CRO o dagli ospedali limitrofi. Le ragioni che spingevano queste persone a rivolgersi all'*Hospice* di Aviano erano dovute alla difficoltà di essere seguiti e assistiti a casa ma anche a causa dei forti dolori o altri sintomi fisici difficilmente controllabili. Per questo motivo erano i familiari a richiedere l'accoglienza all'*Hospice* perché la malattia oncologica era progredita verso lo stadio terminale (88%)⁶⁸.

È molto interessante notare invece le condizioni psicofisiche del paziente all'ingresso nella struttura perché all'arrivo più di due terzi accusava dolori e il 30% di loro soffriva dolore di fortissima intensità. Alcuni di questi sintomi dopo uno o più giorni dall'accoglienza diminuivano di intensità. Molti ospiti soffrivano non solo con sintomi fisici, anche a livello emotivo manifestando tristezza, ansia e insicurezza. La figura n. 2

⁶⁶ E. RIVA (a cura di), *Il malato terminale oncologico esperienze dall'Hospice*, cit., p. 127.

⁶⁷ Ibidem.

⁶⁸ E. RIVA (a cura di), *Il malato terminale oncologico esperienze dall'Hospice*, cit., pp. 148-149.

riporta i risultati di una buona terapia esercitata in *Hospice* diretta a curare e a lenire le sofferenze fisiche, emotive e spirituali.

	Prima	1° - 2° giorno
Stato mentale		
Orientato tempo/spazio	70%	68%
Calmo	34%	59%
Depresso	22%	22%
Agitato	11%	12%
Apatico	14%	6%
Dolore		
Lieve	77%	64%
Moderato	10%	36%
Grave	35%	4%

Figura 2 – Sintomi prima e dopo l’ingresso in hospice⁶⁹.

Nel 1997 la “Via di Natale” collaborò all’iniziativa predisposta dall’ASS n. 6 “Progetto Hospice”, nell’ambito dell’iniziativa “100 Progetti al servizio dei cittadini”, che prevedeva di sostituire la casa del malato temporaneamente o definitivamente quando la famiglia non fosse più in grado di sostenere il peso del carico assistenziale; ciò permetteva alla famiglia di trovare un sollievo momentaneo nella gestione del proprio caro e di essere supportata a elaborare il lutto⁷⁰. Questo progetto ottenne un premio dal Ministro per la Funzione pubblica e per gli affari regionali Franco Bassanini per il contributo dell’associazione alla sanità friulana. La relazione che era stata inviata dall’ASS n. 6 al Ministero riportava:

L’Ass di Pordenone ha stipulato una convenzione con la “Via di Natale” per la gestione della struttura, individuando in questa tipologia assistenziale un completamento della rete dei servizi già presenti sul territorio e un supporto alla realtà ospedaliera che si occupano dei malati terminali⁷¹.

Il premio per il progetto pordenonese era di venti milioni di lire, i quali sarebbero stati investiti per approntare un software per gestire l’integrazione con l’assistenza

⁶⁹ Ivi, cit., p. 150.

⁷⁰ «Il Popolo», 11 maggio 1997.

⁷¹ R. CADAMURO, *L’Ass ha fatto “cento”* in «Messaggero Veneto», 6 maggio 1997.

domiciliare, per dotare l'*Hospice* della “Via di Natale” di un apparecchio hardware e di un'ambulanza per il trasporto del malato dal domicilio all'*Hospice* e viceversa⁷².

In questo modo la Casa “Via di Natale” era riuscita a lavorare in sinergia con pubblico, privato e associazioni di volontariato, e poteva essere un luogo adatto per praticare tirocini per gli studenti di molte facoltà universitarie italiane quali Scienze infermieristiche, Scienze dell'educazione, Psicologia, Geriatria, Sociologia e Master di vari livelli⁷³.

3.5 IL MALATO TERMINALE

Nel passato veniva data molta importanza alla “medicina scientifica” e alla volontà di “guarire la malattia” piuttosto che “curare il malato”⁷⁴ ma a partire dalla seconda metà del Novecento medici e studiosi si erano dedicati a studiare le condizioni dell'essere umano e ad avere un rapporto diverso con lui.

Nella storia della medicina, la morte era considerata come la componente naturale della vita perché fa parte, come la nascita, della biologia dell'essere umano. Tuttavia, con il recente progresso tecnologico della medicina, la morte era stata “medicalizzata” perché considerata come una “sconfitta della scienza”, e non riconosciuta quale conclusione inevitabile della vita⁷⁵. La morte non deve essere considerata un accadimento, un avvenimento repentino che in un istante distrugge tutta la realtà passata, presente e futura della persona. Oggigiorno la società ha emarginato il morente, mettendolo fuori dal contatto quotidiano, e con la morte si sono eliminati i segni della memoria: scomparsa delle immagini, censura dei discorsi e dei simboli legati alla morte. Il morente spesso è solo, senza il sostegno della comunità, l'assistenza della famiglia e il conforto religioso. L'unica presenza è data dagli strumenti sanitari che lo controllano e dal dolore che si cerca di lenire. Questo è l'orizzonte culturale di chi propone l'eutanasia o l'accanimento terapeutico per dimostrare il potere di dare la vita. La morte invece è un processo, una fase del vivere, una dimensione dell'esistenza umana che rendono il morente protagonista del suo cammino. Se nel passato si usavano delle metafore per rappresentare la morte quali la notte, il sonno, il riposo eterno oppure il viaggio verso l'aldilà, la società moderna designa la morte come un arresto istantaneo

⁷² Ibidem.

⁷³ F. MARIUZZO, *La prima Lucciolata* in «La Città», edizione speciale, 2017, p. 7.

⁷⁴ G. COSMACINI, *Storia della medicina e della sanità in Italia*, cit., p. 472.

⁷⁵ E. RIVA (a cura di), *Il malato terminale oncologico esperienze dall'Hospice*, cit., p. 11.

nell'aldiquà poiché in preda al tabù della morte e incapace di guardare oltre a essa⁷⁶. Per tali motivi il malato terminale era ritenuto il più difficile caso di trattamento per un medico perché le sue speranze di sopravvivenza erano minime. Comunque, il cancro non era la sola malattia che potesse accelerare il decesso dell'essere umano in quanto, come sottolineato dal dottor Rabow, esistevano altre malattie simili quali l'Alzheimer, le malattie polmonari croniche e l'insufficienza renale⁷⁷.

Nel linguaggio comune, parlando di una malattia, si tende a sovrapporre i termini "terminale e inguaribile" ritenendoli dei sinonimi. La parola "terminalità" indica una prognosi di vita limitata nel tempo che si basa su criteri terapeutici (assenza di trattamenti terapeutici che rallentino l'evoluzione della malattia), criteri sintomatici (presenza di sintomi veri o difficili da controllare) e criteri evolutivi/temporali dati dalla stima di una sopravvivenza limitata nel tempo. Pertanto, il malato terminale è una persona affetta da una patologia cronica evolutiva in fase avanzata, per la quale non esistano o siano sproporzionate eventuali terapie aventi per obiettivo una stabilizzazione della malattia e/o un prolungamento significativo della vita.

