

12^a COMMISSIONE

(Igiene e sanità)

SCHEdone

**DDL NN. 10, 51, 136, 281, 285, 483,
800, 972, 994, 1095, 1188, 1323 e 1368
Dichiarazioni anticipate di volontà**

Parere della 1° Commissione 3 marzo 2009

Parere della 2° Commissione 25 febbraio 2009

Parere della 5° Commissione 11 marzo 2009 e 12 marzo 2009

Relatore: sen. **CALABRO'**

Assegnati in sede **REFERENTE**

Dibattito in Commissione:

• 1° ottobre 2008	Esame congiunto e rinvio	Pag.	2
• 7 ottobre 2008	Seguito esame congiunto e rinvio. Congiunzione con l'esame dei ddl nn. 281 e 994 e rinvio	Pag.	7
• 28 ottobre 2008	Sui lavori della Commissione	Pag.	10
• 29 ottobre 2008	Seg. esame cong. e rinvio. Cong. con 972 e 1095	Pag.	11
• 4 novembre 2008	Sui lavori della Commissione	Pag.	15
• 16 dicembre 2008	Cong. A.S. 1188	Pag.	17
• 14 gennaio 2009	Sui lavori della Commissione	Pag.	19
• 27 gennaio 2009	Seguito es. cong. e rinvio (T.U)	Pag.	21
• 3 febbraio 2009	Seguito es. cong. e rinvio	Pag.	35
• 4 febbraio 2009	Seguito es. cong. e rinvio	Pag.	44
• 10 febbraio 2009	Seguito es. cong. e rinvio	Pag.	48
• 11 febbraio 2009	Seguito es. cong. e rinvio	Pag.	51
• 12 febbraio 2009(a.m)	Seguito es. cong. e rinvio	Pag.	59
• 12 febbraio 2009(p.m)	Seguito es. cong. e rinvio	Pag.	62
• 17 febbraio 2009	Seguito es. cong. e rinvio	Pag.	65
• 18 febbraio 2009	Seguito es. cong. e rinvio	Pag.	71
• 19 febbraio 2009	Seguito es. cong. e rinvio (app. T.U)	Pag.	76
• 25 febbraio 2009(a.m)	Seguito es. cong. e rinvio	Pag.	89
• 25 febbraio 2009(p.m)	Seguito es. cong. e rinvio	Pag.	94
• 25 febbraio 2009(p.m)	Aula , sui lavori in Commissione	Pag.	99
• 25 febbraio 2009(not)	Seguito es. cong. e rinvio	Pag.	100
• 26 febbraio 2009(a.m)	Seguito es. cong. e rinvio	Pag.	107
• 26 febbraio 2009(p.m)	Seguito es. cong. e rinvio	Pag.	110
• 2 marzo 2009	Seguito es. cong. e rinvio	Pag.	115
• 3 marzo 2009	Seguito es. cong. e rinvio	Pag.	126
• 4 marzo 2009	Seguito es. cong. e rinvio	Pag.	130
• 5 marzo 2009	Seguito es. cong. e rinvio	Pag.	138
• 10 marzo 2009	Seguito es. cong. e rinvio	Pag.	143
• 11 marzo 2009	Seguito es. cong. e rinvio	Pag.	160

- 12 marzo 2009 (am) Seguito es. cong. e rinvio Pag. 170
- 12 marzo 2009 (pm) Seg. e concl. esame congiunto Pag. 175

Legislatura 16° - 12ª Commissione permanente - Resoconto sommario n. 25 del 01/10/2008

IGIENE E SANITA' (12ª)
MERCOLEDÌ 1 OTTOBRE 2008
25ª Seduta
 Presidenza del Presidente
TOMASSINI

Interviene il sottosegretario di Stato per il lavoro, la salute e le politiche sociali Francesca Martini.

La seduta inizia alle ore 15,05.

IN SEDE REFERENTE

(10) Ignazio MARINO ed altri. - Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari al fine di evitare l'accanimento terapeutico, nonché in materia di cure palliative e di terapia del dolore

(51) TOMASSINI ed altri. - Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento sanitario

(136) PORETTI e PERDUCA. - Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari

(285) BAIIO ed altri. - Disposizioni in materia di consenso informato

(483) MASSIDDA. - Norme a tutela della dignità e delle volontà del morente

(800) MUSI ed altri. - Direttive anticipate di fine vita

(Esame congiunto e sospensione)

La senatrice BAIIO (PD) interviene preliminarmente, sull'ordine dei lavori, segnalando che il disegno di legge n. 994, presentato a sua firma, in materia di dichiarazione anticipata di trattamento risulta attualmente in corso di assegnazione.

Il presidente TOMASSINI assicura che, non appena saranno assegnati gli ulteriori disegni di legge presentati in materia, questi saranno prontamente inseriti nell'ordine del giorno della Commissione al fine di poterli esaminare congiuntamente ai disegni di legge in titolo.

Il relatore CALABRO' (PdL) riferisce sui disegni di legge in titolo, i quali recano disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento di fine vita, ad eccezione dell'Atto Senato n. 285 che disciplina esclusivamente il tema del consenso informato, cioè la possibilità del soggetto di accettare o rifiutare i trattamenti sanitari considerati dai medici appropriati alla loro patologia.

Precisa subito che tutti i disegni di legge in esame sono intesi in primo luogo a definire una compiuta disciplina del consenso informato del paziente al trattamento sanitario, facendo tuttavia salvo il diritto del soggetto a rifiutare le informazioni che gli competono. Evidenzia inoltre che tutti gli interventi normativi tranne l'Atto Senato n. 800 esplicitano che il consenso può essere sempre revocato, anche parzialmente. I disegni di legge in esame contemplano, poi, tutte le fattispecie in cui il soggetto non sia nella capacità di accordare o rifiutare il trattamento, compresa la condizione del minore d'età. Per quanto riguarda i minori, l'Atto Senato n. 10 e l'Atto Senato n. 800 attribuiscono l'esercizio del diritto ai titolari della potestà parentale, mentre l'Atto Senato n. 285 prevede, in maniera più generale, che il diritto venga esercitato dal minore in relazione all'età e alla sua capacità di comprensione, a differenza dell'Atto Senato n. 136, l'Atto Senato n. 51 e l'Atto Senato n. 483 che conferiscono al minore che abbia compiuto i quattordici anni il diritto ad esprimere il consenso al trattamento.

Inoltre l'Atto Senato n. 10, l'Atto Senato n. 51 e l'Atto Senato n. 483 specificano che il consenso da parte degli esercenti la potestà parentale al trattamento sanitario del minore non è richiesto in situazioni di urgenza.

Per ciò che concerne le situazioni di emergenza, tutti i disegni di legge - tranne l'Atto Senato n. 285, che non disciplina la fattispecie in oggetto - escludono la necessità del consenso da parte del soggetto incapace di esprimerlo in quel contesto. Si osserva, peraltro, che l'Atto Senato n. 136 prevede che, se nominato e presente, il fiduciario, l'amministratore di sostegno o il tutore ha il diritto di rifiutare il trattamento sanitario urgente e che, inoltre, la dichiarazione anticipata di volontà sui trattamenti è vincolante anche per le situazioni di urgenza. L'Atto Senato n. 51 e l'Atto Senato n. 800 dispongono per gli interdetti e gli inabilitati la necessità che il loro consenso sia espresso unitamente a quello del tutore o del curatore.

Nel disciplinare le dichiarazioni anticipate di volontà sui trattamenti, previste da tutti i disegni di legge, ad eccezione dell'Atto Senato n. 285, redatte per le ipotesi in cui il soggetto non potesse esprimerle in futuro a causa di una sopravvenuta perdita della capacità naturale o dell'impossibilità di comunicazione, i disegni di legge concordano nel far decorrere l'efficacia vincolante nei confronti di terzi, ivi compreso il personale sanitario, dal momento in cui interviene lo stato di incapacità decisionale del soggetto. In particolare, l'Atto Senato n. 51 e l'Atto Senato n. 10 specificano che spetta a un collegio di medici formato da un neurologo, uno psichiatra e un medico specializzato nella patologia accertare lo stato di incapacità.

Ferma restando l'efficacia vincolante della volontà così manifestata, gli Atti Senato numeri 10, 51 e 483 consentono, inoltre, che le direttive siano disattese qualora le stesse, in base allo sviluppo delle conoscenze scientifiche e terapeutiche, non corrispondano più alla volontà sostanziale espressa nella dichiarazione. In particolare, l'Atto Senato n. 10 prevede che il medico possa disattendere alle direttive contenute nelle dichiarazioni, sentito il parere vincolante del comitato etico della struttura sanitaria, mentre l'Atto Senato n. 51 e l'Atto Senato n. 483 si limitano a prevedere che il medico indichi nella cartella clinica le motivazioni che lo portano a disattendere le dichiarazioni riguardo alla forma dell'atto di dichiarazione anticipata. Tra l'altro, l'Atto Senato n. 51 e l'Atto Senato n. 483 richiedono che la dichiarazione venga redatta mediante atto pubblico notarile, mentre gli altri disegni di legge richiedono semplicemente la forma scritta. Tutti gli interventi normativi prevedono che la dichiarazione di volontà sia inclusa nella cartella clinica.

I disegni di legge in esame prevedono altresì che la dichiarazione anticipata possa contenere la nomina di un fiduciario, che eserciti i diritti al consenso o al rifiuto dei trattamenti sanitari, in caso di incapacità dell'interessato, sulla base delle volontà espresse nell'atto di dichiarazione. A

differenza degli altri quattro disegni di legge, l'Atto Senato n. 51 richiede in via tassativa che l'atto contenga anche tale nomina. Qualora il fiduciario debba assumere una decisione in relazione ad una fattispecie per la quale non appaiono sussistere istruzioni nell'atto di dichiarazione, l'Atto Senato n. 10, l'Atto Senato n. 51, l'Atto Senato n. 483 e l'Atto Senato n. 800 specificano che il medesimo deve attenersi al principio del miglior interesse del paziente.

L'Atto Senato n. 51 e l'Atto Senato n. 483 introducono altresì l'istituto del mandato in previsione dell'incapacità del soggetto, ovvero un contratto con cui si prevede la sostituzione di una o più persone per il caso in cui il mandante non possa o non voglia portare a compimento l'incarico.

I testi in esame, in particolare l'Atto Senato n. 10, l'Atto Senato n. 51 e l'Atto Senato n. 483 provvedono a disciplinare le cosiddette dichiarazioni sostitutive, individuando i soggetti legittimati ad esercitare il diritto al consenso o al rifiuto dei trattamenti sanitari, in caso di incapacità del paziente e di assenza di un atto di dichiarazione anticipata di volontà o di un mandato in previsione dell'incapacità.

Per quanto riguarda la regolamentazione dei contrasti tra i soggetti parimenti legittimati ad esprimere il consenso al trattamento sanitario o tra il soggetto legittimato, i medici curanti o altri soggetti aventi interesse, l'Atto Senato n. 51 e l'Atto Senato n. 483 prevedono il ricorso al giudice tutelare su istanza del pubblico ministero o in caso di urgenza, attraverso l'acquisizione del parere del medico curante; mentre il disegno di legge n. 10 ritiene che la decisione spetti al comitato etico della struttura sanitaria, sentiti i pareri discordanti, contemplando il ricorso giurisdizionale per fattispecie limitate, l'Atto Senato n. 136 e l'Atto Senato n. 800 stabiliscono che la risoluzione delle controversie, in presenza o in assenza delle dichiarazioni di volontà spetti al giudice del luogo dove dimora l'incapace. L'Atto Senato n. 10, l'Atto Senato n. 51 e l'Atto Senato n. 483 specificano, inoltre, che l'autorizzazione giudiziaria è necessaria in caso di inadempimento o di rifiuto ingiustificato di prestazione del consenso o del dissenso ad un trattamento sanitario da parte di soggetti legittimati ad esprimerlo nei confronti di incapaci e che in tal caso il medico è tenuto a farne immediata segnalazione al Pubblico ministero. Va infine sottolineato riguardo al contenuto delle dichiarazioni anticipate di trattamento di fine vita, che l'Atto Senato n. 136 e l'Atto Senato n. 800 fanno espressamente riferimento alla possibilità del soggetto di rifiutare i cosiddetti trattamenti di sostegno vitale, quali idratazione, ventilazione e alimentazione artificiale, mentre l'Atto Senato n. 51 specifica che l'idratazione e l'alimentazione parenterale non sono assimilate all'accanimento terapeutico.

Gli interventi normativi prevedono poi, seppure con delle differenze, l'istituzione di un registro nazionale delle dichiarazioni anticipate e programmi di informazione.

Ritiene infine che la materia delle cure palliative, oggetto di apposite disposizioni nel disegno di legge n. 10, debba rimanere estranea al dibattito, conformemente a quanto stabilito nell'incontro informale che il presidente Tomassini ha avuto con il presidente della Commissione affari sociali della Camera dei deputati, il quale ha comunicato l'intendimento di quella Commissione di avviare l'esame delle proposte di legge in materia.

Conclude proponendo di non avviare immediatamente la discussione generale, al fine di consentire l'assegnazione e quindi la connessione dell'esame degli ulteriori disegni di legge presentati in materia.

Interviene quindi, sull'ordine dei lavori, la senatrice BIANCONI (PdL) per rappresentare l'opportunità di acquisire l'ampia documentazione raccolta nella XV legislatura nel corso dell'articolato ciclo di audizioni informali svolto in relazione all'esame di iniziative legislative nella medesima materia. Riterrebbe pertanto utile svolgere solo alcune limitate audizioni informali, su specifici aspetti della materia in esame.

Il senatore Ignazio MARINO(PD), associandosi alle considerazioni della senatrice Bianconi, sull'opportunità di avviare un breve ciclo di audizioni informali, esprime serie perplessità sulla proposta di non tener conto della materia concernente le cure palliative, in quanto la terapia del dolore costituisce un aspetto direttamente connesso alle problematiche della dichiarazione anticipata di trattamento, paventando il rischio di pervenire a una regolamentazione normativa in assenza di un adeguato approfondimento sulle reali condizioni di assistenza del paziente terminale.

Il senatore BOSONE(PD), nel concordare con l'opportunità di acquisire la documentazione raccolta nel corso della XV legislatura, sottolinea l'esigenza di individuare preliminarmente i temi più rilevanti e controversi per formulare mirate proposte di audizioni informali.

Ritiene inoltre necessario che l'esame del tema relativo alle dichiarazioni anticipate di trattamento non venga disgiunto da quello concernente le cure palliative e la terapia del dolore in particolare, giudicando inopportuno che tali tematiche possano procedere in parallelo presso i due rami del Parlamento.

La senatrice PORETTI (PD) dichiara di non condividere la proposta formulata dal relatore in ordine al modus procedendi dell'esame dei disegni di legge in titolo, poiché la tematica del cosiddetto testamento biologico e quella relativa alle cure palliative costituiscono due aspetti inscindibili della medesima materia. Ritiene opportuno che la Commissione svolga l'esame dei disegni di legge dibattendo sull'intera materia, ferma restando la possibilità di individuare forme di raccordo dell'attività nei due rami del Parlamento.

Il senatore SACCOMANNO(PdL), nel rilevare come la ricerca, dal punto di vista procedurale, di un momento di confronto tra le Camere possa essere, in linea di principio, ritenuta opportuna, paventa tuttavia il rischio di un possibile rallentamento dei lavori parlamentari. Ricorda infine che è stato già delineato un percorso autonomo e distinto - che egli ritiene preferibile - per l'esame dei disegni di legge in tema di dichiarazioni anticipate di trattamento e di quelli concernenti le cure palliative, nell'incontro informale tra i Presidenti delle due Commissioni.

Il PRESIDENTE propone di sospendere momentaneamente il dibattito, per consentire l'avvio dell'esame dell'atto del Governo n. 23 alla presenza del sottosegretario Martini, che dovrà tra breve lasciare la Commissione a causa di concomitanti impegni.

Non essendovi obiezioni, così resta stabilito.

L'esame congiunto è quindi sospeso.

IN SEDE REFERENTE

(10) Ignazio MARINO ed altri. - Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari al fine di evitare l'accanimento terapeutico, nonché in materia di cure palliative e di terapia del dolore

(51) TOMASSINI ed altri. - Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento sanitario

(136) PORETTI e PERDUCA. - Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari

(285) BAIO ed altri. - Disposizioni in materia di consenso informato

(483) MASSIDDA. - Norme a tutela della dignità e delle volontà del morente

(800) MUSI ed altri. - Direttive anticipate di fine vita

(Ripresa dell'esame congiunto e rinvio)

Riprende l'esame congiunto precedentemente sospeso.

Il PRESIDENTE concorda con la proposta del relatore di non avviare immediatamente la discussione generale e con quella, emersa nel corso del dibattito, di avviare un breve ciclo di audizioni informali su specifici temi, invitando i rappresentanti dei Gruppi ad indicare in un termine congruo - che, su richiesta del senatore BOSONE(PD), viene individuato in giovedì 9 ottobre - i soggetti che si richiede di poter ascoltare; precisa infine che l'organizzazione delle audizioni informali sarà definita dall'Ufficio di Presidenza integrato dai rappresentanti dei Gruppi.

Il relatore CALABRO' (PdL) sottolinea i punti salienti che potrebbero formare oggetto di un ciclo di audizioni informali, richiamando le considerazioni svolte nella relazione introduttiva.

Non essendovi obiezioni così resta stabilito.

Il PRESIDENTE, dopo aver ricordato gli esiti dell'incontro con l'on. Palumbo presidente della XII Commissione della Camera dei deputati, osserva che nel caso dei disegni di legge sul trapianto, l'esame della disciplina del consenso si è svolto parallelamente a quella concernente le modalità organizzative, per poi confluire in un unico testo di legge (n. 91 del 1999).