Con il termine "inguaribilità" si fa riferimento a una patologia cronico-degenerativa per la quale nessun tipo di terapia potrà portare alla guarigione la malattia stessa, che condurrà pertanto alla morte in tempi non prevedibili. Ci si continuerà a prendere cura di un malato inguaribile nella sua totalità di individuo sofferente, quindi sul piano psicofisico, fino agli ultimi istanti di vita. Ci sarà un approccio diverso nei confronti dei due malati; nel terminale si usa il criterio temporale come primario, mentre nel malato inguaribile non conta il tempo che resta da vivere ma solo l'impossibilità di guarire. La malattia in fase terminale non è altro che una malattia inguaribile arrivata a un punto tale che assenza di terapia risolutiva, corredo di sintomi e valutazione prognostica ci fanno pensare che il paziente abbia un tempo di vita breve davanti, in cui sia necessario un approccio di cura volto a migliorare la qualità della vita residua⁷⁸. Non esiste un malato incurabile, esiste però un malato inguaribile di cui ci si deve prendere cura fino all'ultimo istante di vita. Secondo il medico milanese Daniele Coen, in uno studio inglese (ma che potrebbe benissimo essere adattato anche in Italia) pubblicato sul British Medical Journal nel 1996, la maggioranza dei medici affermava ipocritamente

⁷⁶ B. F. PIGHIN (a cura di), *Assistenza al malato "terminale"*, Edizioni Scuola Maran, Pordenone, 1987, pp. 16-20.

⁷⁷ Ivi, cit., p. 12.

⁷⁸ VIDAS, www.vidas.it/storie-e-news/cose-da-sapere-differenza-malattia-terminale-inguaribile/ (14.08.2023).

che i pazienti terminali non volevano avere informazioni sullo stato della loro malattia per nascondere l'incapacità dei sanitari a comunicarglielo. La cosa peggiore era che, dopo aver comunicato diagnosi e prognosi ai familiari, i medici lasciavano a questi l'incombenza di decidere se informare il malato e cosa dire del decorso della patologia. Su 250 malati solo il 4% aveva dichiarato di non volere informazioni sul proprio stato, il 24% avrebbe voluto conoscerlo e il 72% affermava con vigore il desiderio di sapere la verità. Per quanto riguardava la prognosi, il 9% non voleva sapere quanto gli restava da vivere, il 31% l'avrebbe voluto sapere e il 60% l'avrebbe voluto fortemente conoscere. Coen arrivò a giustificare il comportamento dei medici per il fatto che nessuno aveva insegnato loro a comunicare notizie così angosciose in modo empatico e la mancanza di questa competenza rendeva il medico evasivo nei colloqui di cui avrebbe fatto volentieri a meno. Per il medico milanese, la speranza era che venissero organizzati in futuro corsi oppure scritti dei testi che potessero insegnare al medico come informare il paziente sul suo percorso terapeutico perché solo in questo modo avrebbe trovato condivisione e collaborazione che favorissero l'avvicinamento con paziente e familiari⁷⁹.

Per il malato terminale le paure più frequenti erano legate a vari fattori della morte quali la sofferenza, il soffocamento, il perdere il proprio controllo, il trovarsi soli e l'essere considerati un peso per la famiglia. La filosofa Helga Kuhse, esperta di bioetica, aveva affermato che i pazienti speravano di ricevere le cure adeguate e competenti per poter guarire dalla malattia ma avevano paura di essere trattati come semplice "oggetto" dal medico e di essere abbandonati a sé stessi mentre venivano sottoposti alle varie terapie⁸⁰.

Alcune ricerche condotte negli Stati Uniti agli inizi del Duemila avevano confermato che i pazienti morivano frequentemente con dolore, attaccati alle macchine e che molto spesso i loro desideri venivano disattesi. Per tranquillizzare il paziente, il personale medico deve essere consapevole del ruolo fondamentale della famiglia nell'accompagnare il malato negli ultimi istanti di vita e deve aiutarla a gestire le forti emozioni provate nel percorso di cura quali paura, rabbia, vergogna, tristezza e sensi di colpa⁸¹. Per questo motivo anche i medici necessitavano dell'appoggio degli psicologi per poter trovare soluzioni alternative riguardo la sfera emotiva.

⁷⁹ D. COEN, *Come parlare con gli ammalati di cancro*, Ricerca&Pratica, 1996, Vol.12, pp. 219-220.

⁸⁰ H. KUHSE, *Prendersi cura. L'etica e la professione di infermiera*, Edizioni di Comunità, Torino, 2000, p. 209.

⁸¹ E. RIVA (a cura di), *Il malato terminale oncologico esperienze dall'Hospice*, cit., pp. 15-16.

Secondo il dottor Rabow, alcuni elementi importanti per definire la qualità della vita per il malato terminale erano l'adeguata cura, il controllo del dolore, il trattamento dei sintomi, l'astensione da accanimenti terapeutici, il poter mantenere un senso di controllo, l'essere sollevati dal peso che la situazione comportava e il rafforzare i legami con le persone care. Allo stesso tempo il medico dimostrò che anche i familiari svolgevano un ruolo importante nel supporto del loro caro e che alcuni comportamenti erano fondamentali per migliorare la qualità della vita del malato: la comunicazione frequente tra famiglia, malato e personale specializzato, tenere conto dei desideri del malato, far sì che egli fosse messo in condizioni confortevoli e a proprio agio, prendere consapevolezza dei conflitti familiari, tenere conto del dolore della famiglia e orientare la famiglia verso un clima di speranza⁸².

Nel 1969 la psichiatra svizzera Elisabeth Kubler-Ross aveva identificato cinque livelli psicologici che il paziente esprimeva nel periodo terminale: diniego e isolamento, rabbia, venire a patti con la situazione, depressione e accettazione⁸³. La psichiatra aveva notato nelle sue interviste ai pazienti che il primo motivo a indurre il malato ad aprirsi e a parlare dei propri problemi era dato dall'isolamento e dalla frustrazione che egli sperimentava nel periodo di degenza ospedaliera. Sentendosi inutile, il paziente cercava in tutti i modi di poter parlare con qualcuno che si accertasse delle sue condizioni e capiva che la sua testimonianza potesse avere un significato per le persone che lo ascoltavano. Ciascun malato aveva sottolineato il fatto che l'attenzione rivoltagli era molto importante e gli aveva portato speranza e un po' di luce⁸⁴. Lo scopo di raccontare la propria esperienza con la malattia aveva una funzione catartica perché la narrazione di questo processo aveva un significato terapeutico e serviva a portare la malattia a linguaggio tale da contrapporsi all'insignificanza e all'isolamento⁸⁵. Quindi, mediante la confessione e il dialogo, il vissuto emotivo passava alla coscienza e diventava un'occasione di libertà e di sentirsi riconosciuto come essere umano.

Va ribadito che non tutti i malati terminali provano le stesse emozioni descritte dalla psichiatra svizzera ma è importante ricordare che negli ultimi istanti di vita i pazienti e le loro famiglie provano grandi emozioni e necessitano del supporto di psicoterapeuti per riuscire a superare queste difficoltà. Nel periodo terminale i malati venivano incoraggiati a portare a termine gli obblighi personali, professionali ed economici e

⁸² Ivi, cit., pp. 16-17.

⁸³ Ivi, cit., p. 26.

⁸⁴ E. KUBLER-ROSS, *La morte e il morire*, Assisi, 1998, pp. 282-287.

⁸⁵ F. TUROLDO, *L'etica di fine vita*, Città Nuova, Roma, 2010, p. 36.

favorire anche le riconciliazioni con le persone care. Come indicato dal dottor Rabow, generalmente cinque espressioni venivano utilizzate dal malato per rinsaldare il rapporto con un'altra persona negli ultimi istanti prima di morire come ad esempio «Perdonami» (espressione di rammarico), «Ti perdono» (espressione di accettazione), «Grazie» (espressione di gratitudine), «Ti voglio bene» (espressione di affetto), «Addio» (accingersi a partire)⁸⁶.

L'obiettivo del personale medico è quello di non abbandonare né il malato né la sua famiglia. Il medico deve comprendere se il paziente abbia preoccupazioni di carattere spirituale e senta la necessità di volerne parlare. Infatti il compito del medico che si occupa di cure palliative è quello di identificare, capire e curare la sofferenza del paziente, deve essere portatore di speranza e dimostrare al paziente che gli sarà vicino fino alla fine⁸⁷.

È molto importante trattare il malato con dignità perché, come affermava il filosofo tedesco Immanuel Kant, la dignità esprime il valore dell'essere ragionevole come fine in sé⁸⁸ e da questo segue che, trattare un essere umano come semplice corpo-oggetto, costituisce il primo modo per negarla. Si deve arrivare al concetto che la bioetica chiama "morte umana", ossia una morte in cui l'eventuale uso di mezzi artificiali non deve andare a discapito del bene complessivo del malato⁸⁹.

Il medico doveva rispettare il senso del pudore del malato, non umiliarlo, rispettare il segreto professionale affinché non diventasse oggetto di chiacchiere tra colleghi, comprenderne lo stato d'animo (in particolar modo la rabbia e la frustrazione per la propria condizione), rispettarne la personalità e mantenere un atteggiamento condiviso tra familiari, medici e infermieri e comprendere le esigenze spirituali del malato assecondandone i bisogni⁹⁰. Questo poteva avvenire se tutte queste situazioni si mantenessero in perfetto equilibrio.

Un'altra caratteristica che il medico doveva saper adoperare era mostrare empatia nei confronti del paziente perché, come evidenziato dal filosofo Fabrizio Turoldo, «l'empatia non doveva essere una pura identificazione ma, al contrario, equilibrio tra prossimità e distanza, tra coinvolgimento e distacco. Il rapporto dell'operatore sanitario con il paziente deve muoversi costantemente entro queste due polarità, concettualmente

⁸⁶ E. RIVA (a cura di), *Il malato terminale oncologico esperienze dall'Hospice*, cit., p. 27.

⁸⁷ Ivi, cit., pp. 29-31.

⁸⁸ I. KANT, *Fondazione della metafisica dei costumi*, tr. it. di P. CHIODI, Roma-Bari, 1985, p. 68.

⁸⁹ F. TUROLDO, *L'etica di fine vita*, cit., p. 66.

⁹⁰ Ivi, cit., pp. 19-21.

opposte e operativamente complementari»⁹¹. Se invece si avverasse un distacco tra operatore sanitario e malato verrebbe generato nel primo uno stato di freddezza, indifferenza, cinismo e disumanità che non permetterebbe l'instaurazione di un rapporto di fiducia per entrambi.

Negli *hospices* era vietato l'accanimento terapeutico, quell'atteggiamento ostinato che usano i medici nell'impartire trattamenti sanitari ai malati terminali che risultano spropositati in relazione agli obiettivi terapeutici; in altri paesi accanimento terapeutico diventa sinonimo di terapie futili o inutili⁹². Il medico, secondo il suo Codice Deontologico del 1995, era invitato nelle malattie terminali a limitare il suo intervento a fornire le terapie atte a risparmiare inutili sofferenze al paziente e proseguire alla loro applicazione finché fosse ritenuto ragionevolmente utile; doveva sicuramente interromperle quando la vita veniva garantita solo grazie alle macchine e il cervello non dava più segni di attività⁹³. Il bene complessivo del malato poteva essere valutato su livelli organici ed esistenziali. Sul livello organico non si dovrebbe rincorrere risultati parziali che paiono essere giustificati, ma che non considerano la situazione complessiva del paziente. Applicare degli eccessi diagnostici in una sede di qualche lesione senza migliorare la terapia di un malato terminale risulta essere un eccesso. Per il livello esistenziale, invece, si presta attenzione al bene complessivo del paziente quando si prende in considerazione la sua idea di vita buona. Tale idea può portare un malato a preferire una vita che non lo costringa a una prolungata dipendenza dalle macchine all'interno dell'ospedale, anche se più breve, perché pensa di avere incombenze più importanti. In questi casi il malato rifiuta trattamenti che sono inutili o molto gravosi, ma non per questo rifiuta la vita. Egli sceglie solo come vivere anche se la vita è più breve⁹⁴. La Carta delle Volontà Anticipate sancisce dal punto di vista giuridico quelle che sono le linee di condotta del personale medico nella cura ai malati terminali. È necessario mettere al centro del percorso il paziente i cui diritti devono essere riconosciuti e rispettati sino alla fine della sua vita. Dieci articoli per evitare posizioni di ambiguità su interventi che talvolta vengono decisi unilateralmente da chi fa l'assistenza sanitaria, non sempre rispettoso delle volontà di chi sta morendo. Fondamentale è pertanto il dialogo che un medico instaura con il paziente per capire come dovrà comportarsi in prossimità del trapasso poiché le volontà espresse dal malato

⁹¹ Ivi, cit., p. 27.

⁹² I. MARINO, D. TARQUINI, *Accanimento terapeutico* in *Dizionario di Medicina* (2010).

⁹³ G. BERLINGUER, *Questioni di vita. Etica, scienza, salute*, cit., p. 84.

⁹⁴ F. TUROLDO, *L'etica di fine vita*, cit., pp. 68-70.

in una fase di piena coscienza dovranno trovare corretta corrispondenza quando tale lucidità non sarà più presente, anche in caso di una diversa valutazione sanitaria. Al familiare non basta essere informato su quelle che sono le volontà del malato ma dovrà essere presente al dialogo con il medico in qualità di fiduciario e di testimone, di persona garante che le richieste espresse saranno rispettate⁹⁵.

L'eutanasia, invece, è la morte non dolorosa di un paziente procurata deliberatamente con la somministrazione di un farmaco letale, oppure con l'assunzione da parte della persona malata di un farmaco letale preparato da un medico (in questo caso si parla di suicidio assistito)⁹⁶. Nella medicina venivano distinte nettamente eutanasia attiva ed eutanasia passiva; nell'eutanasia attiva la morte veniva provocata dal medico attraverso un intervento che mirava direttamente alla morte del paziente (per esempio attraverso un'iniezione letale) mentre nell'eutanasia passiva il medico rinunciava a curare una malattia con lo scopo deliberato di provocare la morte⁹⁷.

L'eutanasia era considerata illegale in diversi paesi, anche se alcuni occidentali si erano dimostrati favorevoli al suo utilizzo, optando in favore di norme che consentivano al medico di accompagnare il paziente alla morte. I primi a legalizzarla erano stati il Belgio, l'Olanda e la Svizzera. Dal 1° aprile 2002 in Olanda entrò in vigore una legge che consentiva l'eutanasia volontaria e il suicidio assistito alla presenza di un medico, anche se la legge negò questa pratica solamente per i pazienti al di sotto di 12 anni mentre per i ragazzi tra i 12 e i 16 anni necessitava il consenso dei genitori. Alcuni dati del 2002 attestavano che in Olanda il 50 % dei decessi di neonati e bambini negli ospedali era dovuto alla scelta da parte dei genitori di porre fine alle loro sofferenze, interrompendo e rifiutando una terapia oppure attraverso la somministrazione di un farmaco letale. Sulla base di questi dati venne proposto un protocollo (Groninger protocol) che stabiliva le condizioni per cui poteva essere giudicato compassionevole e moralmente accettabile praticare l'eutanasia su un bambino, senza che il medico venisse incriminato.

Il Parlamento belga aveva legalizzato l'eutanasia il 28 maggio 2002, limitandone l'uso agli adulti consapevoli e ai minori emancipati. Il rapporto della *Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie*, pubblicato nel settembre 2004, registrò 259 casi di persone che avevano scelto volontariamente la morte tramite eutanasia e che le

⁹⁵ C.E.F. (Comitato per l'Etica di Fine Vita), *Carta delle Volontà Anticipate*, cit., pp. 17-22.