Il seguito dell'esame congiunto è quindi rinviato.

La seduta termina alle ore 16,15.

IGIENE E SANITA' (12ª)
MERCOLEDÌ 7 OTTOBRE 2008
26ª Seduta
Presidenza del Presidente
TOMASSINI

Intervengono il ministro del lavoro, della salute e delle politiche sociali Sacconi e i sottosegretari di Stato per lo stesso dicastero Fazio ed Eugenia Maria Roccella.

La seduta inizia alle ore 14,40.

IN SEDE REFERENTE

(10) Ignazio MARINO ed altri. - Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari al fine di evitare l'accanimento terapeutico, nonché in materia di cure palliative e di terapia del dolore

(51) TOMASSINI ed altri. - Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento sanitario

(136) PORETTI e PERDUCA. - Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari

(285) BAIO ed altri. - Disposizioni in materia di consenso informato

(483) MASSIDDA. - Norme a tutela della dignità e delle volontà del morente

(800) MUSI ed altri. - Direttive anticipate di fine vita

(Seguito dell'esame congiunto dei disegni di legge 10, 51, 136, 285, 483 e 800, congiunzione con l'esame congiunto dei disegni di legge nn. 281 e 994 e rinvio. Esame congiunto dei disegni di legge nn. 281 e 994, congiunzione con il seguito dell'esame congiunto dei disegni di legge nn. 10, 51, 136, 285, 483 e 800 e rinvio.)

Prosegue l'esame congiunto dei disegni di legge nn. 10, 51, 136, 285, 483 e 800, sospeso nella seduta del 1° ottobre scorso.

Il relatore CALABRO' (PdL) riferisce sul disegno di legge n. 281, di iniziativa delle senatrici Carloni e Chiaromonte, il quale disciplina, in primo luogo, il consenso informato prevedendo l'obbligo per il medico di fornire i dati sanitari (fatto salvo il diritto del paziente a rifiutarli) e il diritto per ogni persona capace di prestare o negare il proprio consenso a trattamenti sanitari. E' prevista la possibilità di formulare dichiarazioni di volontà in merito ai trattamenti sanitari, con atto scritto recante data certa e firmata dal dichiarante con sottoscrizione autenticata.

L'indicazione di un fiduciario è solo facoltativa e deve essere formulata e accettata con le medesime formalità previste per la dichiarazione; in assenza, il giudice tutelare provvede a tale nomina all'insorgere della situazione di incapacità. Nella dichiarazione di volontà il dichiarante può dare al fiduciario indicazioni o disposizioni vincolanti in merito ai trattamenti sanitari ai quali potrà essere sottoposta. La dichiarazione, in caso di ricovero, è inserita nella cartella clinica ed è sempre

revocabile. Nel caso in cui sopravvenga uno stato di incapacità naturale valutato irreversibile allo stato delle conoscenze scientifiche, il fiduciario diviene titolare dei diritti di informazione e della facoltà di esprimere il consenso o il rifiuto dei trattamenti sanitari.

Quanto all'efficacia della dichiarazione, il disegno di legge n. 281 precisa che il rifiuto di trattamento contenuto nella dichiarazione – oltre a essere vincolante per il fiduciario - deve essere rispettato dai sanitari e li rende esenti da ogni responsabilità. Infine, nel caso in cui vi sia divergenza tra le decisioni del fiduciario e le proposte dei sanitari, è possibile il ricorso al tribunale in composizione monocratica del luogo dove si trova la persona incapace, che decide con ordinanza, assunte, se necessario, sommarie informazioni. Quando siano state formulate dichiarazioni di volontà anticipate, il giudice deve decidere conformemente ad esse.

Passa quindi a illustrare il disegno di legge n. 994, di iniziativa della senatrice Baio ed altri, con il quale si propone – secondo quanto indicato dalla relazione illustrativa - di garantire il pieno rispetto della libertà del paziente nel prendere le decisioni che riguardano le cure e il trattamento complessivo, non solo medico, e si intende "sottolineare il valore inalienabile e indisponibile della vita umana, anche nei momenti in cui la persona appare più fragile".

Anche tale disegno di legge disciplina il consenso informato, come diritto che spetta ad ogni persona: si precisa che il consenso al trattamento può essere sempre revocato o modificato, sia pure parzialmente. Per quanto concerne i minori di età, si prevede che possano esprimere i propri desideri riguardo ai trattamenti sanitari; tuttavia la decisione è sempre demandata ai genitori o a chi detiene la tutela o la potestà. Ai minori è altresì preclusa la possibilità di formulare dichiarazioni anticipate di trattamento.

E' poi disciplinata la dichiarazione anticipata di trattamento, che acquista efficacia nel momento in cui il dichiarante versa in stato di coma e si verifica l'incapacità di intendere e di volere, accertata da un collegio medico. Il testo normativo sottolinea, inoltre, che il medico curante, anche se fiduciario, non fa parte del collegio, ma deve essere ascoltato. Il disegno di legge n. 994 richiede che la dichiarazione sia redatta in forma scritta, con l'intervento, secondo le modalità previste dal Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali, di un medico di medicina generale o di un medico di una struttura sanitaria, il quale ne certifica la validità alla presenza di due testimoni, e sottoscritta. La dichiarazione ha validità per tre anni, ma può essere indefinitamente rinnovata; può essere in qualunque momento revocata o modificata. E' sempre prevista la nomina di un fiduciario, che sottoscrive per accettazione la dichiarazione, cui compete far valere le indicazioni del dichiarante quando questi sia incapace di intendere e volere. Il disegno di legge contempla anche l'ipotesi di rinuncia del fiduciario, il quale la comunicherà al dichiarante o, se questi versa in condizione di incapacità di intendere e di volere, a colui che risponde del paziente e al medico responsabile del trattamento sanitario. Quanto all'efficacia della dichiarazione, si statuisce che la volontà così espressa sia "tenuta in considerazione dal medico curante in accordo con il fiduciario"; quest'ultimo si impegna a tenere conto scrupolosamente delle indicazioni sottoscritte dalla persona nella dichiarazione di trattamento anticipato, a condizione che si tratti di intenzioni legittime; al fiduciario compete – tra l'altro - ricostruire il senso e il significato delle decisioni sottoscritte dal paziente, interpretandole nel modo più coerente con le sue intenzioni, vigilare perché al paziente vengano somministrate le migliori terapie palliative disponibili, evitando che si creino situazioni sia di accanimento terapeutico, sia di abbandono terapeutico, verificando che il paziente non sia sottoposto a nessuna forma di eutanasia esplicita o surrettizia. Sulla correttezza dell'operato del fiduciario vigila il medico curante che ne risponde ai familiari.

E' garantito al personale medico-sanitario il diritto all'obiezione di coscienza: l'azienda sanitaria presso la quale il paziente è ricoverato garantisce comunque l'esecuzione delle volontà. In caso di contrasto con il personale medico, il fiduciario può appellarsi al comitato etico. L'intervento normativo in esame prevede, inoltre, che il dichiarante esprima il proprio giudizio sui trattamenti cosiddetti di sostegno vitale, ovvero alla loro sospensione, qualora essi appaiano sproporzionati o ingiustificati e pertanto configurino una forma di accanimento diagnostico e terapeutico, nonché

l'applicazione delle cure palliative. Egli sottolinea peraltro che il disegno di legge n. 994 specifica che l'idratazione e l'alimentazione non sono assimilate all'accanimento terapeutico e non possono essere oggetto di dichiarazione anticipata di trattamento, e pertanto sono comunque e sempre garantite al paziente, anche in stato di coma persistente; si esclude inoltre l'applicazione della dichiarazione anticipata di trattamento nel caso in cui il paziente versi in pericolo di vita. In assenza di dichiarazione, infine, si stabilisce che le cure di fine vita si attengano ai principi di precauzione e proporzionalità delle stesse, in armonia con quanto previsto dal Codice di deontologia medica.

Conclude, proponendo di congiungere l'esame dei disegni i legge n. 281 e n. 994 con quello già avviato, degli altri disegni di legge in titolo.

Concorda la Commissione.

Il seguito dell'esame congiunto è quindi rinviato.

La seduta termina alle ore 16,30.

IGIENE E SANITA' (12ª)
MARTEDÌ 28 OTTOBRE 2008
30ª Seduta
Presidenza del Presidente
TOMASSINI

La seduta inizia alle ore 15,15.

SUI LAVORI DELLA COMMISSIONE

Il PRESIDENTE ricorda che, come convenuto nella seduta del 1° ottobre scorso, e secondo il programma concordato nella riunione dell'Ufficio di presidenza integrato dai rappresentanti dei Gruppi di mercoledì 22 ottobre, giovedì 30 ottobre alle ore 8 avranno inizio le audizioni informali in sede di Ufficio di presidenza in relazione ai disegni di legge nn. 10 e connessi, in materia di dichiarazioni anticipate di trattamento.

La Commissione prende atto.

La seduta termina alle ore 15,45.

IGIENE E SANITA' (12ª)

MERCOLEDÌ 29 OTTOBRE 2008

31ª Seduta

Presidenza del Vice Presidente

GRAMAZIO

indi del Presidente

TOMASSINI

La seduta inizia alle ore 14,05.

IN SEDE REFERENTE

(10) Ignazio MARINO ed altri. - *Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari al fine di evitare l'accanimento terapeutico, nonché in materia di cure palliative e di terapia del dolore*

(51) TOMASSINI ed altri. - *Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento sanitario*

(136) PORETTI e PERDUCA. - *Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari*

(285) BAIO ed altri. - *Disposizioni in materia di consenso informato*

(483) MASSIDDA. - *Norme a tutela della dignità e delle volontà del morente*

(800) MUSI ed altri. - *Direttive anticipate di fine vita*

(281) CARLONI e CHIAROMONTE. - *Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari*

(972) VERONESI. - *Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di volontà*

(994) BAIO ed altri. - *Disposizioni in materia di dichiarazione anticipata di trattamento*

(1095) RIZZI. - *Disposizioni a tutela della vita nella fase terminale*

(Seguito dell'esame congiunto dei disegni di legge nn. 10, 51, 136, 285, 483, 800, 281 e 994, congiunzione con l'esame congiunto dei disegni di legge n. 972 e 1095 e rinvio. Esame congiunto dei disegni di legge n. 972 e 1095, congiunzione con il seguito dell'esame congiunto dei disegni di legge nn. 10, 51, 136, 285, 483, 800, 281 e 994 e rinvio)

Prosegue l'esame sospeso nella seduta del 7 ottobre scorso.

La senatrice PORETTI (PD) interviene sull'ordine dei lavori ringraziando in primo luogo il Presidente per essersi adoperato presso il Presidente del Senato al fine di ottenere l'autorizzazione

alla trasmissione audiovisiva a circuito chiuso per le audizioni informali concernenti i disegni di legge in titolo in sede di Ufficio di Presidenza. Lamenta tuttavia nuovamente la carenza nelle forme di pubblicità dei lavori delle Commissioni in sede referente, che impediscono in particolare la trasmissione audiovisiva e il collegamento esterno e quindi un'informazione puntuale e completa in merito al dibattito su argomenti di grande attualità e di rilevante interesse per tutti i cittadini, quale l'esame dei disegni di legge in materia di dichiarazioni anticipate di trattamento, richiamando le considerazioni già svolte nella seduta del 1° ottobre scorso. Rinnova pertanto la richiesta di ottenere dalla Presidenza del Senato una deroga al normale regime di pubblicità dei lavori in sede referente per l'esame dei disegni di legge in titolo.

Quanto alle audizioni informali, contesta la scelta di svolgerne solo un numero limitato nell'erroneo presupposto che le audizioni svolte nella XV legislatura in relazione all'esame di iniziative legislative nella medesima materia possano essere considerate come acquisite alla procedura in corso: a suo giudizio infatti la non identità dell'organo parlamentare a seguito del cambiamento della legislatura e le novità intervenute sia sul versante scientifico, sia sotto il profilo giuridico e giurisdizionale, non consentono di equiparare l'attività svolta nella precedente legislatura a quella attuale.

Chiede infine che sia valutata l'opportunità di tenere le riunioni dell'Ufficio di Presidenza per lo svolgimento delle audizioni informali con tempi meno serrati, evitando convocazioni antimeridiane troppo anticipate.

Il senatore Ignazio MARINO (*PD*), intervenendo a nome del suo Gruppo sull'ordine dei lavori, si unisce alle considerazioni della senatrice Poretti, sottolineando altresì l'esigenza che delle audizioni informali svolte in sede di Ufficio di Presidenza sia consentita - oltre che la trasmissione audiovisiva a circuito chiuso - anche la trasmissione esterna, la trasmissione sul canale satellitare del Senato, nonché la registrazione e la successiva trascrizione delle audizioni informali stesse; a sostegno di tale richiesta, ricorda che tali forme di pubblicità sono state consentite, sia pur parzialmente, nella scorsa legislatura in occasione delle audizioni informali sulle iniziative allora all'esame nella medesima materia.

Concorda infine con l'esigenza di evitare orari particolarmente disagiati per le audizioni informali, assicurando comunque tempi idonei per svolgere i dovuti approfondimenti su aspetti specifici di argomenti di grande rilievo, suscettibili di generare effetti di notevole rilievo, soprattutto per quanto riguarda gli aspetti dell'alleanza terapeutica che involge il rapporto medico-paziente.

Il presidente TOMASSINI (*PdL*), in relazione alla richiesta della senatrice Poretti, assicura che si farà carico di sottoporre al Presidente del Senato la sua richiesta di una deroga al regime di pubblicità delle sedute in sede referente previste dall'articolo 33, comma 3, del Regolamento del Senato; ricorda che una deroga al regime di pubblicità operò nella XIV legislatura in occasione dell'esame dei disegni di legge in materia di procreazione medicalmente assistita.

Precisa quindi come vi fosse un concorde convincimento circa l'utilità di acquisire la documentazione raccolta in occasione delle audizioni informali svolte sugli stessi temi pochi mesi orsono, come elemento conoscitivo di particolare rilievo, ricordando analoghe procedure di valorizzazione dei lavori parlamentari svolti in legislature precedenti.

Quanto all'organizzazione delle audizioni informali, rammenta che la loro definizione e programmazione sono state concordate nella riunione dell'Ufficio di Presidenza integrato dai rappresentanti dei Gruppi parlamentari del 22 ottobre e che sulle determinazioni dell'Ufficio di presidenza ha convenuto la Commissione nella seduta plenaria di ieri. Ricorda peraltro che convocazioni per audizioni informali in orari analoghi sono state più volte fatte anche nella scorsa legislatura. Al riguardo, osserva come l'organizzazione delle audizioni sia finalizzata a tener conto

della duplice esigenza di assicurare speditezza ai lavori parlamentari, per un verso, e di garantire spazi di adeguato approfondimento, per altro verso, compatibilmente con la generale programmazione dei lavori parlamentari. In questo quadro, fa presente come nel corso delle audizioni informali in sede di Ufficio di Presidenza sia opportuno porre quesiti mirati, riguardanti gli specifici aspetti di competenza degli auditi, riservando pertanto gli interventi di più ampia portata al momento della discussione generale in sede referente.

Assicura infine che rappresenterà al Presidente del Senato la richiesta di garantire per le audizioni informali concernenti i disegni di legge in titolo, oltre che la trasmissione audiovisiva a circuito chiuso già richiesta e per la quale è pervenuta l'autorizzazione del Presidente del Senato, anche la trasmissione esterna, la trasmissione sul canale satellitare del Senato, nonché la registrazione e la successiva trascrizione delle audizioni informali stesse.

Dà quindi la parola al relatore.

Il relatore CALABRO' (*PdL*) riferisce sul disegno di legge n. 972, d'iniziativa del senatore Veronesi, inteso a disciplinare il consenso informato del paziente ai trattamenti sanitari e ad introdurre l'istituto delle dichiarazioni anticipate di volontà in materia. Riguardo al consenso informato, il testo specifica, tra l'altro, che per quanto riguarda l'informazione sui dati sanitari, non sono accettati modelli comunicativi *standard* e che la documentazione può integrare, ma non sostituire il colloquio informativo. Tale diritto è escluso per i trattamenti sanitari obbligatori per legge, nonché per le situazioni di urgenza, ossia relative a persone incapaci di esprimere in quel momento il consenso o il rifiuto. Si prevede che il consenso o il rifiuto possano essere sempre revocati, anche parzialmente; inoltre il disegno di legge n. 972 contempla il diritto di non sapere e quindi la possibilità di delegare una persona di fiducia a ricevere tutte le informazioni sul trattamento sanitario.

In merito alla dichiarazione anticipata di volontà, questa assume efficacia e diventa vincolante per i medici a decorrere dall'eventuale sopravvenienza dell'incapacità del paziente. Tale dichiarazione deve essere redatta in forma di scrittura privata o mediante atto ricevuto da un notaio o da un avvocato, nella quale è espressa la volontà di essere o non essere sottoposto ad alcuna cura, indicando eventualmente quali terapie effettuare e quali non effettuare, incluse l'alimentazione e l'idratazione artificiale, in caso di malattia o lesione traumatica cerebrale irreversibile che costringa a una esistenza vegetativa dipendente da apparecchiature o sistemi che impediscano una vita di relazione.

Essa deve altresì contenere la nomina di un fiduciario, il quale, in caso di sopravvenienza di incapacità del paziente, è chiamato a verificare il rispetto delle volontà espresse nel medesimo atto. In ogni caso, il fiduciario deve operare nell'esclusivo e miglior interesse del paziente.

Il medico può disattendere tali direttive, sentito il parere del comitato etico della struttura sanitaria, soltanto nel caso in cui, in base a nuovi progressi scientifici, si ravvisi un contrasto tra il senso della dichiarazione anticipata e la formulazione della stessa, indicando nella cartella clinica i motivi della decisione.

Il disegno di legge consente infine che il medico si astenga dal curare il malato, lasciando il compito ad altri colleghi, qualora non condivida il rifiuto delle cure.

Passa quindi a illustrare il disegno di legge n. 1095, d'iniziativa del senatore Rizzi, che reca, agli articoli 1 e 2, i divieti di eutanasia, di suicidio medicalmente assistito e di accanimento terapeutico. L'eutanasia è ivi definita "come qualsiasi azione od omissione che per la sua stessa natura, o nelle intenzioni di chi la compie, procura la morte di un soggetto, con l'intenzione di porre fine ad una condizione di sofferenza conseguente ad uno stato di malattia". Il divieto opera anche qualora vi sia il consenso del paziente stesso all'eutanasia. L'accanimento terapeutico è invece costituito, sempre secondo il disegno di legge, dal ricorso ad interventi medici di prolungamento

della vita non rispettosi della dignità del paziente. In materia, si prevede altresì che il personale medico e sanitario possa sospendere - previo consenso del paziente (o, in sua vece, dei familiari) - le cure indicate dai protocolli medici risultanti ormai sproporzionate.

Gli articoli 4 e 5 disciplinano il diritto del paziente al consenso informato ai trattamenti sanitari, specificando che il medico non può accedere alle richieste del paziente che siano in contrasto con i principi di scienza e conoscenza sottraendolo a cure efficaci e disponibili. Le eventuali manifestazioni di volontà dirette a porre fine alla propria esistenza sono prese in considerazione per la sospensione del trattamento, ma non vincolano il personale sanitario. Infine gli articoli da 6 a 12 concernono le cure palliative e le terapie del dolore.

Conclude proponendo di congiungere l'esame dei disegni di legge n. 972 e 1095 con quello, già avviato, degli altri disegni di legge in titolo.

Concorda la Commissione.

Il seguito dell'esame congiunto è quindi rinviato.

La seduta termina alle ore 15,45.

IGIENE E SANITA' (12ª)
MARTEDÌ 4 NOVEMBRE 2008
32ª Seduta
Presidenza del Presidente
TOMASSINI

Interviene il sottosegretario di Stato per il lavoro, la salute e le politiche sociali Francesca Martini.

La seduta inizia alle ore 15,15.

SUI LAVORI DELLA COMMISSIONE

Il presidente TOMASSINI (*PdL*) riferisce le determinazioni della riunione dell'Ufficio di Presidenza integrato dai rappresentanti dei Gruppi che si è appena conclusa.

L'Ufficio di Presidenza ha convenuto all'unanimità sull'organizzazione delle audizioni informali concernenti i disegni di legge in materia di dichiarazioni anticipate di trattamento: le audizioni informali, della durata di due ore circa ciascuna, prevederanno la convocazione fino a un massimo di tre soggetti (o rappresentanze di enti) e saranno articolate garantendo a ciascun soggetto convocato tra i 10 e i 15 minuti per il proprio intervento; nel dibattito gli interventi dei senatori - volti a porre quesiti o a sollecitare specifiche valutazioni - dovranno essere contenuti tendenzialmente entro i tre minuti ciascuno, consentendo così la possibilità di replica da parte degli auditi. Si è inoltre convenuto sul calendario delle audizioni informali, che si svolgeranno nelle riunioni dell'Ufficio di Presidenza che saranno convocate in orario pomeridiano giovedì 6 novembre, martedì 11 novembre, giovedì 13 e 20 novembre. Tali convocazioni potranno subire modificazioni in conseguenza dell'inizio della sessione di bilancio e dell'eventuale coincidenza tra la data già concordata con i Presidenti emeriti della Corte costituzionale e quella per il giuramento del nuovo giudice costituzionale.

La Commissione prende atto.

Il PRESIDENTE comunica inoltre che si è convenuto di convocare l'Ufficio di Presidenza alle ore 10 di lunedì 10 novembre per un incontro con una delegazione dell'Associazione Italiana Persone Down. Ricorda, inoltre, che nella riunione dell'Ufficio di Presidenza di domani, alle ore 14,30, avrà luogo un incontro con una delegazione del Senato della Repubblica cieca.

Si è inoltre convenuto di richiedere al Presidente del Senato l'autorizzazione a svolgere un sopralluogo presso la sede dell'*European Medicines Agency* (Ema), in Londra, nel mese di febbraio 2009.

Infine, comunica che il Presidente del Senato ha autorizzato l'indagine conoscitiva sugli eventuali rischi per la salute connessi all'utilizzo di sostanze tossiche per la costruzione di edifici pubblici nel territorio di Crotona, nonché lo svolgimento di un sopralluogo presso lo Stabilimento Chimico Farmaceutico Militare di Firenze: a tale riguardo invita ciascun Gruppo a far pervenire l'indicazione del senatore designato a far parte della delegazione.

La Commissione prende atto.

SULLA PUBBLICITA' DEI LAVORI IN SEDE REFERENTE E PER L'ACQUISIZIONE DI ELEMENTI INFORMATIVI IN SEDE INFORMALE IN MATERIA DI DICHIARAZIONI ANTICIPATE DI TRATTAMENTO

Il presidente TOMASSINI comunica il contenuto della risposta del Presidente del Senato alla lettera inviata lo scorso 29 ottobre concernente la pubblicità dei lavori della Commissione igiene e sanità sui disegni di legge in materia di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari.

Per quanto riguarda le audizioni anche in sede informale - considerato il rilievo della questione e valutati i precedenti - il Presidente del Senato ne autorizza la trasmissione audiovisiva a circuito chiuso, la trasmissione esterna, la trasmissione televisiva sul canale satellitare del Senato nonché la registrazione e la successiva trascrizione degli interventi.

Non è ritenuto invece possibile che per la discussione in sede referente siano adottate forme di pubblicità diverse dalla resocontazione sommaria, poiché ciò è impedito dalla disposizione dell'articolo 33, comma 3, del Regolamento, secondo la quale "le sedute della Commissione in sede referente e consultiva non sono pubbliche".

Il Presidente del Senato ha sottolineato, nella sua missiva, come nulla impedisca di modificare la disposizione regolamentare in questione, come sollecitato dalla proposta presentata dalla senatrice Poretti e da altri senatori con il documento II, n. 10. A tale proposito il Presidente del Senato ha comunicato la sua intenzione di convocare nei tempi più brevi la Giunta per il Regolamento per avviare in quella sede una riflessione sulle modifiche da apportare al Regolamento sulla base di quanto emerso dalla prassi e alla luce delle proposte già depositate; in quella sede - riferisce il Presidente Schifani - sarà possibile esaminare anche la proposta ricordata e più in generale valutare la congruità dell'articolo 33 del Regolamento rispetto all'esigenza di dare all'attività parlamentare la più ampia pubblicità.

La Commissione prende atto.

La seduta termina alle ore 15,40.

IGIENE E SANITA' (12ª)

MARTEDÌ 16 DICEMBRE 2008

45ª Seduta

Presidenza del Presidente

TOMASSINI

La seduta inizia alle ore 15,05.

IN SEDE REFERENTE

(10) Ignazio MARINO ed altri. - Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari al fine di evitare l'accanimento terapeutico, nonché in materia di cure palliative e di terapia del dolore

(51) TOMASSINI ed altri. - Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento sanitario

(136) PORETTI e PERDUCA. - Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari

(281) CARLONI e CHIAROMONTE. - Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari

(285) BAIIO ed altri. - Disposizioni in materia di consenso informato

(483) MASSIDDA. - Norme a tutela della dignità e delle volontà del morente

(800) MUSI ed altri. - Direttive anticipate di fine vita

(972) VERONESI. - Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di volontà

(994) BAIIO ed altri. - Disposizioni in materia di dichiarazione anticipata di trattamento

(1095) RIZZI. - Disposizioni a tutela della vita nella fase terminale

(1188) BIANCONI ed altri. - Norme per l'alleanza terapeutica, sul consenso informato e sulle cure palliative

(Seguito dell'esame congiunto dei disegni di legge nn. 10, 51, 136, 281, 285, 483, 800, 972, 994 e 1095, congiunzione con l'esame del disegno di legge n. 1188 e rinvio. Esame del disegno di legge n. 1188, congiunzione con il seguito dell'esame congiunto dei disegni di legge nn. 10, 51, 136, 281, 285, 483, 800, 972, 994 e 1095 e rinvio.)

Prosegue l'esame congiunto dei disegni di legge nn. 10, 51, 136, 281, 285, 483, 800, 972, 984 e 1095, sospeso nella seduta del 29 ottobre scorso.

Il relatore CALABRO' (*PdL*) riferisce sul disegno di legge n. 1188, a firma della senatrice Bianconi, che si propone, nel contesto «dell'alleanza terapeutica», di dare piena attuazione al principio del consenso informato alle cure mediche, in armonia con una precisa scelta a sostegno del valore della vita, anche nella sua fase terminale. Per tale motivo il disegno di legge in esame ritiene di affrontare preliminarmente e organicamente i nodi del consenso e del dissenso informati, che riguardano tutto il sistema di cura dei malati, e che incidono solo per una parte numericamente modesta (ma di fondamentale rilievo etico e sociale) sulla problematica della vita nella fase terminale.

Al Capo I, il disegno di legge prevede espressamente i divieti di qualsiasi forma di eutanasia, anche attraverso pratiche omissive, e di suicidio assistito; è inoltre sancito il divieto di accanimento terapeutico, configurabile qualora il trattamento sanitario appaia sproporzionato e non efficace rispetto alle condizioni cliniche del paziente e agli obiettivi di cura, dai quali può derivare una sopravvivenza più gravosa, in condizioni di morte prevista come imminente.

Al contrario di altri disegni di legge all'esame della Commissione, l'A.S. n. 1188 non introduce l'istituto delle dichiarazioni anticipate di volontà in materia, contemplando invece in maniera dettagliata il consenso informato del paziente ai trattamenti sanitari. Si prescrive, infatti, la redazione di un piano di cura, sottoscritto dal medico curante e dal paziente, per dar voce all'alleanza terapeutica. In ogni caso, il piano di cura, sempre rinnovabile e parte integrante della cartella clinica, non può contenere indicazioni volte a cagionare la morte del paziente - anche attraverso omissioni o sospensioni di trattamenti - o desideri volti alla sospensione dell'alimentazione, dell'idratazione e della ventilazione. Nel caso di pazienti minorenni, o interdetti o inabilitati, il piano è sottoscritto dai soggetti che esercitano la potestà parentale, dal tutore o dal curatore; nel caso di paziente temporaneamente incapace di intendere e di volere, il piano è sottoscritto dal fiduciario, se indicato in precedenza dall'interessato, o, in mancanza, dal "più prossimo dei congiunti reperibile senza danno per il paziente".

Il disegno di legge n. 1188 prevede inoltre che, in presenza di soggetto non in grado di esprimere la sua volontà e non assistito da soggetto legittimato, nonché in assenza di piano di cura, il medico provveda, secondo i criteri dell'arte medica, tenendo in considerazione i desideri di cui ha conoscenza, espressi dal paziente in precedenza. Se il medico non intende dare seguito a tali desideri, deve indicare le motivazioni della decisione nella cartella clinica. Il medico che provveda a un trattamento sanitario ritenendolo in scienza e coscienza necessario per l'incolumità del paziente, ancorché non consentito o non previsto dal piano di cura, è tenuto a esprimere le motivazioni della decisione nella cartella clinica. Si introduce, inoltre, all'articolo 14 la possibilità di sanzioni pecuniarie (da 5.000 ai 10.000 euro) ogni qualvolta il medico agisca in violazione delle norme in materia di consenso informato.

Segnala che il Capo III, concernente le cure palliative, rimarrà estraneo al dibattito in materia di dichiarazioni anticipate di trattamento, secondo quanto stabilito nella seduta del 1° ottobre scorso.

Conclude proponendo di congiungere l'esame del disegno di legge n. 1188 con quello già avviato degli altri disegni di legge in titolo.

Concorda la Commissione.

Il RELATORE preannuncia infine la presentazione di un testo unificato per le iniziative in titolo.

La senatrice PORETTI (PD) chiede, ai fini dell'elaborazione del testo unificato, di poter attendere l'assegnazione del disegno di legge n. 1238, presentato a sua firma.

Il PRESIDENTE assicura che, ove assegnato, il disegno di legge n. 1238 sarà iscritto all'ordine del giorno delle sedute della Commissione convocate per la settimana in corso.

Dà quindi conto di una lettera con la quale il Presidente del Senato informa che la Commissione giustizia ha chiesto una riassegnazione dei disegni di legge presentati in materia di dichiarazioni anticipate di trattamento alle Commissioni riunite 2^a e 12^a.

Dopo un breve intervento del senatore COSENTINO (PD) e del senatore Ignazio MARINO (PD), il PRESIDENTE comunica l'intendimento chiedere al Presidente del Senato, di confermare l'attuale assegnazione dei disegni di legge in titolo.

La Commissione prende atto.

Il seguito dell'esame congiunto è quindi rinviato.

La seduta termina alle ore 15,30.

Legislatura 16° - 12ª Commissione permanente - Resoconto sommario n. 48 del 14/01/2009

IGIENE E SANITA' (12ª)

MERCOLEDÌ 14 GENNAIO 2009

48ª Seduta

Presidenza del Presidente

TOMASSINI

La seduta inizia alle ore 14,15.

SUI LAVORI DELLA COMMISSIONE

Il PRESIDENTE riferisce sugli esiti della riunione dell'Ufficio di Presidenza integrato dai rappresentanti dei Gruppi parlamentari di ieri.

In quella sede si è convenuto di ascoltare, in audizione informale, responsabili del centro di prima accoglienza situato nell'isola di Lampedusa in merito ai servizi sanitari per gli immigrati, nonché in una distinta audizione informale, rappresentanti della Lega italiana contro l'epilessia.

Si è inoltre concordato di esaminare, in una seduta che sarà convocata la prossima settimana, eventuali ulteriori proposte di integrazioni del programma dell'indagine conoscitiva sul trasporto degli infermi e le reti di emergenza e urgenza; a tal fine, i Gruppi dovranno far pervenire le rispettive proposte entro le ore 12 di giovedì 15 gennaio.

Riferisce, quindi il contenuto della lettera con la quale il Presidente del Senato, a seguito della richiesta formulata dalla Commissione giustizia di riassegnazione alle Commissioni riunite 2a e 12a dei disegni di legge n. 10 e connessi, in materia di dichiarazioni anticipate di volontà nei trattamenti sanitari, ha comunicato di averne mantenuto l'assegnazione alla sola Commissione Igiene e sanità per l'esame in sede referente. Il Presidente del Senato ha sottolineato nella sua lettera di aver rappresentato al presidente Berselli gli accorgimenti procedurali e, in particolar modo, le disposizioni degli articoli 31, comma 2 e 39, commi 3 e 4, del Regolamento, che possano consentire alla Commissione giustizia di rendere un parere particolarmente "rinforzato" sui provvedimenti in questione. Comunica inoltre che il senatore Calabrò, relatore per tali disegni di

legge, ha preannunciato la presentazione di un testo unificato per le iniziative stesse per la seduta che sarà convocata martedì 27 gennaio.

La Commissione prende atto.

La seduta termina alle ore 15,20.

IGIENE E SANITA' (12ª)
MARTEDÌ 27 GENNAIO 2009

51ª Seduta

Presidenza del Presidente

TOMASSINI

Interviene il sottosegretario di Stato per il lavoro, la salute e le politiche sociali Eugenia Maria Roccella.

La seduta inizia alle ore 15.

SULLA PUBBLICITA' DEI LAVORI IN SEDE REFERENTE

La senatrice PORETTI (PD) interviene lamentando nuovamente la carenza nelle forme di pubblicità dei lavori delle Commissioni in sede referente, che impediscono a suo giudizio un'informazione puntuale e completa in merito al dibattito su argomenti di grande attualità e di rilevante interesse per tutti i cittadini, quale l'esame dei disegni di legge in materia di dichiarazioni anticipate di trattamento, richiamando le considerazioni già svolte nelle sedute del 1° e del 29 ottobre 2008. Nel ringraziare il Presidente per essersi adoperato presso il Presidente del Senato al fine di ottenere l'autorizzazione a più idonee forme di pubblicità dei lavori, esprime il proprio rammarico per la risposta negativa a suo tempo ricevuta e chiede di poter rinnovare la richiesta di una deroga per l'esame in sede referente dei disegni di legge n. 10 e connessi, consentendo in particolare il collegamento audiovisivo interno. Quanto alla possibilità, ricordata dal Presidente del Senato nella sua lettera del 4 novembre scorso, di modificare l'articolo 33, comma 3 del Regolamento, ritiene necessario sollecitare un'effettiva e tempestiva considerazione da parte della Giunta del Regolamento delle apposite proposte di modifica.

Il senatore Ignazio MARINO(PD), dopo aver ricordato le forme di pubblicità garantite dal Regolamento per i lavori in sede referente, concorda con la senatrice Poretti sull'opportunità di rinnovare la richiesta al Presidente del Senato di una deroga a quanto stabilito dall'articolo 33, comma 3, del Regolamento, consentendo in particolare il collegamento audiovisivo interno, almeno per la fase di discussione generale dei disegni di legge in materia di dichiarazioni anticipate di volontà nei trattamenti sanitari.