⁹⁶ D. NERI, *Eutanasia in Dizionario della medicina* (2010).

⁹⁷ F. TUROLDO, *L'etica di fine vita*, cit., p. 73.

richieste di morire più frequenti provenivano da persone al di sotto dei quarant'anni e superiori agli ottant'anni⁹⁸.

Un altro paese che ha legalizzato questa pratica è la Svizzera, di cui Veronesi aveva apprezzato le modalità di accompagnamento del paziente nel percorso di fine vita. Qui era mantenuta la possibilità per il medico, e anche per chi non lo era, di assistere al suicidio del paziente senza incorrere in sanzioni⁹⁹.

In Italia, invece, l'eutanasia è illegale secondo gli articoli 579 e 580 del codice penale italiano (n. 1398 del 19 ottobre 1930) e fa parte di quei reati di omicidio del consenziente e istigazione al suicidio:

Chiunque determina altri al suicidio o rafforza l'altrui proposito di suicidio, ovvero ne agevola in qualsiasi modo l'esecuzione, è punito, se il suicidio avviene, con la reclusione da cinque a dodici anni. Se il suicidio non avviene, è punito con la reclusione da uno a cinque anni, sempre che dal tentativo di suicidio derivi una lesione personale grave e gravissima¹⁰⁰.

Molti italiani, per evitare le sanzioni derivate dall'illegalità della pratica di eutanasia, dovevano trasferirsi nelle cliniche svizzere, belghe o olandesi per poter essere accompagnati dai medici specialistici nel percorso di fine vita. La legislazione italiana, in questo merito, era influenzata dalla Chiesa cattolica perché secondo la Chiesa l'eutanasia non rispettava il quinto comandamento ("Non uccidere") ed era ritenuta moralmente inaccettabile in quanto costituiva una morte contraria alla dignità umana e violava il rispetto di Dio creatore¹⁰¹. Ancor prima della discussione bioetica avvenuta negli anni Settanta, papa Pio XII (pontificato dal 1939 al 1958) aveva sostenuto nel 1957 che al malato terminale era lecito somministrare un farmaco per lenire i dolori insopportabili, anche se ciò poteva accelerare la morte del paziente: «la ragione naturale e la morale cristiana insegnano che l'uomo ha il diritto e il dovere, in caso di malattia grave, di adottare le cure necessarie per conservare la vita e la salute [...] Ma esso non obbliga, generalmente, che all'impiego dei mezzi ordinari (secondo le circostanze di persone, di luoghi, di tempo, di cultura), ossia di quei mezzi che non impongono un onere straordinario per sé stessi o per altri. Un obbligo più severo sarebbe troppo

⁹⁸ G. CORBELLINI, *Eutanasia* in *Enciclopedia italiana – VII Appendice* (2006).

⁹⁹ *Ibidem*.

¹⁰⁰ Codice Penale n. 1398 del 19 ottobre 1930, art. 580.

¹⁰¹ CATECHISMO DELLA CHIESA CATTOLICA, Parte III, Sezione II, Capitolo II, Articolo V, www.vatican.va. (24.08.2023).

gravoso per la maggior parte degli uomini e renderebbe più difficile l'acquisizione di beni superiori più importanti»¹⁰².

A partire da Pio XII, i successivi papi continuarono sulla sua linea tanto che anche durante il Concilio Vaticano II, che aveva aperto la Chiesa a un aggiornamento e a un'apertura verso la società contemporanea, erano state condannate tutte quelle terapie che toglievano la vita ai malati terminali senza rispettare le volontà della persona. In particolar modo fu Giovanni Paolo II (pontificato dal 1978 al 2005) nell'enciclica *Evangelium vitae* (25 marzo 1995) a condannare l'eutanasia e l'accanimento terapeutico, perché entrambe lenivano il concetto di dignità della persona e non rispettavano la sacralità della vita:

Anche se non motivata dal rifiuto egoistico di farsi carico dell'esistenza di chi soffre, l'eutanasia deve dirsi una falsa pietà, anzi una preoccupante "perversione" di essa: la vera "compassione", infatti, rende solidale col dolore altrui, non sopprime colui del quale non si può sopportare la sofferenza [...] La scelta dell'eutanasia diventa più grave quando si configura come un omicidio che gli altri praticano su una persona che non l'ha richiesta in nessun modo e che non ha mai dato ad essa alcun consenso. Si raggiunge poi il colmo dell'arbitrio e dell'ingiustizia quando alcuni, medici o legislatori, si arrogano il potere di decidere chi debba vivere e chi debba morire [...] Così la vita del più debole è messa nelle mani del più forte; nella società si perde il senso della giustizia ed è minata alla radice la fiducia reciproca, fondamento di ogni autentico rapporto tra le persone¹⁰³.

Il cardinale Carlo Maria Martini, in un'intervista al quotidiano «Il Sole 24 Ore», sostenne che: «per stabilire se un intervento medico è appropriato non ci si può richiamare a una regola generale quasi matematica, da cui dedurre il comportamento adeguato, ma occorre un attento discernimento che consideri le condizioni concrete, le circostanze e le condizioni dei soggetti coinvolti. In particolare, non può essere trascurata la volontà del malato, in quanto a lui compete – anche dal punto di vista giuridico, salvo eccezioni ben definite – di valutare se cure che gli vengono proposte, in tali casi di eccezionale gravità, sono effettivamente spropositate»¹⁰⁴. Quest'articolo si riferiva al caso Welby, uno dei casi di eutanasia più conosciuti e dibattuti in Italia agli inizi del terzo millennio. Piergiorgio Welby era attivista romano del Partito radicale impegnato nella lotta per il riconoscimento legale del diritto al rifiuto dell'accanimento

¹⁰² PIO XII, *Risposte ad alcuni importanti quesiti sulla "rianimazione"*, p. 1030, tr. it. in PIO XII, *Discorsi ai medici*, p. 612.

¹⁰³ GIOVANNI PAOLO II, *Evangelium vitae* in www.vatican.va (24.08.2023).

¹⁰⁴ C.M. MARTINI, *Io, Welby e la morte*, in «Il Sole 24 Ore», 21 gennaio 2007, p. 31.

terapeutico e per il diritto all'eutanasia, che sin dall'adolescenza aveva evidenziato sintomi di distrofia muscolare e necessitava di un respiratore automatico per vivere. Nel 2001, a causa dell'aggravarsi della sua condizione, Welby decise di porre fine all'accanimento terapeutico e aprì un forum dedicato all'eutanasia e alle problematiche di fine vita sostenendo la libertà di ricerca e l'autodeterminazione del malato¹⁰⁵. In una delle sue visite periodiche, chiese esplicitamente al proprio medico curante di staccare l'apparecchio che lo teneva in vita ma il medico rifiutò perché non poteva dare seguito alle volontà espresse del paziente. Per questo motivo il 22 settembre 2006 scrisse al Presidente della Repubblica Giorgio Napolitano per rendere pubblica la sua decisione di voler ricorrere all'eutanasia; il Presidente auspicò che questo tema potesse diventare oggetto di dibattito nella politica italiana. Welby decise di rivolgersi alla magistratura con un ricorso che venne respinto ma fu riconosciuta l'esistenza di un diritto soggettivo a interrompere la terapia, evidenziando la mancanza di una normativa specifica sui trattamenti del fine vita.

Deciso a combattere la sua battaglia da solo, ottenne l'appoggio dell'anestesista Mario Riccio, il quale, verificata la sussistenza delle sue condizioni e la sua precisa volontà di morire, lo sedò con un farmaco e gli staccò la spina. Welby morì a 61 anni il 20 dicembre 2006 accanto alla sua famiglia e ai due politici radicali che avevano sostenuto la sua battaglia a favore dell'eutanasia, Emma Bonino e Marco Pannella¹⁰⁶.