Il presidente TOMASSINI ribadisce il proprio favore per la più ampia pubblicità possibile dei lavori della Commissione, secondo quanto già affermato nella seduta del 1° ottobre 2008, e dichiara di condividere nel merito le motivazioni addotte dalla senatrice Poretti, rammentando di aver già investito la Presidenza del Senato della questione, come ricordato dai precedenti interventi. Pur non ritenendo proficua la riproposizione della medesima questione e nella consapevolezza che il Regolamento espressamente dispone che le sedute delle Commissioni in sede referente non sono pubbliche, assicura che riferirà al Presidente del Senato la richiesta formulata nella seduta odierna,

sollecitando comunque l'avvio di una riflessione da parte della Giunta per il Regolamento sulla congruità dell'articolo 33, comma 3, del Regolamento rispetto alle esigenze di pubblicità dell'attività parlamentare.

La Commissione prende atto.

IN SEDE REFERENTE

(10) Ignazio MARINO ed altri. - Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari al fine di evitare l'accanimento terapeutico, nonché in materia di cure palliative e di terapia del dolore

(51) TOMASSINI ed altri. - Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento sanitario

(136) PORETTI e PERDUCA. - Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari

(281) CARLONI e CHIAROMONTE. - Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari

(285) BAIO ed altri. - Disposizioni in materia di consenso informato

(483) MASSIDDA. - Norme a tutela della dignità e delle volontà del morente

(800) MUSI ed altri. - Direttive anticipate di fine vita

(972) VERONESI. - Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di volontà

(994) BAIO ed altri. - Disposizioni in materia di dichiarazione anticipata di trattamento

(1095) RIZZI. - Disposizioni a tutela della vita nella fase terminale

(1188) BIANCONI ed altri. - Norme per l'alleanza terapeutica, sul consenso informato e sulle cure palliative

- e petizione n. 428 ad essi attinente.

(Seguito dell'esame congiunto e rinvio)

Riprende l'esame congiunto sospeso nella seduta del 16 dicembre 2008.

Il relatore CALABRO' (*PdL*) presenta una proposta di testo unificato per i disegni di legge in titolo, pubblicata in allegato al resoconto, elaborata alla luce del contenuto di tutti i disegni di legge all'esame. Si dichiara consapevole che l'*iter* delle proposte in materia di dichiarazioni anticipate di volontà nei trattamenti sanitari potrebbe rivelarsi non facile né rapido; egli auspica tuttavia che i lavori della Commissione possano condurre all'approvazione di un testo in tempi relativamente brevi e comunque idonei ad offrire una risposta tempestiva a una questione che richiede urgente definizione normativa, in ossequio all'impegno assunto dal Senato con l'approvazione nella seduta del 1° agosto 2008 dell'ordine del giorno G1.

Dopo aver dichiarato la propria disponibilità ad accogliere proposte di miglioramento del testo, auspica un'ampia e costruttiva partecipazione alla discussione generale.

Passa quindi a illustrare lo schema di testo unificato, ricordando come i notevoli progressi nelle conoscenze scientifiche in campo medico e l'utilizzo sempre più avanzato di sofisticate biotecnologie abbiano reso possibile la cura, il miglioramento e il controllo di molte e gravi patologie o disabilità. Tali nuove possibilità hanno sollevato problematiche e dubbi di difficile soluzione riguardanti l'equità dell'allocazione di risorse sempre più limitate, la definizione del

limite terapeutico e della sua proporzione rispetto al risultato atteso, il riconoscimento e il significato delle disabilità particolarmente avanzate, il limite della libertà e bontà della ricerca scientifica e dell'applicazione delle sue conquiste.

Tutto ciò, come hanno evidenziato le recenti cronache giudiziarie, ha anche sollevato nell'uomo contemporaneo ulteriori dubbi di ordine etico attinenti al trattamento sanitario cui sottoporsi nella fase di fine vita. Ma se l'impatto della scienza e della tecnica nella nostra vita ha destato nuovi interrogativi cui non è facile dare soluzioni, è pur vero che una storia millenaria ci insegna che il diritto alla vita, in quanto espressione del diritto naturale, è sempre stato garantito in tutte le società, trattandosi di un principio profondamente laico, comune a tutte le tradizioni e civiltà.

Si ravvisa, dunque, la necessità di elaborare una legge che contemperi il rispetto dell'esercizio della libertà del soggetto con la tutela della dignità di ogni uomo e del valore dell'invulnerabilità della vita.

In ossequio a quanto sancito nella Costituzione italiana che riconosce al principio di autodeterminazione del paziente il valore di diritto fondamentale, si vuole riconoscere al cittadino siffatto potere decisionale anche per il momento in cui dovrebbe eventualmente trovarsi privo della capacità di intendere e di volere, attraverso le dichiarazioni anticipate di trattamento. Ma come già avviene nella stesura del consenso informato, quando il soggetto decide in piena scienza, si ritiene che anche nella redazione delle dichiarazioni anticipate di trattamento, debba in qualche forma sussistere quel rapporto di fiducia tra medico e paziente, che determina una vera e propria alleanza terapeutica tra i due. E questo soprattutto perché si vuole recuperare così idealmente il rapporto medico-paziente anche in una situazione estrema, in cui il soggetto non è più in grado di esprimersi. In tal modo quel rapporto di fiducia che fin dalla nascita lega direttamente o indirettamente il paziente al medico, continua anche davanti all'impossibilità del malato di interagire, concretizzandosi nel dovere del medico di prestare tutte le cure di fine vita, agendo sempre nell'interesse esclusivo del bene del paziente. Non si può inoltre non tenere in debita considerazione che le dichiarazioni anticipate sono sì espressione della libertà del soggetto di esprimere i propri orientamenti circa i trattamenti sanitari e di fine vita cui essere sottoposto, nell'eventualità di trovarsi in condizioni di incapacità di intendere e di volere, ma di contro lo privano della possibilità di contestualizzare e attualizzare la sua scelta, in virtù di eventuali cambiamenti scientifici intervenuti. Il diritto di autodeterminazione, per non divenire costrizione tirannica che può esplicare i suoi effetti contro gli interessi della persona stessa, deve sempre lasciare uno spiraglio alla revisione e persino alla contraddizione. In caso contrario, esso si trasforma nella "presunzione fatale" di poter determinare il proprio destino una volta per tutte, senza tener conto dei mutamenti, delle trasformazioni, delle sorprese che la vita sa riservare ogni giorno. Questa concezione di libertà aperta all'empiria, e per questo mai perfetta e assoluta, interpreta un'idea della laicità comune a credenti e non credenti che s'ispirano a principi di autentico liberalismo. Si è ritenuto, dunque, che il concetto di "alleanza terapeutica" al fondamento di questo disegno di legge rappresenti la possibile traduzione di tale concezione della libertà, conferendo al paziente l'autonomia di orientare le scelte terapeutiche in un contesto - di fatto e psicologico - per lui ignoto; e al medico la responsabilità, nella situazione data, di attualizzarne le indicazioni. In questo contesto, il medico può assumere in maniera corretta le decisioni più opportune per il paziente, tenendo conto attentamente della sua volontà, alla luce delle nuove circostanze venutesi a creare e sempre in applicazione del principio della tutela della salute e della vita umana, secondo i principi di precauzione, proporzionalità e prudenza.

Ciò premesso, il testo unificato intende, nel pieno rispetto del diritto positivo e *in primis* della Costituzione italiana, riaffermare il valore inviolabile dell'indisponibilità della vita. Si ritiene, infatti, che il soggetto nella dichiarazione anticipata di trattamento non possa in alcun modo esprimere desideri che siano contrari alle norme giuridiche vigenti nel nostro Paese, chiedendo e ottenendo interventi eutanasi o che possano configurarsi come suicidio assistito. Allo stesso modo

si intende vietare ogni forma di accanimento terapeutico, sottoponendo il soggetto a trattamenti futuri, sproporzionati, rischiosi o invasivi. A tal proposito non appare pleonastico sottolineare che siffatti divieti sono già enunciati in diverse norme nazionali ed europee in materia di bioetica. Così all'articolo 9 la Convenzione europea sui diritti umani e la biomedicina, nota come Convenzione di Oviedo, sancisce che nel caso in cui il paziente non sia in grado di esprimere i propri desideri, si deve tener conto di quelli espressi precedentemente. Principio già recepito dal Codice di deontologia medica italiano, il quale inoltre precisa all'articolo 36 che il medico, anche se su richiesta del malato, non deve effettuare o favorire trattamenti diretti a provocarne la morte, riferimenti normativi non a caso ripresi dal Comitato Nazionale per la Bioetica nel documento del 2003 intitolato "Dichiarazioni anticipate di Trattamento"

In questo documento, il Comitato nazionale per la bioetica, riprendendo la Convenzione di Oviedo e le norme di deontologia medica, ribadisce che mediante le dichiarazioni anticipate di trattamento non si intende in alcun modo riconoscere, al paziente - una volta divenuto incapace - il diritto all'eutanasia. La funzione giuridica delle dichiarazioni anticipate di trattamento è invece quella di garantire al malato esclusivamente l'esercizio della libertà di decidere circa quei trattamenti sanitari che, se fosse capace, avrebbe il diritto morale e giuridico di scegliere. Ne consegue che l'alimentazione e l'idratazione artificiale non possono essere oggetto di dichiarazione anticipata di trattamento, trattandosi di atti eticamente e deontologicamente dovuti, in quanto forme di sostegno vitale, necessari e fisiologicamente indirizzati ad alleviare le sofferenze del soggetto in stato terminale e la cui sospensione configurerebbero un'ipotesi di eutanasia passiva.

Inoltre ritiene opportuno specificare ancora una volta che una legge che voglia disciplinare in maniera esauriente le dichiarazioni anticipate di trattamento deve prendere in considerazione la distanza psicologica e temporale tra il momento in cui il soggetto esprime la sua volontà circa i trattamenti sanitari cui vorrà essere sottoposto nella fase di fine vita e il momento in cui realmente verranno attuati. Non è superfluo notare la difficoltà di dare attuazione a decisioni assunte ora per allora, considerato che la visione della vita potrebbe mutare a seconda che il soggetto goda o meno di ottima salute fisica e psichica allorché esprime la sua volontà. Né va tralasciato che dal momento della redazione delle dichiarazioni anticipate di trattamento, possono essere nel frattempo intervenuti nuovi progressi scientifici che renderebbero inattuali i desideri precedentemente manifestati dal paziente. Per queste ragioni, il Comitato nazionale per la bioetica ha sottolineato che il carattere non assolutamente vincolante, ma non per questo meramente orientativo delle dichiarazioni, non viola in nessun modo l'autonomia del soggetto, presumendo che nessun paziente si priverebbe della possibilità di beneficiare di quei trattamenti che si rendessero disponibili in un periodo successivo alla manifestazione della sua volontà. Ed è esattamente in questo ambito che deve essere inquadrato il ruolo del medico, che non deve limitarsi a eseguire meccanicamente, come un burocrate, i desideri del paziente, ma ha l'obbligo morale di valutarne l'attualità in relazione alla situazione clinica e ai nuovi sviluppi scientifici. Un'interpretazione conforme al più volte citato articolo 9 della Convenzione di Oviedo, così come chiarito dal punto 62 del Rapporto esplicativo, il quale ribadisce che: "i desideri manifestati precedentemente dal paziente devono essere tenuti in considerazione, ma se sono stati espressi molto tempo prima dell'intervento e la scienza ha da allora fatto progressi, potrebbero esserci le basi per non essere presi in considerazione dal medico. Il medico dovrebbe, per quanto possibile, essere convinto che i desideri del malato si applicano alla situazione presente e sono ancora validi". Considera allora opportuno che le dichiarazioni anticipate, prevedano anche il coinvolgimento di una persona di fiducia, che sappia nella fase attuativa valutare, insieme al medico, la volontà del malato impossibilitato ad esprimersi, attualizzando i desideri alla luce dei mutamenti intervenuti.

Ciò a cui si deve mirare è, a suo giudizio, un'alleanza terapeutica tra medico e paziente, in cui il malato sia considerato come un attore attivo e responsabile del trattamento terapeutico, rispettando la sua libertà decisionale, senza dimenticare i rischi insiti nell'esaltazione acritica dell'autonomia dell'individuo. Mentre al medico è richiesto di mirare sempre al bene vero del

paziente, ricordando che ogni malato porta con sé un valore incondizionato, fondamento di ogni agire medico.

Passa quindi a illustrare gli articoli, segnalando come nei primi tre, siano delineate in maniera chiara le finalità della normativa che vuole garantire l'inviolabilità e l'indisponibilità della vita umana, nonché la tutela della salute, come fondamentale diritto del cittadino e della collettività, garantendo la partecipazione del paziente all'identificazione delle cure mediche nell'ambito dell'alleanza terapeutica tra medico e paziente. Agli articoli 2 e 3 si precisa infatti, il divieto di ogni forma di eutanasia attiva e di suicidio assistito, nonché il divieto di forme di accanimento terapeutico. All'articolo 4 si disciplina il consenso informato, prevedendo che il dichiarante debba essere informato in maniera completa e comprensibile su diagnosi, prognosi, natura, rischi e benefici del trattamento proposto. Il consenso può essere sempre revocato, anche solo parzialmente.

L'articolo 5 disciplina i contenuti e i limiti delle dichiarazioni anticipate di trattamento, attraverso le quali il dichiarante esprime il proprio orientamento circa i trattamenti medico-sanitari e di fine vita, in previsione di una futura perdita della capacità di intendere e di volere. Si chiarisce, inoltre, che il redattore può rendere manifesta la propria volontà su quei trattamenti terapeutico-sanitari, che egli, in stato di piena capacità di intendere e dopo compiuta informazione clinica, è legittimato dalla legge a sottoporre al proprio medico curante. Ne deriva che nel testo non possono essere inserite indicazioni finalizzate all'eutanasia attiva od omissiva. Si specifica, quindi, che l'idratazione e l'alimentazione artificiale, in quanto forme di sostegno vitale, non possono formare oggetto di dichiarazioni anticipate. Si determina altresì che la dichiarazione anticipata di trattamento acquista efficacia dal momento in cui, il paziente in stato neurovegetativo sia incapace di intendere e di volere. La valutazione dello stato clinico spetta a un collegio formato da cinque medici (neurologo, neurofisiologo, neuroradiologo, medico curante e medico specialista della patologia).

Agli articoli 6, 7 e 8, si afferma che la dichiarazione anticipata di trattamento debba essere redatta in forma scritta, da persona maggiorenne, in piena capacità di intendere e di volere, accolta da un notaio a titolo gratuito. La dichiarazione anticipata di trattamento, sempre revocabile e modificabile, ha validità di tre anni, termine oltre il quale perde ogni efficacia. L'articolo 7 prevede la nomina di un fiduciario che, in collaborazione con il medico curante, si impegna a far sì che si tenga conto delle indicazioni sottoscritte dal paziente. L'articolo 8 garantisce al medico la possibilità di disattendere le dichiarazioni anticipate di trattamento, sentito il fiduciario, qualora non siano più corrispondenti agli sviluppi delle conoscenze tecnico-scientifiche e terapeutiche, motivando la decisione nella cartella clinica. Si stabilisce inoltre che nel caso di controversia tra il fiduciario e il medico curante, la questione sia sottoposta alla valutazione di un collegio di medici: medico legale, neurofisiologo, neuroradiologo, medico curante e medico specialista della patologia, designati dalla direzione sanitaria della struttura di ricovero. Tale parere non è vincolante per il medico curante, il quale non sarà tenuto a porre in essere personalmente prestazioni contrarie alle sue convinzioni di carattere scientifico e deontologico.

Agli articoli 9 e 10 si disciplina l'ipotesi di contrasto tra soggetti parimenti legittimati ad esprimere il consenso al trattamento sanitario, stabilendo che la decisione è assunta, su istanza del pubblico ministero, dal giudice tutelare o, in caso di urgenza, da quest'ultimo sentito il medico curante. Nelle disposizioni finali è prevista l'istituzione di un registro delle dichiarazioni anticipate di trattamento nell'ambito di un archivio unico nazionale informatico presso il Consiglio nazionale del notariato, consultabile, in via telematica, unicamente dai notai, dall'autorità giudiziaria, dai dirigenti sanitari e dai medici responsabili del trattamento sanitario di soggetti in caso di incapacità.

La senatrice PORETTI (PD) interviene sull'ordine dei lavori, rilevando l'impossibilità di sottoporre all'esame della Commissione un testo, quale quello presentato dal relatore, contenente una norma che sancisce il divieto di eutanasia e di suicidio assistito. Al riguardo rileva come la

Commissione non sia competente ad intervenire in tale materia, se non congiuntamente con la Commissione giustizia, come dimostrato dalla circostanza che il disegno di legge n. 1238, presentato a sua firma in materia di dichiarazioni anticipate di trattamento, disciplinando l'eutanasia, ha condotto a una sua assegnazione alle Commissioni riunite 2^a e 12^a, per i rilevanti profili di competenza della Commissione giustizia. L'articolo 2 dello schema di testo unificato dovrebbe pertanto essere stralciato, ovvero - se mantenuto - esso dovrebbe imporre una riconsiderazione della competenza della Commissione in materia.

Il PRESIDENTE fa presente che il divieto di eutanasia, principio sancito dal relatore nell'articolo 2, è presente in uno dei disegni di legge all'esame, e segnatamente nell'articolo 1 del disegno di legge n. 1095. Quanto all'ipotesi di stralciare l'articolo 2, ricorda che potrà essere presentata apposita proposta in fase emendativa.

Il senatore COSENTINO (*PD*) fa presente che, ove si ammettesse la possibilità di sancire il divieto di eutanasia nell'ambito della procedura in corso, non si comprenderebbero le ragioni per cui il disegno di legge n. 1238 sia oggetto di una diversa assegnazione.

Il senatore Ignazio MARINO (*PD*) concorda sull'esigenza che, nell'ambito della sede referente in corso, la Commissione non possa disciplinare aspetti che attengono all'eutanasia, anche al solo fine di sancirne il divieto: in caso diverso verrebbe a suo giudizio in rilievo anche la competenza della Commissione giustizia.

Il PRESIDENTE, nel ricordare come il deferimento in sede referente dei disegni di legge alle Commissioni permanenti competa esclusivamente alla Presidenza del Senato, fa presente come la proposta n. 1095, che sancisce - tra le altre norme - il divieto di eutanasia, differisca, nel contenuto dal disegno di legge n. 1238, che dell'eutanasia disciplina l'esercizio, in deroga alle norme del codice penale richiamati dal suo articolo 10.

Ricorda infine che il Presidente della Commissione giustizia aveva sollevato un conflitto di competenza finalizzato alla riassegnazione congiunta alle Commissioni giustizia e sanità dei disegni di legge n. 10 e connessi in materia di dichiarazioni anticipate di trattamento - tra i quali il disegno di legge n. 1095 - poi negativamente risolto dalla Presidenza del Senato, che ha ritenuto opportuno mantenere l'assegnazione disposta.

Il senatore BOSONE (*PD*), intervenendo sull'ordine dei lavori, chiede di valutare la possibilità di rinviare la discussione generale alla prossima settimana, al fine di consentire una più approfondita disamina della proposta di testo unificato per i disegni di legge in titolo presentata dal relatore.

Il senatore Ignazio MARINO (*PD*) concorda con il senatore Bosone, e sottolinea altresì l'esigenza di provvedere all'organizzazione dei lavori nei modi più congrui al fine di consentire la più ampia partecipazione a tutti i senatori che desiderino intervenire in discussione generale.

Il senatore ASTORE (*IdV*), dopo aver convenuto con gli interventi dei senatori Bosone e Marino, sollecita il Presidente a riconsiderare l'opportunità di nominare un altro relatore per i disegni di legge in titolo, designato tra i componenti dei Gruppi di opposizione.

La senatrice BONINO (*PD*) manifesta perplessità in merito ai criteri di assegnazione dei vari disegni di legge in materia di dichiarazioni anticipate di trattamento, con particolare

riferimento alla presenza di disposizioni in materia di eutanasia. Sottolinea quindi l'esigenza che l'Ufficio di Presidenza integrato dai rappresentanti dei Gruppi svolga una riflessione al riguardo.

Il PRESIDENTE informa che le modalità di organizzazione della discussione generale saranno definite nella riunione dell'Ufficio di Presidenza integrato dai rappresentanti dei Gruppi convocata domani, concordando con l'opportunità di svolgere la discussione generale a partire dalle sedute che saranno convocate la prossima settimana, ferma restando la possibilità di consentire interventi in discussione generale fin dalla seduta odierna.

Quanto alla richiesta del senatore Astore, nel confermare le ragioni della scelta già operata, assicura che sulla questione riferirà comunque nella riunione dell'Ufficio di Presidenza convocato domani, nella quale potrà svolgersi anche una riflessione sui rilievi formulati dalla senatrice Bonino.

La Commissione prende atto.

Si apre la discussione generale.

Il senatore DI GIACOMO (*PdL*) esprime preliminarmente apprezzamento per la completezza dell'illustrazione del testo unificato presentato dal relatore. Dichiarò fin d'ora di concordare con tale testo, preannunciando pertanto un orientamento favorevole alla sua approvazione.

In questo quadro, sottolinea l'importanza del ruolo a suo avviso storico della Commissione, la quale ha assunto un compito di estrema responsabilità nell'esaminare i disegni di legge in tema di dichiarazioni anticipate di trattamento: si tratta di un argomento di stringente attualità che peraltro pone profondi problemi inerenti la coscienza umana. Condivide la metodologia seguita dal relatore Calabrò nella stesura del testo unificato, il quale è riuscito, a suo giudizio, a cogliere gli spunti meritevoli di attenzione da tutti i disegni di legge presentati sull'argomento e di pervenire a una sintesi nell'ambito di un testo unificato a suo avviso armonico e connotato da un approccio di assoluto buon senso. Nel merito, concorda con le enunciazioni di principio concernenti il divieto di pratiche eutanasiche e, altresì, a pratiche che siano suscettibili di configurarsi come accanimento terapeutico. Ritiene inoltre opportuno l'aver regolato il consenso informato, prevedendo una disciplina apposita, distinta da quella concernente le dichiarazioni anticipate di trattamento. Concorda quindi con il principio secondo cui l'alimentazione e l'idratazione artificiale, in quanto forme di sostegno vitale, non possono formare oggetto di dichiarazioni anticipate ed esprime l'apprezzamento per le soluzioni approntate dal relatore in tema di modalità di redazione delle dichiarazioni anticipate di volontà, validità ad esse riconosciuta e ruolo del fiduciario.

Concorda inoltre sulla rilevanza della funzione riservata al medico, che valorizza il ruolo a questi affidato in ragione della professione esercitata ed in virtù del giuramento d'Ippocrate, nella prospettiva di offrire un sicuro quadro giuridico di riferimento ai sempre più numerosi pronunciamenti della magistratura, molte volte intervenuti in sostituzione del medico, l'unico che a suo avviso disporrebbe delle competenze idonee per poter assumere una decisione definitiva sulle terapie.

Conclude sottolineando come lo schema di testo unificato costituisca una valida base per il seguito dell'esame, ancorché suscettibile di miglioramenti. Si riserva infine di svolgere ulteriori considerazioni nel corso dell'esame degli articoli.

Il seguito dell'esame congiunto è quindi rinviato.

La seduta termina alle ore 16,10.

SCHEMA DI TESTO UNIFICATO PROPOSTO DAL RELATORE PER I DISEGNI DI LEGGE NN. 10, 51, 136, 281, 285, 483, 800, 972, 994, 1095 e 1188

Art. 1

(TUTELA DELLA VITA E DELLA SALUTE)

1. La Repubblica tutela la vita umana fino alla morte, accertata ai sensi della legge 29 dicembre 1993, n. 578.
2. La Repubblica, in attuazione degli articoli 2, 13 e 32 della Costituzione, tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività e garantisce la dignità della persona umana riguardo alle applicazioni della biologia e della medicina.
3. La Repubblica riconosce come prioritaria rispetto all'interesse della società e della scienza la salvaguardia della persona umana.
4. La Repubblica riconosce il diritto alla vita inviolabile ed indisponibile, garantito anche nella fase terminale dell'esistenza e nell'ipotesi in cui il titolare non sia più in grado di intendere e di volere.
5. La Repubblica, nel riconoscere la tutela della salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività, garantisce la partecipazione del paziente all'identificazione delle cure mediche più appropriate, riconoscendo come prioritaria l'alleanza terapeutica tra il medico e il paziente, che acquista peculiare valore proprio nella fase di fine vita.

Art. 2

(DIVIETO DI EUTANASIA E DI SUICIDIO ASSISTITO)

1. Ogni forma di eutanasia, anche attraverso condotte omissive, e ogni forma di assistenza o di aiuto al suicidio sono vietate ai sensi degli articoli 575, 579, 580 del codice penale.
2. L'attività medica, in quanto esclusivamente finalizzata alla tutela della vita e della salute, nonché all'alleviamento della sofferenza non può in nessun caso essere orientata al prodursi o consentirsi della morte del paziente, attraverso la non attivazione o disattivazione di trattamenti sanitari ordinari e proporzionati alla salvaguardia della sua vita o della sua salute, da cui in scienza e coscienza si possa fondatamente attendere un beneficio per il paziente.

Art. 3

(DIVIETO DI ACCANIMENTO TERAPEUTICO)

- 1.** Soprattutto in condizioni di morte prevista come imminente, il medico deve astenersi da trattamenti sanitari straordinari, non proporzionati, non efficaci o non tecnicamente adeguati rispetto alle condizioni cliniche del paziente o agli obiettivi di cura e/o di sostegno vitale del medesimo.

- 2.** Il divieto di accanimento terapeutico non può legittimare attività che direttamente o indirettamente, per loro natura o nelle intenzioni di chi li richiede o li pone in essere, configurino pratiche di carattere eutanasiche o di abbandono terapeutico.

Art. 4

(CONSENSO INFORMATO)

- 1.** Salvo i casi previsti dalla legge, ogni trattamento sanitario è attivato previo consenso esplicito ed attuale del paziente prestato in modo libero e consapevole.

- 2.** L'espressione del consenso è preceduta da accurate informazioni rese in maniera completa e comprensibile circa diagnosi, prognosi, scopo e natura del trattamento sanitario proposto, benefici e rischi prospettabili, eventuali effetti collaterali, nonché circa le possibili alternative e le conseguenze del rifiuto del trattamento.

- 3.** L'alleanza terapeutica così costituitasi all'interno della relazione medico paziente è rappresentata da un documento di consenso, firmato dal paziente, che diventa parte integrante della cartella clinica.

- 4.** E' fatto salvo il diritto del soggetto interessato che presti o non presti il consenso al trattamento sanitario, di rifiutare in tutto o in parte le informazioni che gli competono. Il rifiuto può intervenire in qualunque momento e deve essere adeguatamente documentato.

- 5.** Il consenso al trattamento sanitario può essere sempre revocato, anche parzialmente.

- 6.** In caso di interdizione ai sensi dell'articolo 414 del codice civile, il consenso è prestato dal tutore che appone la firma in calce al documento. In caso di inabilitazione, ai sensi dell'articolo 415 del codice civile, si applicano le disposizioni di cui all'articolo 349, comma 3 del codice civile relative agli atti eccedenti l'ordinaria amministrazione. Qualora vi sia un amministratore di sostegno ai sensi dell'articolo 404 del codice civile e il decreto di nomina preveda l'assistenza in ordine alle situazioni di carattere sanitario, il consenso è prestato dall'amministratore

di sostegno. La decisione di tali soggetti è adottata avendo come scopo esclusivo la salvaguardia della salute dell'incapace e non può pertanto riguardare trattamenti sanitari in pregiudizio della vita dell'incapace stesso.

7. Il consenso al trattamento medico del minore è accordato o rifiutato dagli esercenti la potestà parentale o la tutela; la decisione di tali soggetti è adottata avendo come scopo esclusivo la salvaguardia della salute psico-fisica del minore e non può pertanto riguardare trattamenti sanitari in pregiudizio della vita del minore.

8. Qualora il soggetto sia minore o incapace di intendere e di volere e l'urgenza della situazione non consenta di acquisire il consenso così come indicato nei commi precedenti, il medico agisce in scienza e coscienza, conformemente ai principi dell'etica e della deontologia medica.

Art. 5

(CONTENUTI E LIMITI DELLE DICHIARAZIONI ANTICIPATE DI TRATTAMENTO)

1. Nella Dichiarazione Anticipata di Trattamento il dichiarante esprime il proprio orientamento in merito ai trattamenti sanitari e di fine vita in previsione di una eventuale futura perdita della propria capacità di intendere e di volere.

2. Nella Dichiarazione Anticipata di Trattamento il soggetto dichiara il proprio orientamento circa l'attivazione e non attivazione di specifici trattamenti sanitari, che egli, in stato di piena capacità di intendere e di volere e in situazione di compiuta informazione medico-clinica, è legittimato dalla legge e dal codice di deontologia medica a sottoporre al proprio medico curante.

3. Il soggetto può, in stato di piena capacità di intendere e di volere e in situazione di compiuta informazione medico-clinica, dichiarare di accettare o meno di essere sottoposto a trattamenti sanitari sperimentali invasivi o ad alta rischiosità, che il medico ritenga possano essergli di giovamento, può altresì dichiarare di accettare o meno trattamenti sanitari che, anche a giudizio del medico avessero potenziale, ma non sicuro carattere di accanimento terapeutico.

4. Nella dichiarazione anticipata di trattamento può essere esplicitata la rinuncia da parte del soggetto ad ogni o ad alcune forme particolari di trattamenti sanitari in quanto di carattere sproporzionato, futuri, sperimentali, altamente invasive e invalidanti. Possono essere altresì inserite indicazioni da parte del redattore favorevoli o contrarie all'assistenza religiosa e alla donazione *post mortem* di tutti o di alcuni suoi organi.

5. Nella dichiarazione anticipata di trattamento il soggetto non può inserire indicazioni finalizzate all'eutanasia attiva o omissiva.

6. Alimentazione ed idratazione, nelle diverse forme in cui la scienza e la tecnica possono fornirle al paziente, sono forme di sostegno vitale e fisiologicamente finalizzate ad alleviare le sofferenze e non possono formare oggetto di Dichiarazione Anticipata di Trattamento.

7. La dichiarazione anticipata di trattamento assume rilievo nel momento in cui è accertato che il soggetto in stato vegetativo non è più in grado di comprendere le informazioni circa il trattamento sanitario e le sue conseguenze e per questo motivo non può assumere decisioni che lo riguardano. La valutazione dello stato clinico va formulata da un collegio medico formato da cinque medici (neurologo, neurofisiologo, neuroradiologo, medico curante e medico specialista della patologia) designati dalla direzione sanitaria della struttura di ricovero.

Art. 6

(FORMA E DURATA DELLA DICHIARAZIONE ANTICIPATA DI TRATTAMENTO)

1. Le dichiarazioni anticipate di trattamento non sono obbligatorie né vincolanti, sono redatte in forma scritta con atto avente data certa e firma del soggetto interessato maggiorenne, in piena capacità di intendere e di volere dopo una compiuta e puntuale informazione medico clinica, e sono raccolte esclusivamente da un notaio a titolo gratuito. Alla redazione della dichiarazione interviene un medico abilitato all'esercizio della professione che sottoscrive la Dichiarazione Anticipata di Trattamento.

2. Il notaio ne certifica l'autenticità ed attesta che il medico abbia informato con chiarezza il paziente delle possibili situazioni cliniche e dei possibili trattamenti di fine vita, al fine di rendere pienamente consapevole la dichiarazione di questi.

3. Le dichiarazioni anticipate di trattamento devono essere formulate in modo chiaro, libero e consapevole, manoscritte o dattiloscritte, nonché sottoscritte con firma autografa.

4. Salvo che il soggetto sia divenuto incapace, la Dichiarazione ha validità di tre anni, termine oltre il quale perde ogni efficacia. La dichiarazione anticipata di trattamento può essere indefinitamente rinnovata, con la forma prescritta nei commi precedenti.

5. La dichiarazione anticipata di trattamento può essere revocata o modificata in ogni momento dal soggetto interessato. La revoca, anche parziale, della dichiarazione deve essere sottoscritta dal soggetto interessato.

6. La dichiarazione anticipata di trattamento deve essere inserita nella cartella clinica dal momento in cui assume rilievo dal punto di vista clinico.

7. In condizioni di urgenza, la dichiarazione anticipata di trattamento non si applica ove non ne sia possibile una immediata acquisizione.

Art. 7

(FIDUCIARIO)

1. Nella dichiarazione anticipata di trattamento è possibile la nomina di un fiduciario, maggiorenne, capace di intendere e di volere, che opera sempre e solo secondo le intenzioni legittimamente esplicitate dal soggetto nelle dichiarazioni anticipate, per farle conoscere e contribuire a realizzarne le volontà.
2. Il fiduciario appone la propria firma autografa al testo contenente le dichiarazioni anticipate.
3. Il fiduciario si impegna ad agire nell'esclusivo e migliore interesse del paziente.
4. Il fiduciario, in stretta collaborazione con il medico curante con il quale realizza l'alleanza terapeutica, si impegna a garantire che si tenga conto delle indicazioni sottoscritte dalla persona nella dichiarazione anticipata di trattamento.
5. Il fiduciario si impegna a vigilare perché al paziente vengano somministrate le migliori terapie palliative disponibili, evitando che si creino situazioni sia di accanimento terapeutico, sia di abbandono terapeutico.
6. Il fiduciario si impegna a verificare attentamente che il paziente non sia sottoposto a nessuna forma di eutanasia esplicita o surrettizia.
7. Il fiduciario può rinunciare per iscritto all'incarico, comunicandolo direttamente al dichiarante o, ove quest'ultimo fosse incapace di intendere e di volere, al medico responsabile del trattamento sanitario.

Art. 8

(RUOLO DEL MEDICO)

1. La volontà espressa dal soggetto nella sua dichiarazione anticipata di trattamento è attentamente presa in considerazione dal medico curante che, sentito il fiduciario, annota nella cartella clinica le motivazioni per le quali ritiene di seguirle.
2. Il medico non può prendere in considerazione indicazioni orientate a cagionare la morte del paziente o comunque in contrasto con le norme giuridiche o la deontologia medica. Le indicazioni sono valutate dal medico, sentito il fiduciario, in scienza e coscienza, in applicazione del principio dell'inviolabilità della vita umana e della tutela della salute, secondo i principi di precauzione, proporzionalità e prudenza.
3. Il medico, nel caso di situazioni d'urgenza, sentito ove possibile il fiduciario, assume le decisioni di carattere terapeutico, in scienza e coscienza, secondo la propria competenza scientifico-professionale

4. Nel caso in cui le dichiarazioni anticipate di trattamento non siano più corrispondenti agli sviluppi delle conoscenze tecnico-scientifiche e terapeutiche, il medico, sentito il fiduciario, può disattenderle, motivando la decisione nella cartella clinica.

5. Nel caso di controversia tra fiduciario ed il medico curante, la questione è sottoposta alla valutazione di un collegio di medici: medico legale, neurofisiologo, neuroradiologo, medico curante e medico specialista della patologia, designati dalla direzione sanitaria della struttura di ricovero. Tale parere non è vincolante per il medico curante, il quale non sarà tenuto a porre in essere prestazioni contrarie alle sue convinzioni di carattere scientifico e deontologico.

Art. 9

(AUTORIZZAZIONE GIUDIZIARIA)

1. In caso di contrasto tra soggetti parimenti legittimati ad esprimere il consenso al trattamento sanitario, la decisione è assunta, su istanza del pubblico ministero o da chiunque vi abbia interesse, dal giudice tutelare o, in caso di urgenza, da quest'ultimo sentito il medico curante.