Con la morte di Welby, il Vicariato di Roma negò la funzione religiosa richiesta dalla famiglia (i funerali si svolsero nello spazio antistante della Chiesa di San Giovanni Bosco) mentre Riccio venne prosciolto dalla magistratura dalle accuse di omicidio consenziente in quanto il fatto non sussisteva.

Un'analisi molto interessante non è soltanto quella inerente al ruolo del malato terminale e dei vari operatori sanitari all'interno dell'*hospice* ma anche la concezione stessa di dolore. Il dolore separa sé dalle proprie possibilità, sé dagli altri, spezza il nesso tra desiderio e realizzazione e impedisce l'accesso al mondo. Il dolore porta la sofferenza e pone le differenze tra chi soffre e chi non soffre perché il sofferente non è in grado di camminare insieme agli altri. In questo caso il dolore fisico si trasforma a sua volta in dolore mentale e allo stesso tempo il dolore dell'anima si trasforma in una sofferenza del corpo¹⁰⁷. Per questo motivo alla medicina capita spesso di non riuscire a

¹⁰⁵ ASSOCIAZIONE LUCA COSCIONI, www.associazionelucacoscioni.it (24.08.2003).

¹⁰⁶ F. LIOCE, *Piorgio Welby* in *Dizionario Biografico degli Italiani – Volume 100 (2020)*.

¹⁰⁷ E. RIVA (a cura di), *Il malato terminale oncologico esperienze dall'Hospice*, cit., p. 38.

fronteggiare il dolore perché, per quanto utilizzi tutti i farmaci necessari per alleviarlo, non riesce a eliminarlo totalmente. Tuttavia essa può fornire rimedi utili per combatterlo utilizzando tutta la concentrazione sullo stato d'animo del paziente. Il sollievo del dolore ha fatto oggi giorno passi in avanti grazie al progresso della scienza medica e dell'assistenza sociale, attraverso terapie farmacologiche e altri interventi. Circa il 10% dei dolori rimane incurabile laddove le cure mediche sono ampie come nei paesi sviluppati. Chi vive nei paesi sottosviluppati, probabilmente, il dolore incurabile sale al 90%. Non esiste solo il dolore fisico ma anche psichico e affettivo, per il quale non occorrono farmaci: serve solo un po' di solidarietà e di amore. Le sofferenze dei malati sono tremende ma, spesso, chi li assiste soffre psicologicamente e moralmente più del paziente; in loro viene provocato una sorta di dolore riflesso oppure sentono la sofferenza per un'assistenza e una solidarietà che vorrebbero evitare¹⁰⁸. Il dolore veniva percepito diversamente nelle società cristiane del passato perché il morente si affidava alla divinità per poter ottenere la salvezza e ritrovare la pace interiore. Il cristiano sosteneva l'importanza di raggiungere la perfezione dell'anima e avvicinarsi a Dio dopo la morte, che rappresentava soltanto un passaggio per raggiungere il Regno dei Cieli. Questo concetto è valido non solamente per il cristianesimo ma per qualunque fede religiosa perché il fedele crede sempre di potersi ricongiungere alla divinità al momento della morte e prega affinché possa ottenere la pace spirituale.

Oggi nelle società contemporanee, molto laicizzate e separate dalla sfera religiosa, gli individui nutrono maggiore fiducia nella scienza, sebbene alcuni mantengono la fede nella propria divinità; ma in questo caso viene riconosciuta la sua fallibilità perché come è noto la scienza avanza per "prova ed errore"¹⁰⁹.

3.6 LE ATTIVITÀ DELLA "VIA DI NATALE" NEL DUEMILA

Il nuovo millennio si aprì per la "Via di Natale" con la prematura scomparsa del fondatore Franco Gallini, che morì a 65 anni il 28 marzo 2002. I funerali si svolsero nel duomo di Aviano alla presenza di moltissime persone accorse per ricordare la sua generosità; tra le autorità presenti vi erano molti sindaci di comuni pordenonesi, friulani e veneti, i medici del CRO e dell'Istituto Mario Negri, tra cui lo stesso Garattini. Monsignor Ovidio Poletto, vescovo della diocesi di Concordia-Pordenone, aveva voluto

¹⁰⁸ G. BERLINGUER, *Questioni di vita. Etica, scienza, salute*, cit., pp. 95-96.

¹⁰⁹ E. RIVA (a cura di), *Il malato terminale oncologico esperienze dall'Hospice*, cit., pp. 40-41.

ricordare il lato umano del defunto: «Infinite testimonianze di questo amore le possiamo vedere anche nella nostra diocesi, nel nostro territorio, come ci attesta del resto la prematura scomparsa dell'infaticabile Franco Gallini. Quella via di Natale è una via di risurrezione»¹¹⁰. Dello stesso parere era anche il professor Garattini, che negli ultimi diciannove anni aveva sostenuto Franco nelle battaglie a favore della prevenzione, del diritto alla salute e nella lotta contro il fumo, e soprattutto lo aveva stimolato e supportato nell'istituzione della Casa "Via di Natale".

Con la morte del fondatore, la direzione della struttura e dell'associazione passò alla moglie Carmen, che già stava dirigendo l'*Hospice* della "Via di Natale"; in questo modo si sobbarcò molto altro lavoro a cui faceva fronte il marito come tenere i rapporti con le associazioni che organizzavano le "luciolate" e altri eventi e con le pubbliche amministrazioni, organizzare conferenze mediche e corsi di aggiornamento per il personale, gestire il lato finanziario delle spese della Casa e molto altro. Tuttora Carmen è ancora alla guida dell'associazione.

Le aree di intervento principali in cui oggi la "Via di Natale" si muove riguardano l'assistenza, l'ospitalità e la formazione.

L'assistenza è realizzata nell'*Hospice*, una struttura sanitaria nata nel 1996 e accreditata dal 2013 secondo il DGR n. 1436/2011 con la Regione; una struttura sorta dalla presa di coscienza di un problema che richiedeva una risposta adeguata alla condizione di disagio, sofferenza e abbandono in cui venivano a trovarsi i malati oncologici alla fine della loro vita. In *Hospice*, oltre all'equipe multidisciplinare, trovano spazio operativo i volontari che offrono la possibilità di ascolto attivo, non avendo un ruolo professionale, grazie al quale il paziente e i suoi familiari possono comunicare stati d'animo, comprensione, rispettando i rapporti e i ruoli preesistenti. Chi intende diventare volontario deve sostenere un colloquio in ingresso con il responsabile operativo e affiancare per sei mesi un volontario tutor. La disponibilità del volontariato è quella di offrire un servizio continuativo di tre ore circa settimanali¹¹¹.

L'ospitalità nella struttura, invece, viene offerta al piano terra nei 34 mini appartamenti ai pazienti seguiti dal CRO e/o ai loro familiari, dando priorità alle famiglie di pazienti pediatrici e/o a quelle con disagio socio-economico. Sono previste zone comuni al fine

¹¹⁰ F. FILIPPIN, «Gallini rivivrà nelle sue opere» in «Messaggero Veneto», 2 aprile 2002.

¹¹¹ VIA DI NATALE, www.viadinatale.org/ambulatorio (11.08.2023).

di favorire la socializzazione tra gli ospiti provenienti da tutta Italia e anche da paesi stranieri come la Croazia, l'Albania, l'Ucraina, la Romania¹¹².