2. L'autorizzazione giudiziaria è necessaria anche in caso di inadempimento o di rifiuto ingiustificato di prestazione del consenso o del dissenso ad un trattamento sanitario da parte di soggetti legittimati ad esprimerlo nei confronti di incapaci.

3. Nei casi di cui ai comma precedenti, il medico è tenuto a darne immediata segnalazione al pubblico ministero.

Art. 10

(DISPOSIZIONI FINALI)

1. Il contenuto della dichiarazione anticipata di trattamento non configura, ai fini della presente legge, dato sensibile ai sensi del codice in materia di protezione dei dati personali di cui al decreto legislativo 30 giugno 2003, n. 196.

2. È istituito il registro delle dichiarazioni anticipate di trattamento nell'ambito di un archivio unico nazionale informatico presso il Consiglio nazionale del notariato.

3. L'archivio unico nazionale informatico è consultabile, in via telematica, unicamente dai notai, dall'autorità giudiziaria, dai dirigenti sanitari e dai medici responsabili del trattamento sanitario di soggetti in caso di incapacità.

4. Con decreto del Ministro del lavoro, della salute e delle politiche sociali e d'intesa con il presidente del consiglio del notariato, (da adottare entro tre mesi dalla data di entrata in vigore della

presente legge) sono stabilite le regole tecniche e le modalità di tenuta e consultazione del registro di cui al comma 2.

5. La dichiarazione anticipata di trattamento, le copie degli stessi, le formalità, le certificazioni, e qualsiasi altro documento sia cartaceo sia elettronico ad essi connessi e da essi dipendenti non sono soggetti all'obbligo di registrazione e sono esenti dall'imposta di bollo e da qualunque altro tributo.

IGIENE E SANITA' (12ª)
MARTEDÌ 3 FEBBRAIO 2009
53ª Seduta
Presidenza del Presidente
TOMASSINI

La seduta inizia alle ore 14,30.

IN SEDE REFERENTE

(10) Ignazio MARINO ed altri. - *Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari al fine di evitare l'accanimento terapeutico, nonché in materia di cure palliative e di terapia del dolore*

(51) TOMASSINI ed altri. - *Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento sanitario*

(136) PORETTI e PERDUCA. - *Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari*

(281) CARLONI e CHIAROMONTE. - *Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari*

(285) BAIO ed altri. - *Disposizioni in materia di consenso informato*

(483) MASSIDDA. - *Norme a tutela della dignità e delle volontà del morente*

(800) MUSI ed altri. - *Direttive anticipate di fine vita*

(972) VERONESI. - *Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di volontà*

(994) BAIO ed altri. - *Disposizioni in materia di dichiarazione anticipata di trattamento*

(1095) RIZZI. - *Disposizioni a tutela della vita nella fase terminale*

(1188) BIANCONI ed altri. - *Norme per l'alleanza terapeutica, sul consenso informato e sulle cure palliative*

- e petizione n. 428 ad essi attinente.

(Seguito dell'esame congiunto e rinvio)

Prosegue l'esame congiunto sospeso nella seduta del 27 gennaio 2009.

La senatrice PORETTI (PD) interviene sull'ordine dei lavori, chiedendo quale seguito abbia avuto la richiesta da lei avanzata nella seduta del 27 gennaio, in merito alla possibilità di ottenere una deroga all'articolo 33, comma 3 del Regolamento, consentendo più ampie forme di pubblicità dei lavori e in particolare la trasmissione audiovisiva della discussione generale sui disegni di legge in materia di dichiarazioni anticipate di volontà nei trattamenti sanitari.

Il presidente TOMASSINI informa di aver prontamente riferito al Presidente del Senato tale richiesta e riferisce il contenuto della lettera con la quale il Presidente del Senato ha confermato come, non essendo intervenute modificazioni regolamentari rispetto alla sua precedente missiva del 4 novembre sul medesimo tema, non sia consentita la trasmissione audiovisiva delle sedute in sede referente. Il Presidente del Senato ha peraltro segnalato che la Giunta per il Regolamento ha già concretamente avviato l'esame delle proposte di modifica regolamentare finora depositate; si stanno dunque creando le condizioni perché anche tale questione possa avere una trattazione nella sede sua propria.

Ha quindi la parola il senatore ASTORE(*IdV*), il quale - intervenendo sull'ordine dei lavori - auspica la costituzione di un Comitato ristretto per la definizione di un testo condiviso per i disegni di legge in titolo.

Il PRESIDENTE ricorda che la possibilità di costituire un Comitato ristretto è espressamente prevista dal Regolamento per l'esame degli emendamenti.

La senatrice PORETTI (*PD*) intervenendo nuovamente sull'ordine dei lavori, chiede chiarimenti sulle procedure in sede consultiva concernenti i disegni di legge in titolo. Esprime inoltre perplessità in merito alla presenza, nell'articolato elaborato dal relatore, di una norma che sancisce un principio di divieto di eutanasia: i disegni di legge in titolo, infatti, hanno come oggetto i trattamenti sanitari, non norme concernenti l'eutanasia. Ove tale materia avesse ingresso nella discussione in corso, occorrerebbe a suo giudizio riconsiderare l'ipotesi di sollecitare una nuova valutazione in merito all'assegnazione, per i profili che coinvolgono le competenze della Commissione giustizia; l'assegnazione andrebbe inoltre riconsiderata anche in ragione della presenza di norme di principio dal tono costituzionale, come quelle recate dall'articolo 1 della proposta di testo unificato elaborata dal relatore, che fanno venire in rilievo la competenza della Commissione affari costituzionali

Il PRESIDENTE comunica che, secondo le informazioni acquisite per le vie brevi, le Commissioni consultive non dovrebbero rendere il parere sulle iniziative in titolo nei prossimi giorni. Quanto ai criteri di assegnazione alle Commissioni per l'esame in sede referente, ricorda che si tratta di una prerogativa del Presidente del Senato; rammenta inoltre che il deferimento alla Commissione igiene e sanità dei disegni di legge in titolo è stato recentemente confermato proprio in esito alla questione di competenza sollevata dalla Commissione giustizia.

Il senatore Ignazio MARINO (*PD*) interviene per sollecitare un'audizione di rappresentanti del Consiglio nazionale del notariato, sottolineando l'imponente coinvolgimento - peraltro a titolo gratuito - di quella categoria di professionisti nell'applicazione della normativa prefigurata dal relatore.

A tale richiesta si unisce la senatrice PORETTI(*PD*), che ricorda anche l'istituzione del registro delle dichiarazioni anticipate di trattamento nell'ambito di un archivio unico nazionale informatico presso il Consiglio nazionale del notariato, prevista dall'articolo 10 della proposta di testo unificato.

Il PRESIDENTE ricorda come si sia convenuto, all'avvio dell'esame dei disegni di legge in titolo, di valorizzare gli elementi informativi già raccolti nel corso delle precedenti legislature sui temi in questione e che l'ordine professionale dei notai fu ascoltato nella scorsa legislatura nel

corso delle audizioni allora svolte. Ciò nondimeno, fermo restando che il ciclo di audizioni informali che la Commissione ha deliberato di svolgere si è ormai concluso, invita a valutare la possibilità di un incontro informale con rappresentanti del Consiglio nazionale del notariato, per acquisire le loro valutazioni sulla proposta di testo unificato del relatore.

Prosegue la discussione generale, sospesa nella seduta del 27 gennaio.

La senatrice BIONDELLI(*PD*), nel richiamare le drammatiche recenti vicende, sottolinea come sia emersa la necessità di elaborare una disciplina in grado di offrire una risposta concreta alle problematiche specifiche del fine vita. Con riferimento ai disegni di legge in titolo, ritiene necessario innanzitutto pervenire all'elaborazione di un testo che incontri la massima condivisione da parte dei destinatari di tale disciplina, ricercando quanto più possibile una mediazione tra le diverse posizioni presenti all'interno del Parlamento, esprimendo l'auspicio di un confronto politico anche tra le diverse convinzioni etiche di cui i diversi Gruppi sono portatori.

Osserva al riguardo che la medicina è giunta a un punto di progresso tale da poter mantenere in vita persone afflitte da gravi malattie, e destinate alla morte, pur in presenza di sofferenze non sedabili e in assenza di qualsivoglia prospettiva di regressione della patologia: si tratta di pazienti, idratati e alimentati artificialmente, talvolta stimolati nella funzione cardiaca e in quella respiratoria. A suo giudizio tali malati esistono in uno "spazio intermedio", tra la vita e la morte: e vi si trovano, nella quasi totalità dei casi, non per scelta, bensì per un concorso di prassi e tecniche mediche sottratte al loro controllo, senza possibilità alcuna di tutela giuridica dei propri interessi.

Il testamento biologico consiste in una dichiarazione anticipata di volontà: un atto formale che consente a ciascuno, finché si è nel pieno possesso delle proprie facoltà mentali, di dare disposizioni riguardo a futuri trattamenti sanitari per il tempo nel quale tali facoltà dovessero annullarsi o gravemente ridursi. Si tratta di un atto che può essere revocato dal firmatario in qualsiasi momento e che può prevedere l'indicazione di un fiduciario al quale affidare scelte che l'interessato non sarà più in grado di assumere. La libertà terapeutica, di cui le dichiarazioni anticipate di volontà rappresentano un aspetto rilevante, ancorché parziale, esige l'individuazione di un confine capace di salvaguardare la libertà dell'individuo di disporre della propria vita - e quindi anche del proprio corpo e della propria salute - dai condizionamenti che ad essa possono venire dal progresso della medicina e da una sorta di burocratizzazione del rapporto tra terapeuta e il paziente. Nel dichiararsi consapevole dei dubbi profondi che l'argomento suscita, ritiene necessario l'intervento di una disciplina volta a garantire la piena consapevolezza di chi sottoscrive il testamento, ad assicurarne la revocabilità in qualsiasi momento, ad indicarne un fiduciario in grado di modificare le direttive in rapporto ai progressi della scienza medica.

Dopo aver dato lettura di un passo tratto dal Compendio del Catechismo della Chiesa cattolica giugno 2005, sottolinea l'esigenza di una disciplina organica fondata su adeguati punti di equilibrio tra i fondamentali beni costituzionali coinvolti, non trascurando l'appello fatto pervenire anche alle Camere dal Movimento per la vita: si rende pertanto necessario il massimo sforzo di convergenza e di equilibrio tra le diverse posizioni. Ritiene necessario impedire l'accanimento terapeutico, sostenendo tuttavia che ogni persona abbia il diritto di essere aiutata a vivere senza forzare la natura.

Si sofferma quindi sul significato del valore della vita, a suo avviso analogo tra credente e non credente: la vita è un dono e va rispettata. Ritiene tuttavia che la vita non possa essere prolungata all'infinito e che chiunque abbia il diritto di ricorrere a tutti i mezzi che la scienza mette a disposizione.

Con riferimento alla proposta di testo unificato, dando atto all'impegno profuso dal relatore, lamenta la mancanza di un esplicito richiamo all'articolo 9 della Convenzione di Oviedo,

concernente la tutela delle volontà precedentemente espresse, nonché il mancato riferimento al comitato etico, quale organismo indipendente costituito nell'ambito delle strutture sanitarie.

Rileva quindi l'esigenza di prevedere che, nel caso in cui il soggetto non abbia espresso una dichiarazione anticipata di trattamento, le cure di fine vita debbano attenersi ai principi di precauzione e proporzionalità delle stesse in armonia con quanto previsto dal codice di deontologia medica. Occorre quindi valutare l'opportunità di prevedere che la correttezza e la diligenza dell'operato del fiduciario siano sottoposti al controllo e alla valutazione del medico curante che ne risponda ai familiari. Occorre inoltre a suo avviso individuare una specifica disciplina per i soggetti minori e per gli interdetti, sottolineando infine l'esigenza di valutare l'opportunità di specifiche iniziative a livello ministeriale, in merito alle modalità d'intervento del medico nella formazione delle dichiarazioni anticipate di trattamento e a campagne informative periodiche.

La senatrice CARLONI (*PD*), nel richiamare l'ampio dibattito sorto attorno alla vicenda di Eluana Englaro, a suo avviso contravvenendo al necessario sentimento di pietà che a tale vicenda si dovrebbe accompagnare, afferma preliminarmente la necessità di abbandonare i toni forti di chiara impronta ideologica, privilegiando la disponibilità al dialogo, in cui si riconosca la laicità quale principio a fondamento della democrazia. In questo quadro, esprime la propria contrarietà alla proposta di testo unificato presentato dal relatore, a suo avviso, non in grado di offrire quel necessario atto di mediazione tra le varie posizioni politiche, inidoneo altresì a rispondere alle istanze della società civile e ai problemi posti dall'impiego delle tecnologie in ambito sanitario.

Quanto alla dignità del fine vita, richiama il principio posto dalla Carta costituzionale in cui è prevista - come peraltro ricordato dal Presidente del Comitato nazionale per la bioetica Casavola nell'ambito della audizione informale svoltasi in Ufficio di Presidenza - l'accettazione della morte rispetto al mantenimento della vita a tutti i costi. La Costituzione prevede infatti che i trattamenti sanitari non siano obbligatori: l'assenso e la revoca del consenso alle cure si pongono quindi come accettazione legittima della morte. A questo riguardo, ricorda di aver presentato insieme alla senatrice Chiaromonte il disegno di legge n. 281, nonché di aver sottoscritto il disegno di legge n. 10, di iniziativa del senatore Marino.

Ricorda quindi alcuni recenti casi in cui si è verificato che taluni pazienti abbiano deliberatamente scelto di rifiutare le cure - ivi comprese l'alimentazione e l'idratazione - e di andare quindi incontro alla morte, a testimonianza che il protrarsi di una vita che sia solo funzione biologica artificialmente sostenuta possa essere considerata inutilmente dolorosa. In questo quadro ritiene che si realizzi una sorta di dittatura della tecnologia, in grado di generare rilevanti distorsioni nella vita civile.

In linea di principio ritiene che il tema della dignità della morte abbia un forte impatto ideologico, che oggi ha una componente tecnologica sempre più rilevante, posto che nei Paesi dotati di sistemi sanitari avanzati risulta sempre più difficile morire con dignità.

Ribadisce la necessità di individuare una regolamentazione della vita biologica in cui non vi sia più coscienza al fine di consentire l'espressione della volontà del singolo sui confini possibili di trattamenti sanitari più o meno incisivi: riconoscere questo diritto non significa venire meno all'invulnerabilità e all'indisponibilità al diritto alla vita quanto piuttosto proteggere la persona umana. Si tratta in particolare di un problema che concerne l'ipotesi in cui, da un lato, pur essendo cosciente, la continuità della vita del paziente è legata all'uso permanente di tecnologie extracorporee; per altro verso, il paziente versi in uno stato neurovegetativo permanente giudicato irreversibile.

Dal punto di vista metodologico occorre procedere con lo stesso approccio che ha caratterizzato l'approvazione della legge n. 194 del 1974 in materia di interruzione volontaria della gravidanza, metodo che ha consentito il superamento dello scontro ideologico procedendo quindi all'ascolto delle specifiche istanze delle donne.

Sottolinea che, con riferimento alle dichiarazioni anticipate di trattamento, diversamente da altre esperienze in Europa, in Italia bisogna tener conto delle peculiarità che contraddistinguono i rapporti tra lo Stato italiano e la Chiesa cattolica, con particolare riferimento all'intendimento secondo cui la sospensione della nutrizione e dell'idratazione costituisca un atto di carattere eutanasi; ribadisce l'esigenza di riconoscere che l'individuo cosciente abbia la facoltà di poter legittimamente rinunciare non solo alle terapie ma anche alla somministrazione di acqua e cibo. Non riconoscere tale facoltà, invece, significherebbe contraddire le ragioni stesse delle dichiarazioni anticipate di trattamento e contrastare il principio posto dalla Costituzione in merito alla non obbligatorietà dei trattamenti sanitari.

Sollecita quindi un'ulteriore riflessione in merito ai contenuti e alle concrete modalità di espressione delle dichiarazioni anticipate di trattamento, auspicando al riguardo un utile confronto che si ponga al di là di posizioni ideologiche preconcepite.

Il senatore DE LILLO (*PdL*), nel ricordare come il tema delle dichiarazioni anticipate di trattamento sia stato oggetto di un accurato esame parlamentare nel corso delle precedenti legislature, senza tuttavia giungere a conclusione, afferma come siano attualmente maturi i tempi per pervenire all'elaborazione di una disciplina organica. A questo riguardo esprime apprezzamento in merito alla proposta di testo unificato predisposto dal relatore, che a suo avviso rappresenta una pregevole sintesi delle variegate problematiche, anche di carattere ideologico, che connotano la materia: si augura, in proposito, che possa realizzarsi la massima convergenza circa l'assunzione del testo proposto dal relatore quale testo base per il seguito dell'esame, non soltanto in considerazione dei contenuti dell'articolato, ma anche in ragione del suo impianto complessivo.

Dopo aver sottolineato la necessità di provvedere quanto prima anche all'elaborazione di una disciplina specifica per le cure palliative - tema ora all'esame della Commissione affari sociali della Camera dei deputati - si sofferma sulla rilevanza della vita umana quale valore assoluto universale e laico che travalica gli aspetti di natura confessionale e le diversificate posizioni ideologiche. Richiama l'esigenza di un intervento normativo volto a tutelare la vita umana, giudicando inconsistente il riferimento a forme intermedie che si collochino tra la vita biologica e la morte. Preannuncia, con l'occasione, la presentazione di un disegno di legge volto a celebrare il valore della vita attraverso l'istituzione di una festa nazionale che si affianchi a quella già istituita dalla Conferenza episcopale la prima domenica di febbraio, a significare la valenza universale del valore della vita.

Quanto alla proposta di testo unificato presentato da relatore, ritiene che esso miri a disciplinare ambiti in cui la magistratura è sovente intervenuta nel vuoto normativo esistente, con particolare riferimento alla tutela della vita e della salute, al divieto dell'accanimento terapeutico, al consenso informato e alle dichiarazioni anticipate di trattamento. Osserva in particolare come, nel sancire il divieto all'eutanasia e al suicidio assistito, parallelamente all'affermazione dell'importanza dell'alleanza terapeutica e del consenso informato, il testo metta in luce una rivalutazione del ruolo del medico, l'unico a suo giudizio in grado di prospettare piani di cura e infondere nel paziente la reale speranza di guarigione anche attraverso la sottoposizione a terapie fortemente incisive. Si tratta a suo avviso di un testo che pur necessitando di ulteriori arricchimenti, può costituire una valida base su cui svolgere un ampio dibattito.

Quanto all'alimentazione e all'idratazione, osserva come non si tratti di trattamenti sanitari in quanto non costituiscano atti diretti a curare una determinata patologia, bensì atti esclusivamente finalizzati a offrire il necessario sostegno vitale, con particolare riferimento a quanti versino in stato di coma neurovegetativo. Richiama, a questo proposito, l'articolo 25 della Convenzione ONU sui diritti del disabile, attualmente in corso di ratifica da parte dell'Italia, che stabilisce l'esigenza di assicurare la dovuta assistenza medica in termini di idratazione e alimentazione.

Sottolinea quindi l'esigenza di inserire nell'ambito del testo proposto un esplicito riferimento all'obiezione di coscienza, al fine di assicurare il giusto temperamento tra l'esercizio della

professione medica, nel dar seguito alle volontà espresse nelle dichiarazioni anticipate, ed il convincimento interiore che a questo si accompagna.

Esprime infine piena solidarietà al ministro Sacconi, in merito agli attacchi di cui è stato oggetto anche attraverso l'avvio di procedimenti giudiziari a seguito dell'atto di indirizzo adottato in materia di stati vegetativi, nutrizione e idratazione.

La senatrice PORETTI (*PD*) in relazione alle considerazioni testè espresse dal senatore De Lillo, esprime preliminarmente il proprio sostegno all'operato del magistratura, convenendo con le ragioni di quanti hanno ritenuto opportuno ricorrere all'autorità giudiziaria in merito al citato atto di indirizzo del Ministro.

Quanto all'esame dei disegni di legge in titolo, sostiene che la discussione stia avvenendo in condizioni analoghe a quelle che hanno portato all'approvazione della legge 40 del 2004 in tema di procreazione medicalmente assistita. Ricorda infatti come in quella occasione, alle istanze avanzate dalla società civile e dalla classe medica, per la definizione di una disciplina per la procreazione assistita, il Parlamento abbia risposto approvando un testo che ha sancito un sostanziale divieto di ricorrere a tali pratiche e ponendo una serie di limiti alla ricerca scientifica. Al riguardo, sebbene già allora fosse avvertita l'esigenza di pervenire a una modifica della citata legge n. 40, a tutt'oggi non vi è stato alcun intervento normativo in tal senso, lasciando alle pronunce della Corte costituzionale l'onere di intervenire su un testo di per sé imperfetto.

Analogamente a quanto avvenne allora, la Commissione è oggi chiamata ad occuparsi di una questione che tocca profondamente la coscienza civile e di cui è sentita l'urgenza da molti anni. L'obiettivo perseguito nel dibattito parlamentare svolto nelle precedenti legislature era quello di definire le modalità per l'espressione delle dichiarazioni anticipate, ricorrendo allo strumento legislativo per prevedere idonei divieti. Al riguardo, pur ribadendo le perplessità circa l'idoneità dello strumento legislativo a regolare tale materia, già espresse all'epoca della definizione della questione sulla procreazione medicalmente assistita, prende atto come sia ormai maturata l'opinione che sia necessaria una normativa organica che disciplini l'espressione delle dichiarazioni anticipate di trattamento, paventando peraltro che il contenuto della normativa che il Parlamento si accinge a definire possa essere ispirata a finalità del tutto diverse, sostanzialmente riconducibili alla volontà di aderire alle posizioni espresse dal Vaticano.

Si sofferma quindi sulle finalità delle dichiarazioni anticipate di trattamento, invocando il riconoscimento costituzionale del diritto dell'incapace, come di chiunque altro, a non esser destinatario di trattamenti sanitari che ha dichiarato di non accettare prima che si verificasse la causa di incapacità. Le dichiarazioni anticipate sono volte a fornire una guida applicativa all'esercizio di diritti già esistenti, ma spesso disapplicati nella prassi medica e giudiziaria, quali il consenso informato e la scelta libera e consapevole sui trattamenti sanitari, presenti, futuri ed eventuali. Occorre a suo avviso superare la differenza di trattamento, giudicata ingiusta e incostituzionale, di cui è vittima l'incapace rispetto a chi è in grado di intendere e di volere: infatti, pur se entrambi titolari dei medesimi diritti, il primo finisce per sottostare a ciò che è ritenuto opportuno dal medico curante o da altri, senza che la volontà previamente espressa sia vincolante per gli operatori sanitari e per i familiari, come se l'incapacità sopravvenuta cancellasse in un istante, oltre che la coscienza, anche il diritto all'identità e al rispetto dei propri diritti. Il soggetto cosciente, invece, può accettare o rifiutare ogni trattamento, come conferma la sentenza del tribunale di Roma che ha riconosciuto la legittimità della richiesta di Piergiorgio Welby di sospendere la ventilazione polmonare. Ritiene quindi opportuno che, alle scelte di ognuno, fatte ora per allora, sia data forma giuridica, certa e vincolante *erga omnes*, affinché non sia ulteriormente equivocabile un diritto ad oggi negato.

Ella individua nel consenso della persona l'unico fondamento giuridico posto alla base dell'attività medica, non riconoscendo ad essa altra legittimazione se non la volontà della persona.

Dopo aver fatto riferimento alle cronache giudiziarie e al dibattito sulla vicenda di Eluana Englaro, ribadisce la necessità di una compiuta regolamentazione legislativa che distingua fra l'incapacità sopravvenuta, come esordio del fine vita, e l'incapacità originaria, in cui versa chi non ha mai avuto modo di formulare validamente una propria scelta, o perché da sempre incapace o perché ancora immaturo. Un principio riconosciuto anche dalla Corte di cassazione che, esprimendosi sul caso Englaro, ha sancito la necessità di «ricostruire la presunta volontà di Eluana e di dare rilievo ai desideri da lei precedentemente espressi, alla sua personalità, al suo stile di vita e ai suoi più intimi convincimenti». La mancanza di una normativa specifica produce l'equiparazione giuridica, anche in materia di tutela, curatela, protutela e curatela speciale, tra la persona che prima della sopravvenuta incapacità ha preso in piena coscienza una decisione sul proprio fine vita e l'incapace che non ha mai deciso per se stesso: in ogni caso la volontà dell'individuo viene sostituita con la volontà altrui e può essere eventualmente riconosciuta solo ricorrendo in giudizio.

Rimarca quindi l'esigenza di una disciplina organica che abbia come fulcro la volontà dell'individuo; la proposta di testo unificato presentata dal relatore costituisce invece, a suo giudizio, uno snaturamento del principio posto all'articolo 32 della Costituzione. L'idratazione e la nutrizione finiscono per configurarsi, nella proposta del relatore, come trattamenti sanitari obbligatori, non più rimessi alla libera scelta del singolo. A questo riguardo ricorda come il Presidente della FNOMCeO abbia affermato, nel corso della sua audizione informale, che l'alimentazione e l'idratazione costituiscono un vero e proprio trattamento medico. Ritiene quindi che sull'assunto contenuto nella proposta di testo unificato debba aprirsi un confronto, non soltanto in ambito medico. Nel merito contesta che l'alimentazione e l'idratazione siano dirette ad alleviare le sofferenze (articolo 5, comma 6 della proposta del relatore) e censura la previsione che esclude che tali trattamenti possano essere oggetto di dichiarazioni anticipate di volontà.

Quanto alla sollecitazione del senatore De Lillo a prevedere norme concernenti l'obiezione di coscienza del medico, sottolinea come gli articoli 7 e 8 della proposta di testo unificato rimettendo un collegio medico la definizione dei casi di controversie tra il fiduciario e il medico curante, e stabilendo che tale decisione non è comunque vincolante per il medico, di fatto già disciplini l'obiezione di coscienza. Si sofferma quindi sulle affermazioni di principio contenute all'articolo 1 della proposta di testo unificato, le quali a suo avviso involgono direttamente le competenze della Commissione affari costituzionali, in quanto di tono evidentemente costituzionale. In esse ravvisa il rischio di pervenire alla negazione della laicità dello Stato, affermando il principio dell'indisponibilità della vita, in direzione contraria peraltro a quanto emerso nel corso delle audizioni informali dei Presidenti emeriti della Corte costituzionale.

Quanto al divieto di eutanasia e di suicidio assistito posto dall'articolo 2 della proposta di testo unificato, considera inaccettabile introdurre per tale via il tema nella discussione e al solo scopo di sancirne il divieto.

Dopo aver manifestato la volontà da parte dei Gruppi di opposizione di offrire il massimo contributo alla discussione, esprime l'auspicio di pervenire all'elaborazione di un testo legislativo organico e coerente con la Carta costituzionale, considerando altrimenti preferibile non approvare alcuna legge, lasciando che i diritti sanciti dalla Costituzione trovino esplicazione e attuazione attraverso le decisioni giurisdizionali.

Il presidente TOMASSINI replica brevemente alla senatrice Poretti, facendo presente che anche in ambito medico non sussiste piena convergenza sulla qualificazione dell'alimentazione e l'idratazione artificiale come trattamento sanitario.

Il seguito dell'esame congiunto è quindi rinviato.

La seduta termina alle ore 16,25.

IGIENE E SANITA' (12ª)
MERCOLEDÌ 4 FEBBRAIO 2009
54ª Seduta
Presidenza del Presidente
TOMASSINI

Intervengono i sottosegretari di Stato per il lavoro, la salute e le politiche sociali Fazio e Eugenia Maria Roccella.

La seduta inizia alle ore 14.30.

IN SEDE REFERENTE

(10) Ignazio MARINO ed altri. - *Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari al fine di evitare l'accanimento terapeutico, nonché in materia di cure palliative e di terapia del dolore*

(51) TOMASSINI ed altri. - *Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento sanitario*

(136) PORETTI e PERDUCA. - *Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari*

(281) CARLONI e CHIAROMONTE. - *Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari*

(285) BAIO ed altri. - *Disposizioni in materia di consenso informato*

(483) MASSIDDA. - *Norme a tutela della dignità e delle volontà del morente*

(800) MUSI ed altri. - *Direttive anticipate di fine vita*

(972) VERONESI. - *Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di volontà*

(994) BAIO ed altri. - *Disposizioni in materia di dichiarazione anticipata di trattamento*

(1095) RIZZI. - *Disposizioni a tutela della vita nella fase terminale*

(1188) BIANCONI ed altri. - *Norme per l'alleanza terapeutica, sul consenso informato e sulle cure palliative*

- e petizione n. 428 ad essi attinente.

(Seguito dell'esame congiunto e rinvio)

Riprende l'esame congiunto sospeso nella seduta di ieri.

Il senatore ASTORE (*IdV*) interviene sull'ordine dei lavori osservando come la discussione generale sui disegni di legge in titolo si sia avviata in un clima a suo giudizio non positivo. Comunica, a nome del suo Gruppo, di ritenere utile prevedere una pausa di riflessione prima di proseguire nei lavori.

Il PRESIDENTE assicura che sottoporrà tale questione all'Ufficio di Presidenza integrato dai rappresentanti dei Gruppi parlamentari.

Il senatore ASTORE (*IdV*) prende atto.

La senatrice PORETTI (*PD*) interviene sull'ordine dei lavori per segnalare che la Commissione affari costituzionali esaminerà in data odierna una proposta volta a sollevare una questione di competenza sui disegni di legge in titolo.

Il PRESIDENTE nel prendere atto di tale circostanza, osserva come l'eventuale determinazione della Commissione affari costituzionali non impedisce di proseguire nella discussione generale. Dà quindi la parola al senatore Casson.

Il senatore CASSON (*PD*), intervenendo in discussione generale, giudica necessario che sia assicurato un ampio dibattito, al fine di definire un testo largamente condiviso che tenga conto di tutte gli orientamenti culturali rappresentati a livello parlamentare.

Ricorda i lavori svolti nel corso della XV legislatura presso la Commissione giustizia ai fini dell'espressione del parere sui disegni di legge allora presentati sulla medesima materia; si sofferma quindi sulle principali problematiche poste dai disegni di legge in titolo e dalla proposta di testo unificato del relatore, con particolare riferimento a quei profili che riguardano più strettamente gli aspetti di competenza della Commissione giustizia, e sui quali la Commissione medesima sarà chiamata a intervenire in sede consultiva.

Richiama, in primo luogo, il diritto all'informazione che si estrinseca nel cosiddetto consenso informato. Al riguardo ritiene che le informazioni debbano essere accurate, con la precisa indicazione della diagnosi, dei rischi e dei pericoli oltre che dei benefici, in linea peraltro con le norme poste anche a livello deontologico.

Quanto alle dichiarazioni anticipate di trattamento, che costituiscono il nucleo centrale della materia, ricorda che, alla stregua delle disposizioni vigenti ad ogni individuo capace è riconosciuto il diritto personalissimo di decidere se accettare o meno le cure e le terapie proposte dai sanitari. Molteplici sono state le pronunce che sono intervenute sull'argomento; tale diritto personalissimo non può, a suo giudizio, essere sottoposto a limitazioni, nel rispetto della Carta costituzionale. Giudica negativamente l'affermazione, in norme di rango primario, di principi sanciti in Costituzione, ritenendola superflua o foriera di interpretazioni fuorvianti.

A suo avviso sarebbe preferibile utilizzare l'espressione "direttive anticipate" soprattutto al fine di esplicitare compiutamente la forza giuridica vincolante delle dichiarazioni anticipate. Il problema tuttavia si pone con specifico riferimento a quelle dichiarazioni eventualmente rese da persona priva dell'autonoma capacità d'intendere e di volere, per le quali si rende necessario stabilire un compiuta disciplina. Dopo aver rilevato come sia necessario operare una netta distinzione tra il tema delle dichiarazioni anticipate di trattamento e quello relativo all'eutanasia e al suicidio assistito, concorda sulla scelta di garantire la massima libertà sancendo la non obbligatorietà - contrariamente all'orientamento prevalente nella scorsa legislatura - delle dichiarazioni anticipate e pervenendo a una maggiore semplificazione delle procedure che regolano la loro formulazione. In particolare, considera opportuno assicurare la massima trasparenza, senza tuttavia richiedere eccessivi adempimenti burocratici, o che potrebbero avere un effetto deterrente; considera preferibile il ricorso a un atto scritto con data certa e sottoscrizione autenticata, comunque idonea ad assicurare le opportune garanzie di natura giuridica, piuttosto che richiedere la presenza di un notaio, tenuto anche conto che si prevede l'istituzione di apposito registro, a connotazione quindi prettamente pubblicistica.

Quanto alla qualificazione del trattamento sanitario, ritiene opportuno pervenire ad una definizione chiara che non sia suscettibile di generare dubbi interpretativi, non sempre di facile soluzione. In particolare, richiamando i contenuti del parere reso dalla Commissione giustizia nella scorsa legislatura, osserva come dovrebbe considerarsi trattamento sanitario ogni trattamento praticato, con qualsiasi mezzo, per scopi connessi alla tutela della salute, a fini terapeutici, diagnostici, palliativi, nonché estetici. A questo riguardo, rileva l'esigenza di eliminare ogni riferimento specifico all'idratazione e all'alimentazione parenterale, sia nella parte concernente la non assimilazione all'accanimento terapeutico, sia in quella relativa alla loro assoluta esclusione dalla possibilità di essere oggetto di direttive anticipate. Ciò si pone in misura rilevante per i pazienti in stato neurovegetativo e di coma irreversibile per cui è necessario considerare non soltanto l'atto medico a scopo terapeutico, ma anche tutti gli altri atti a scopo assistenziale e di natura diversa. Essi infatti non possono essere considerati come cure doverose. A suo giudizio deve quindi potersi legittimamente ammettere il rifiuto di idratazione e di alimentazione, come contenuto di una direttiva anticipata, poiché tali atti possono essere legittimamente rifiutati da un soggetto capace e cosciente.

Il senatore PERDUCA(*PD*), dopo aver ricordato di aver presentato, insieme alla senatrice Poretti, il disegno di legge n.136, nonché di essere cofirmatario del disegno di legge n. 10, rileva in primo luogo come lo schema di testo unificato proposto dal relatore non sia idoneo a rappresentare, a suo giudizio, un'adeguata sintesi di tutte le iniziative legislative in titolo. A questo riguardo, dopo essersi dichiarato contrario all'utilizzo strumentale del caso Englaro per fini di propaganda politica, osserva come sarebbe stato preferibile, da punto di vista squisitamente metodologico, procedere ad un'analitica enucleazione delle singole questioni su cui concentrare il dibattito, nella prospettiva di arrivare a definire, attraverso un proficuo confronto, alla sintesi delle medesime.

Nell'esprimere l'auspicio che sulla materia sia comunque possibile svolgere il più ampio dibattito, richiama tuttavia l'esigenza di assicurare la trasparenza dei lavori parlamentari: lamenta in particolare l'impossibilità di rendere l'opinione pubblica pienamente partecipe del dibattito che si consuma nelle aule parlamentari.