Nel 2007, la "Via di Natale" inaugurò il Progetto Sonia, che prevedeva l'assistenza domiciliare ai malati terminali oncologici accolti in *Hospice* e che, per le condizioni temporanee di benessere, potevano stare a casa propria a fianco della propria famiglia per un periodo più o meno lungo¹¹³.

Uno dei servizi offerti all'interno della Casa è il gruppo di Auto Mutuo Aiuto, istituito dal 2007. Questo gruppo è uno spazio per condividere la propria esperienza di malattia, guarigione, accompagnamento, lutto, con altre persone che stanno vivendo una simile situazione. È l'occasione, una volta alla settimana, con la presenza di una psicologa, di confrontarsi l'uno con l'altro e apprendere strategie per fronteggiare le difficoltà e per migliorare la propria condizione, aiutando se stessi e gli altri.

Il gruppo «aver cura della famiglia che cura», attivo nel 2006, rappresenta un punto di riferimento per i malati oncologici e i loro familiari, uno spazio per trovare il coraggio di esprimere ciò che sentono dentro, un'occasione per non sentirsi soli e di dare voce alla propria emotività, sofferenza, timori, e di trovare la forza e speranza per affrontare serenamente il percorso di cura¹¹⁴.

Per dare qualche dato più recente, nel 2021 la Casa ha ospitato 1253 persone, 200 più dello scorso anno che ha visto un rallentamento di accoglienza a causa della pandemia COVID 19, così suddivisi: 44 familiari di pazienti ricoverati al CRO, 692 pazienti in terapia day hospital al CRO, 515 familiari che assistevano i pazienti in terapia day hospital, 2 bambini in radioterapia pediatrica di 13 mesi e 7 anni. Il numero maggiore degli ospiti è arrivato dal Centro e dal Sud Italia: 396 dalla Sicilia, 103 dalla Campania, 69 dalla Puglia, 96 dal Veneto, 235 dal Friuli e 50 dalla Toscana per continuare con tutte le altre regioni con numeri inferiori¹¹⁵.

Nel campo della formazione, nel 2008 è nato il Centro Studi cure palliative Franco Gallini con l'obiettivo di diffondere la cultura delle cure palliative e vivere senza dolore l'ultima parte della vita. A tale fine, si dovevano progettare ed erogare servizi formativi per la sanità e il settore socio-sanitario. Sono servizi di alta qualità sia nei contenuti sia nelle metodologie didattiche forniti da docenti di consolidata esperienza professionale

¹¹² AVdN, *Giornale della Via di Natale*, anno XXXVI, n. 1, 4 ottobre 2020 – 30 gennaio 2021, p. 11.

¹¹³ F. MARIUZZO, *La prima Lucciolata*, in «La Città», edizione speciale, 2017, p. 7.

¹¹⁴ ASSOCIAZIONI ONCOLOGICHE PORDENONE GRUPPI AUTO MUTUO AIUTO, www.associazionioncologichepn.it/le-attivita/gruppo-di-auto-mutuo-aiuto (11.08.2023).

¹¹⁵ AVdN, *Giornale della "Via di Natale"*, Anno XXXVII, n. 2, 1 marzo – 15 settembre 2022, p. 17.

nello specifico ambito. Questi eventi formativi e informativi garantiscono l'acquisizione di competenze specifiche che rispettano le linee programmatiche sviluppate sulla base dell'Accordo sull'Individuazione delle figure professionali competenti a operare nelle cure palliative, approvato dalla Conferenza Stato-Regioni nel 2014. Queste linee definiscono i contenuti minimi in termini di conoscenze, competenze e abilità che i professionisti devono possedere o acquisire attraverso percorsi formativi obbligatori.

Da sottolineare che la "Via di Natale" possiede una biblioteca specializzata in cure palliative e tematiche correlate e i libri sono disponibili al prestito. L'associazione ha ottenuto l'accreditamento regionale secondo il DGR n° 1436 del 28 luglio 2011 che le conferisce lo status di soggetto idoneo a erogare prestazioni per conto del Servizio sanitario nazionale¹¹⁶.

Infine, la "Via di Natale" dal 2016 mette a disposizione presso il proprio ambulatorio un esercizio di consulenza specialistica in cure palliative, terapia del dolore e cure di supporto, in forma completamente gratuita, rivolta a pazienti affetti da malattie oncologiche o da altre patologie croniche degenerative (come SLA, Sclerosi Multipla, bronco pneumopatia cronica ostruttiva-BPCO), demenza, scompenso cardiaco avanzato e altre, che necessitano di trattamento del dolore e dei sintomi collegati alla malattia¹¹⁷. Fondamentale la stretta collaborazione con il medico di base e gli altri professionisti ospedalieri. L'attività specialistica può essere richiesta anche a domicilio.

In un'intervista fatta da «La Città» nel 2017, Carmen spiegò che nella casa lavorano 36 persone di cui 30 dipendenti fissi e sei a progetto; medici, infermieri, psicologi, manutentori, addetti alle pulizie, personale ausiliario e le quattro suore sono coloro che si prodigano ogni giorno per il buon funzionamento della Casa sia sotto l'aspetto sanitario e dell'accoglienza sia per l'aspetto strutturale¹¹⁸.

La Casa rappresenta l'integrazione di tante figure professionali, che si adoperano ogni giorno su fronti diversi: le figure mediche che lavorano in prima linea per sollevare dal dolore il malato, le figure operative che fanno in modo che gli ospiti si sentano a casa propria facendo loro trovare un ambiente pulito e confortevole, le figure spirituali e dei volontari che sostengono con il dialogo i familiari nei momenti di crisi e smarrimento. Quando il percorso volge al termine a causa della morte, in tanti vogliono lasciare una

¹¹⁶ SISTEMA SOCIALE E SANITARIO REGIONE FVG, www.regione.fvg.it/rafvfg/cms/RAFVG/salute-sociale/sistema-sociale-sanitario/FOGLIA20/ (11.08.2023).

¹¹⁷ VIA DI NATALE, www.viadinatale.org/ambulatorio (11.08.2023).

¹¹⁸ F. MARIUZZO, *Quella fiamma inestinguibile alimentata dal cuore della gente* in «La Città», edizione speciale, 2017, p. 3.

traccia del loro passaggio in un grande libro, posto nell'atrio della Casa, con tante pagine bianche che chiedono di essere riempite dai pensieri di chi li vuole esternare. Altri, invece, preferiscono scrivere una lettera rivolta a tutto il personale nella quale rivivono il percorso fatto alla ricerca di un conforto, di un ultimo contatto con chi è stato loro vicino. Qualunque sia la modalità scelta, i familiari sentono il bisogno di comunicare la loro gratitudine per aver trovato la vita in un luogo dove si va a morire; una vita caratterizzata da umanità, solidarietà, serenità, familiarità, comprensione, disponibilità verso chi soffre. Ci sono malati che ringraziano per essere stati sollevati dai dolori che li affliggevano, definendo i giorni che stavano trascorrendo come i migliori della loro vita. Alcuni malati arrivati con una prognosi di vita solo di qualche giorno avevano beneficiato delle cure tanto da poter rientrare a casa, anche se per poco tempo. Tanti familiari che con la morte del loro caro provano un senso di vuoto nel cuore, allo stesso tempo, hanno un senso di pienezza per ciò che hanno ricevuto nell'ultimo breve periodo. In svariati casi si crea un legame speciale tra la famiglia e la Casa. Chi ha perso una moglie, un marito, un genitore o un figlio periodicamente sente il bisogno di tornare a visitarla perché, come scrive, deve riannodare il filo dei ricordi di chi non c'è più¹¹⁹.

Franco Gallini rimane ancora oggi nella memoria collettiva pordenonese; la città di Pordenone lo ha omaggiato intestandogli una nuova palestra, mentre l'amministrazione comunale di Aviano gli ha dedicato la strada di accesso al CRO e alla Casa "Via di Natale". Il mondo dello sport si è attivato per organizzare un *memorial* calcistico a lui dedicato, una competizione sportiva per i giovani calciatori provenienti da varie parti d'Italia e dal resto del mondo, che si svolge durante le festività pasquali¹²⁰. Questa competizione sportiva è considerata per Pordenone un momento di festa, di gioco ma anche del ricordo di un uomo che ha onorato la città non solo creando delle istituzioni per la cura del cancro ma, soprattutto, per aver avuto il coraggio di far cambiare il pensiero e l'agire dei suoi concittadini di fronte alla malattia.

¹¹⁹ AVdN, *Lettere dei familiari e parenti alla "Via di Natale"*, copie, 29 settembre 2001 – 23 febbraio 2023.

¹²⁰ GALLINI WORLD CUP, www.gallinicup.com (29.07.2023).

BIBLIOGRAFIA

- G. BERLINGUER, *Sicurezza e insicurezza sociale*, Roma, Leonardo edizioni scientifiche, 1968.
- *Questioni di vita. Etica, scienza e salute*, Einaudi, Torino, 1991.
 - *Bioetica quotidiana*, Giunti Gruppo Editoriale, Firenze, 2000.
- E. BLAKEMORE, *I tumori erano meno diffusi nel mondo preindustriale*.
- F. CARNEVALE, A. BALDASSERONI, *Mal da lavoro*, Laterza, 2000.
- C. CARTONI, *Medicina e cure palliative in Enciclopedia Treccani, XXI secolo (2010)*.
- C.E.F. (Comitato per l'Etica di Fine Vita), *Carta delle Volontà Anticipate*, Casa Editrice Vicolo del Pavone, Piacenza, 2008.
- R. CHIABERGE, S. GARATTINI, *Scoppiare di salute. Miti e pregiudizi del consumismo salutista*, Rizzoli, Milano, 1992.
- D. COEN, *Come parlare con gli ammalati di cancro*, Ricerca&Pratica, 1996, Vol.12.
- S. COMBS, B. HOWARD, L. CUTHBERT, *51 years of environmental victories, in photos*.
- F. CONTI, G. SILEI, *Breve storia dello Stato sociale*, Carocci, Roma, Nuova edizione, 2021.
- G. CORBELLINI, *Eutanasia in Enciclopedia italiana – VII Appendice (2006)*.
- G. COSMACINI, *Storia della medicina e della sanità in Italia*, Laterza, Roma-Bari, 2005.
- *Storia della medicina e della sanità nell'Italia contemporanea*, Laterza, Roma, 1994.
- A. COSTA, U. VERONESI, *L'uomo con il camice bianco*, Rizzoli, 2012.
- A. COSTA, *Umberto Veronesi in Dizionario biografico degli Italiani – Volume 98*, 2020.
- G. CRAINZ, *Storia della Repubblica. L'Italia dalla Liberazione ad oggi*, Donzelli, Roma, 2016.
- ISTITUTO DEI TUMORI FRIULI VENEZIA-GIULIA, *Ipotesi di organizzazione delle strutture oncologiche nel Friuli Venezia-Giulia*, (a cura degli Ospedali Civili di Pordenone e di Aviano), [1978-1984].
- C. GIORGI, I. PAVAN, *Storia dello Stato sociale in Italia*, Il Mulino, Bologna, 2021.
- I. KANT, *Fondazione della metafisica dei costumi*, tr. it. di P. CHIODI, Roma-Bari, 1985.
- E. KUBLER-ROSS, *La morte e il morire*, Assisi, 1998.

- A. LAVAGNINO, *Malaria e studi malariologi in Sicilia*, nel volume collettaneo *Malattie, terapie e istituzioni sanitarie in Sicilia*, Ciso Sicilia, Palermo, 1985.
- F. LIOCE, *Piergiorgio Welby* in *Dizionario Biografico degli Italiani – Volume 100* (2020).
- L. LUZZATTO, *Chemioterapia* in *Dizionario di Medicina* (2010).
- S. LUZZI, *Salute e Sanità nell'Italia repubblicana*, Donzelli, Roma, 2004.
- I. MARINO, D. TARQUINI, *Accanimento terapeutico* in *Dizionario di Medicina* (2010).
- S. MARINOZZI, *Bernardino Ramazzini*, in *Dizionario biografico degli italiani – Volume 86* (2016).
- D. NERI, *Eutanasia* in *Dizionario della medicina* (2010).
- B. F. PIGHIN (a cura di), *Assistenza al malato “terminale”*, Edizioni Scuola Maran, Pordenone, 1987.
- PIO XII, *Risposte ad alcuni importanti quesiti sulla “rianimazione”*, p. 1030, tr. it. in PIO XII, *Discorsi ai medici*.
- P. PLACUCCI, *Dal male oscuro alla malattia curabile. Storia dell'Istituto nazionale per lo studio e per la cura dei tumori di Milano*, Laterza, Bari, 1995.
- *Dizionario biografico degli Italiani – Volume 88*, 2017.
- A. QUARTAROLI, G. PALMIERI, *Pierre e Marie Curie* in *Enciclopedia italiana* (1931).
- E. RIVA (a cura di), *Il malato terminale oncologico esperienze dall'Hospice*, Il Pensiero Scientifico Editore, 2001.
- F. TUROLDO, *L'etica di fine vita*, Città Nuova, Roma, 2010.
- U. VERONESI, F. BERTOLINI, G. CURIGLIANO, *La grande scienza. Oncologia*, in *Storia della scienza* (2003).

AVdN (ARCHIVIO FONDAZIONE VIA DI NATALE)

Giornale della “Via di Natale” (n. 0 maggio 1985 – presente).

F. GALLINI, *Lettere varie*.

Lettere dei familiari e parenti alla “Via di Natale”, copie, 29 settembre 2001 – 23 febbraio 2023.

Statuto Associazione, n. 43385, fasc. n. 7107/78.

GIORNALI

A.A., *Combattono il cancro da friulani: senza la minima paura* in «Salve», Anno II, N. 12, Dicembre 1978.

M. ANT., *No al fumo in luoghi pubblici e aziende* in «Il Corriere della Sera», 8 luglio 2000.

G. BOCCA, *Mali delle Unità sanitarie*, in «la Repubblica», 3 febbraio (2° puntata) e 15 febbraio (3° puntata) 1988.

G. BUCCI, *Molti malati di cancro si potrebbero salvare* in «Il Giornale», 2 febbraio 1979.

R. CADAMURO, *L'Ass ha fatto "cento"* in «Messaggero Veneto», 6 maggio 1997.

I. CATTARUZZA, *Un centro antitumore* in «Il Gazzettino», 8 febbraio 1981.

«Corriere di Pordenone».

A. CREMONESE, *Una splendida Via di Natale* in «Corriere Salute», anno 7, n. 43, 18 dicembre 1995.

L. CROCE, *Così l'infarto può essere fermato* in «Il Giornale dell'interno», 16 novembre 1985.

A. D'AGOSTINI, *Aviano, nel nuovo centro nessun paziente a rischio* in «Corriere di Pordenone», 18 marzo 1990.

M. DE BASE, *Ecco tutti i ritocchi per la riforma Bindi* in «Il Corriere della Sera», 11 maggio 2000.

F. DAL MAS, *Nasce la casa del «buon passaggio»* in «L'Avvenire», 12 novembre 1995.

R. DI LOLLO, *«Chiudere l'ospedale S. Zenone calpesta i diritti degli avianesi»* in «Il Piccolo», 2 agosto 1982.

F. FILIPPIN, *«Gallini rivivrà nelle sue opere»* in «Messaggero Veneto», 2 aprile 2002.

R. GELMINI, *La nostra medicina muore di burocrazia* in «Il Giornale», 2 aprile 1980.

F. GIONGO, *Una proporzione diretta tra fumo e cancro al polmone* in «Il Giornale della Medicina», 31 maggio 1980.

«Il Corriere della Sera».

«Il Gazzettino».

«Il Giornale».

«Il Giornale dell'Interno».

«Il Giornale della Medicina».

«Il Giornale nuovo».

«Il Piccolo».

«Il Popolo».

F. JORI, «Casatua» per sentirsi a casa propria in «Il Gazzettino», 27 luglio 1996.

L. JORIO, *Il Friuli avrà un centro anti tumori per combattere il suo triste record* in «Il Giornale dell'Interno», 29 novembre 1981.

C. KETTLITZ, *La donna più avanti dell'uomo nella lotta contro i tumori* in «Il Corriere della Sera», 17 aprile 1980.

«L'Occhio».

«La Domenica del Corriere».

«La Notte».

«La salute in fumo», opuscolo a cura del Servizio di Epidemiologia del Centro di Riferimento Oncologico di Aviano e dell'Istituto di Ricerche Farmacologiche "Mario Negri" di Milano.

D. LISETTO, *Casa 2, dove vince la terapia del sorriso* in «Messaggero Veneto», 16 aprile 2000.

B. LUCISANO, *Nella battaglia mondiale contro i tumori prevale l'ingegno degli scienziati europei* in «Il Corriere della Sera», 25 maggio 1980.

- *Sfida italiana al tumore del seno* in «Il Corriere della Sera», 5 giugno 1980.

C.M. MARTINI, *Io, Welby e la morte*, in «Il Sole 24 Ore», 21 gennaio 2007.

F. MARIUZZO, «La Città», edizione speciale, 2017.

«Messaggero Veneto».

I. MORMINO, *Veronesi, una lunga lotta contro il male più subdolo* in «Il Giornale di Milano», 17 settembre 1978.

«Notiziario dell'Associazione Italiana per la Ricerca sul Cancro», anno XII, n° 8, periodo mensile gruppo III.

«Panorama», 23 febbraio 1981

R. O., *La via per Muccioli* in «Il Gazzettino», 4 marzo 1990.

- G. QUALIZZA, *Fondamentale il ruolo della famiglia nell'assistenza al malato terminale* in «Messaggero Veneto», 13 ottobre 1987.
- M. REPETTO, *Servirà anche a ricerca e prevenzione il primo ospedale friulano anticancro* in «Il Giornale Interno», 15 settembre 1984.
- C. RINALDI, *Altro che miracolo*, in «L'Espresso», 8 aprile 1994.
- G. SANDRELLI, *Se non si fumasse* in «Il Gazzettino», 21 ottobre 1983.
- *Senza fumare vivremo 15 anni di più* in «Il Gazzettino», 9 ottobre 1984.
- L. SANTAROSSA, *«Via di Natale: già più di mille ospiti alla Casa 2»* in «Messaggero Veneto», 20 settembre 1996.
- G. SARTORI, *«In quella casa ho riscoperto la vita»* in «L'Avvenire», 7 febbraio 1997.
- G. SCAFFIDI, *1979. Chi si ammala è perduto* in «Il manifesto», 31 dicembre 1978.
- A. TORSELLO, *Quando la salute va in fumo* in «La Domenica del Corriere», 31 maggio 1986.
- TVR notizie n.52, settimanale di costume, cultura, attualità, sport, delle radio e tv libere del FVG, 30 dicembre 1978.
- R. VIT., *Da Pordenone per il Negri Bergamo un prezioso flusso di generosità* in «L'Eco di Bergamo», 29 maggio 1984.

SITOGRAFIA

- ASSOCIAZIONI ONCOLOGICHE PORDENONE GRUPPI AUTO MUTUO AIUTO,
www.associazionioncologichepn.it/le-attivita/gruppo-di-auto-mutuo-aiuto.
- ASSOCIAZIONE CUCCHINI, www.associazionecucchini.it.
- ASSOCIAZIONE LUCA COSCIONI, www.associazionelucacoscioni.it.
- CATECHISMO DELLA CHIESA CATTOLICA, Parte III, Sezione II, Capitolo II, Articolo V,
www.vatican.va.
- BIOETICA GOVERNO, www.bioetica.governo.it/media/1869/p58_2003_dichiarazioni_anticipate_trattamento_it.pdf.
- A. DI PAOLA, *La mortalità del tumore è geograficamente associata all'inquinamento ambientale*, online
<https://www.cnr.it/it/news/11385/la-mortalita-da-tumore-e-geograficamente-associata-all-inquinamento-ambientale>.

EORTC, www.eortc.org.

FEDERAZIONE CURE PALLIATIVE, www.fedecp.org.

FONDAZIONE VERONESI, www.fondazioneveronesi.it/la-fondazione.

GALLINI WORLD CUP, www.gallinocup.com.

GIOVANNI PAOLO II, *Evangelium vitae* in www.vatican.va.

ISTITUTO PIEPOLI S.p.a., *Quel brutto male: il vissuto sociale del cancro. Rapporto 286-2007, Aprile 2008*.

ISTITUTO DI RICERCHE FARMACOLOGICHE MARIO NEGRI, www.alleanzacontroilcancro.it/istituto/istituto-di-ricerche-farmacologiche-mario-negri.

ISTITUTO MARIO NEGRI, www.marionegri.it/storia.

ISTITUTO TUMORI MILANO, www.istitutotumori.mi.it/modules.php?name.

- , www.marionegri.it/personale/silvio-angelo-garattini.

MINISTERO DELLA SALUTE, *Principali caratteristiche Diagnosis Related Group (DRG)*.

QUOTIDIANO DELLA SANITÀ, www.quotidianosanita.it/governo-e-parlamento/articolo.

TOBACCO ENDGAME ALLEANZA PER UN'ITALIA SENZA TABACCO, 3. *La legislazione a difesa della salute dei non fumatori dal fumo passivo. Un percorso lungo, tortuoso e accidentato*,
online <https://www.tabaccoendgame.it/news/3-la-legislazione-a-difesa-della-salute-dei-non-fumatori-dal-fumo-passivo-un-percorso-lungo-tortuoso-e-accidentato/#:~:text=Il%20Ministro%>.

SISTEMA SOCIALE E SANITARIO REGIONE FVG, www.regione.fvg.it/rafvig/cms/RAFVG/salute-sociale/sistema-sociale-sanitario/FOGLIA20/.

VIA DI NATALE HOSPICE, www.viadinatale.org/hospice.

VIDAS, www.vidas.it/storie-e-news/cose-da-sapere-differenza-malattia-terminale-inguaribile/.

APPENDICE



Immagine 1: logo “Via di Natale”.



Immagine 2: AVdN, la visita dei soci della “Via di Natale” all’Istituto Tumori di Milano con il professor Veronesi, luglio 1978.



Immagine 3: AVdN, la prima “luciolata” a Pordenone, 14 gennaio 1978.



Immagine 4: AVdN, la campagna anti fumo promossa dalla “Via di Natale” in una manifestazione a Pordenone con un asino recante lo slogan «Il fumo fa male», febbraio 1981.



Immagine 5: AVdN, poster della campagna promozionale contro il fumo, 16 gennaio 1981.



Immagine 6: AVdN, il CRO di Aviano, 14 settembre 1984.



Immagine 7: la Casa "Via di Natale" 2 (consultabile nel sito della "Via di Natale").