Nel merito, contesta prima di tutto l'articolo 2 della proposta di testo unificato che sancisce il divieto di eutanasia e di suicidio assistito, nonostante vi sia una diffusa consapevolezza dell'esistenza del fenomeno dell'eutanasia sommersa. Richiama i contenuti del disegno di legge n. 1238, di cui è cofirmatario insieme alla senatrice Poretti, che interviene in materia di eutanasia, oltre che di consenso informato e dichiarazioni anticipate di trattamento. Osserva quindi che, poiché il citato disegno di legge n. 1238 è stato assegnato alle Commissioni riunite 2^a e 12^a, presentando profili di competenza anche della Commissione giustizia, e financo profili di rilievo costituzionale tali da poter richiedere il coinvolgimento della Commissione affari costituzionali, la questione dell'eutanasia non potrebbe essere considerata nell'ambito della proposta di testo unificato, nemmeno al solo fine di sancirne il divieto.

Giudica inoltre il testo proposto dal relatore assai contraddittorio in quanto, pur proclamando all'articolo 1, comma 4, l'inviolabilità e l'indisponibilità del diritto alla vita, esso mira a disciplinare gli aspetti biologici della vita trascurando i profili connessi all'inviolabilità della stessa. A quest'ultimo riguardo sottolinea l'opportunità di acquisire le valutazioni della Commissione affari costituzionali, in quanto a suo avviso si pone anche un problema di coerenza con i principi fondamentali della Costituzione.

Sempre con riferimento al divieto di eutanasia sancito all'articolo 2 della proposta del testo unificato, non può essere a suo avviso trascurata l'esigenza di regolamentare un fenomeno che nei fatti risulta praticato, anche senza pervenire alla definizione di un testo che incontri il consenso di tutte le forze politiche: ribadisce a questo riguardo l'inidoneità del mero divieto a risolvere il problema dell'eutanasia sommersa. In questo quadro, riterrebbe opportuna una riflessione sui contenuti del disegno di legge n. 1238, ancorché non formalmente assegnato alla Commissione

sanità, quanto meno al fine di cogliere utili spunti che possano contribuire a migliorare e ad arricchire il testo presentato dal relatore. In particolare, sottolinea l'esigenza di definire i casi nei quali è possibile, mediante l'assistenza di un medico, ricorrere all'eutanasia attiva, consentendo tale possibilità non solo ai pazienti in condizioni terminali, ma anche a chi, in forma irreversibile e con prognosi infausta, si trovi a vivere in condizioni di grave invalidità e quindi in condizioni che incidono in modo rilevante sulla qualità dell'esistenza. Sarebbe quindi, a suo avviso, opportuno individuare in dettaglio le procedure per dare luogo all'eutanasia attiva su richiesta del paziente, specialmente nel caso in cui si tratti di paziente senza speranza, la cui sofferenza sul piano fisico o psichico è persistente e insopportabile. Dovrebbe inoltre, a suo giudizio, essere prevista la facoltà da parte del medico di esprimere l'obiezione di coscienza, circostanza peraltro di cui non vi è traccia nello schema di testo unificato proposto dal relatore.

Evidenzia inoltre che nell'ambito della proposta di testo unificato, ancorchè solennemente affermato, il principio di inviolabilità del diritto alla vita viene sistematicamente eroso attraverso la previsione di una serie di limitazioni.

Dichiara di non condividere inoltre il principio sancito dall'articolo 1, comma 3, nella proposta di testo unificato. Esprime in particolare contrarietà a quanto stabilito all'articolo 5, comma 6 in merito all'idratazione e all'alimentazione artificiali, rilevando come tale tipo di trattamento non sia necessariamente finalizzato ad alleviare le sofferenze, ma possa al contrario contribuire addirittura a cagionarne di ulteriori, come dimostrato dal caso di Piergiorgio Welby.

Concorda con il senatore Marino sull'esigenza di ascoltare rappresentanti dell'ordine dei notai, dichiarandosi assolutamente contrario alla necessità di ricorrere a un notaio e all'istituzione di un registro nazionale, a suo giudizio idoneo a generare solo un aggravamento burocratico per l'espressione delle dichiarazioni anticipate di trattamento.

Lamenta inoltre che in caso di controversie tra il fiduciario e il medico curante non sia previsto l'intervento di un giudice terzo bensì il ricorso ad un organo collegiale interno alle strutture sanitarie, la cui decisione non vincola comunque il medico.

Conclude rilevando come i contenuti della proposta di testo unificato appaiano assolutamente disallineati con l'orientamento diffuso tra i Paesi dell'Unione europea su tale argomento.

Il PRESIDENTE comunica che è iscritto a parlare il senatore Ceccanti che non è presente; si deve intendere che egli abbia rinunciato a intervenire.

La senatrice PORETTI (PD) informa che il senatore Ceccanti, impegnato in votazioni presso altra Commissione, interverrà in un momento successivo.

Il PRESIDENTE preso atto dell'arrivo del senatore Ceccanti, gli dà la parola.

Il senatore CECCANTI (PD) si sofferma sulla proposta di testo unificato presentato dal relatore, giudicandolo non in linea con i principi sanciti dalla giurisprudenza della Corte costituzionale, in ultimo con la sentenza n. 438 del 2008, recentemente richiamata dal Presidente Flick nella sua relazione sulla giurisprudenza costituzionale del 2008; in tale sentenza si evince che il diritto all'autodeterminazione e quello alla salute, che convergono nel diritto al consenso informato, sono entrambi fondamentali e che tra essi non può essere proposta una rigida gerarchia, riprendendo quanto affermato dalla sentenza n. 238 de 1996 che pone sullo stesso piano il diritto all'autodeterminazione e il diritto alla vita. Richiama quindi le considerazioni svolte dal Presidente Flick sull'argomento, secondo cui compito del Parlamento sarebbe pertanto quello di fornire "chiare opzioni legislative" che realizzino "un ponderato equilibrio dei valori in gioco".

Passando a esaminare la proposta di testo unificato, alla luce di tali argomentazioni, ritiene inopportuno riproporre all'articolo 1 specifiche norme della Costituzione o principi desunti dalla giurisprudenza costituzionale, come se si trattasse di una legge di revisione costituzionale, o verosimilmente riproporre all'articolo 2 divieti presenti in norme già vigenti. A suo avviso effettuare una ricognizione potrebbe apparire inutile, rischiando anzi di produrre incertezze interpretative, mentre, ove si intendesse innovare, occorrerebbe procedere con la revisione costituzionale o con interventi puntuali sulle normative già esistenti, in particolare quelle codicistiche. Si sofferma quindi sull'articolo 2, comma 2, della proposta del relatore, segnalando che esso appare, a seconda delle possibili letture, o espressione di una volontà di evitare l'eutanasia, senza innovare in nulla l'ordinamento, o un intento illegittimo di forzare il divieto di trattamenti sanitari obbligatori previsto dall'articolo 32, comma secondo della Costituzione.

Quanto al rapporto tra la persona, il medico e il notaio, essa appare appesantita da regole burocratiche, ispirate quasi ad esercitare una funzione deterrente verso le dichiarazioni anticipate di trattamento, con particolare riferimento alla durata delle stesse - che dovrebbe essere più opportunamente fissata in cinque anni - e alle procedure di rinnovo, che a suo avviso dovrebbero essere estremamente semplificate.

Interviene quindi sul tema dell'obiezione di coscienza, rilevando l'esigenza che in caso di valutazione difforme del collegio dei medici di cui all'articolo 8, comma 5 della proposta di testo unificato, il fiduciario possa designare, in accordo a tale collegio, un altro medico curante, al fine di assicurare la concreta realizzazione delle volontà espresse nelle dichiarazioni anticipate, ritenendo che altrimenti sarebbe leso unilateralmente il principio di autodeterminazione.

Con riferimento alla questione dell'alimentazione e dell'idratazione artificiali, ritiene inidonea la disciplina di cui all'articolo 5, comma 6, del citato schema di testo unificato, tenuto conto del difficile crinale della distinzione tra eutanasia e accanimento terapeutico. Al riguardo, nel richiamare le considerazioni del teologo Giannino Piana riguardo all'esigenza di seguire un approccio teleologico che mantenga la distinzione tra la finalità - da accogliere - di evitare l'accanimento terapeutico e quella - da respingere - di provocare l'eutanasia, ritiene opportuno che la disciplina sulle dichiarazioni anticipate di trattamento mantenga aperto uno spazio di valutazione circa la verifica del momento in cui l'alimentazione e l'idratazione artificiali costituiscano forme di sostegno vitale e quando siano, invece, forme di accanimento tecnologico, anche se non propriamente terapeutico, che espropriano la persona del proprio "naturale" impulso a chiudere il proprio ciclo vitale.

Nel richiamare il parere del Comitato nazionale di bioetica il 30 settembre 2005, afferma come non possa escludersi *a priori* dalle dichiarazioni anticipate di trattamento anche la richiesta di sospendere l'alimentazione e l'idratazione artificiali e, a seconda delle condizioni del paziente e della sua evoluzione, l'eventuale esecuzione di tali indicazioni, nonché un'analoga scelta, in stati neurovegetativi assimilabili alla fine vita debitamente accertati.

Esprime l'auspicio che la Commissione possa giungere alla definizione di un testo quanto più possibile condiviso, che sia rivolto ad interpretare i bisogni complessivi della società. La proposta di testo unificato presentato dal relatore infatti rappresenta esclusiva espressione della maggioranza, nuocendo quindi ad un sano confronto politico.

Riferisce infine sul dibattito svoltosi presso la Commissione affari costituzionali circa la valutazione sull'opportunità di sollevare il conflitto di competenza, a suo avviso fondato in quanto, lungi dal celare intenti dilatori da parte dei Gruppi di opposizione, avrebbe consentito un più approfondito esame delle questioni più direttamente connesse alle competenze della 1^a Commissione permanente. A questo riguardo, si augura che comunque nell'ambito dell'esame in sede consultiva in quella Commissione emerga l'esigenza di segnalare l'impropria presenza di disposizioni di tenore costituzionale. Conclude infine affermando come l'approvazione di un testo con una maggioranza ristretta possa essere interpretata al pari di una sconfitta politica, ribadendo l'auspicio che su questa materia possa registrarsi una convergenza che - come per la discussione

delle proposte di legge in materia di federalismo fiscale e di riforma della legge elettorale per il Parlamento europeo - superi le logiche di contrapposizione tra schieramenti politici, evitando che il bipolarismo politico diventi bipolarismo etico o costituzionale.

La senatrice ADAMO (PD) rivolge un preliminare invito al massimo rispetto per la vicenda Englaro: nonostante abbia, da un lato, contribuito a un'accelerazione nella definizione di un intervento normativo, peraltro sollecitato anche dal Presidente della Repubblica, occorre a suo avviso per altro verso lasciare che la vicenda si consumi in ambito strettamente privato, al riparo dei clamori suscitati dai mezzi di informazione. Intollerabile è a suo avviso il dramma che stanno vivendo i genitori della ragazza, nella consapevolezza di dover accettare, dopo anni di speranza sul risveglio possibile, il dato di fatto che la medicina non possa più far nulla, accettando tuttavia la manipolazione che si compie sul corpo della figlia. Dopo aver espresso apprezzamento per le dichiarazioni del Presidente del Consiglio rese nella giornata odierna, invita a nutrire il massimo rispetto per la vicenda personale, anche al fine di non riaccendere il contenzioso istituzionale.

Sottolinea quindi l'esigenza di elaborare un testo che costituisca la massima espressione del principio di laicità, inteso non in contrapposizione agli aspetti confessionali, ma come un tentativo di cogliere l'*ubi consistam* della norma in coerenza con il sistema di valori di cui si è portatori, senza cedere alla tentazione di distorcere strumentalmente i principi fondamentali ai fini della polemica politica.

A suo avviso il cuore del problema risiede nell'esigenza di comporre un contrasto, tra i principi costituzionali della libertà e del diritto alla cura da un lato, e il divieto di eutanasia e di accanimento terapeutico dall'altro. Solo la sintesi di tali principi potrà offrire il criterio per giudicare la bontà della disciplina che si andrà a definire.

In questo quadro, la proposta di testo unificato presentata dal relatore presenta delle vistose lacune: è a suo avviso inidoneo, per un verso, a colmare il vuoto legislativo esistente, ed è suscettibile, per altro verso, a peggiorare la situazione di fatto. Nel presupposto che il cosiddetto testamento biologico sia lo strumento idoneo per offrire il concreto esercizio della libertà di rifiutare le cure anche nel momento in cui tale libertà non sia più direttamente esercitabile, lo schema di testo unificato pone delle forti limitazioni sui contenuti che impediscono anche quel prezioso margine di discrezionalità del rapporto fiduciario tra medico e paziente. Peraltro è stabilito che lo strumento del testamento biologico, sugli aspetti non esplicitamente oggetto di limitazione possa diventare comunque non vincolante in quanto potrà essere valutato in relazione al progresso scientifico e tecnologico, mettendo quindi in discussione la volontà del dichiarante. Ciò non contribuisce a offrire un'adeguata risposta ad una esigenza fortemente avvertita a livello sociale. Dopo aver espresso forti perplessità non soltanto sulle limitazioni imposte all'alimentazione e all'idratazione, ma anche sull'impianto complessivo della proposta di testo unificato, conclude sollecitando una riflessione sul profondo dolore a suo avviso intollerabile che circonda i drammi familiari dei pazienti in stato neurovegetativo e che il testo citato non mira ad alleviare, né con riguardo alla situazione dei pazienti né con riferimento a quella dei loro familiari.

Il seguito dell'esame congiunto è quindi rinviato.

La seduta termina alle ore 16,25.

IGIENE E SANITA' (12ª)
MARTEDÌ 10 FEBBRAIO 2009
56ª Seduta
Presidenza del Presidente
TOMASSINI

Interviene il sottosegretario di Stato per il lavoro, la salute e le politiche sociali Fazio.

La seduta inizia alle ore 16.

SUI LAVORI DELLA COMMISSIONE

Il presidente TOMASSINI (PdL) riferisce gli esiti della riunione dell'Ufficio di Presidenza integrato dai rappresentanti dei Gruppi parlamentari che si è appena conclusa. In quella sede si è convenuto di dedicare la seduta della Commissione già convocata alle ore 14,30 di domani, mercoledì 11 febbraio, nonché le sedute che saranno convocate giovedì 12 febbraio alle ore 8,30 e alle ore 14, e martedì 17 febbraio alle ore 14,30 alla discussione dei disegni di legge n. 10 e connessi, in materia di dichiarazioni anticipate di volontà nei trattamenti sanitari. Nella riunione dell'Ufficio di Presidenza integrato dai Gruppi parlamentari che sarà convocata martedì 17 febbraio alle ore 16 sarà definita l'organizzazione dei lavori per il seguito dell'esame di quelle iniziative. Comunica inoltre che nella seduta antimeridiana di giovedì 12 febbraio potrà essere fissato il termine per la presentazione di eventuali emendamenti.

Quanto alle audizioni già previste per la settimana in corso, esse potranno essere nuovamente programmate in data da definire.

La Commissione prende atto.

IN SEDE REFERENTE

(10) Ignazio MARINO ed altri. - Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari al fine di evitare l'accanimento terapeutico, nonché in materia di cure palliative e di terapia del dolore

(51) TOMASSINI ed altri. - Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento sanitario

(136) PORETTI e PERDUCA. - Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari

(285) BAIÒ ed altri. - Disposizioni in materia di consenso informato

(483) MASSIDDA. - Norme a tutela della dignità e delle volontà del morente

(800) MUSI ed altri. - Direttive anticipate di fine vita

(281) CARLONI e CHIAROMONTE. - Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari

(994) BAIIO ed altri. - Disposizioni in materia di dichiarazione anticipata di trattamento

(972) VERONESI. - Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di volontà

(1095) RIZZI. - Disposizioni a tutela della vita nella fase terminale

(1188) BIANCONI ed altri. - Norme per l'alleanza terapeutica, sul consenso informato e sulle cure palliative

(1323) D'ALIA e FOSSON. - Indicazioni anticipate di cura

(1368) D'ALIA e FOSSON. - Disposizioni in materia di accanimento terapeutico

(Seguito dell'esame congiunto dei disegni di legge nn. 10, 51, 136, 281, 285, 483, 800, 972, 994 e 1095, congiunzione con l'esame dei disegni di legge 1323 e 1368 e rinvio. Esame dei disegni di legge n. 1323 e 1368, congiunzione con il seguito dell'esame congiunto dei disegni di legge nn. 10, 51, 136, 281, 285, 483, 800, 972, 994 e 1095 e rinvio.)

Prosegue l'esame congiunto dei disegni di legge nn.10, 51, 136, 281, 285, 483, 800, 972, 994 e 1095, sospeso nella seduta del 4 febbraio 2009.

Il relatore CALABRO' (*PdL*) illustra il disegno di legge n.1323, a firma dei senatori D'alia e Fosson, inteso a disciplinare il consenso informato del paziente ai trattamenti sanitari, le dichiarazioni anticipate di volontà circa i medesimi trattamenti, le cure palliative e le malattie rare. Tra i principi stabiliti dal Capo I, segnala i divieti di eutanasia, di suicidio assistito e di accanimento terapeutico. Passa quindi a illustrare le disposizioni del Capo II, che disciplina il consenso informato del paziente ai trattamenti sanitari e le suddette dichiarazioni anticipate di volontà, le quali sono ivi denominate "indicazioni anticipate di cura", ed istituisce lo strumento del piano di cura. Tra le peculiarità della disciplina proposta in merito all'atto delle indicazioni anticipate, si sofferma sull'articolo 6, comma 2, che prevede che le medesime abbiano una validità non superiore a due anni, che siano sempre revocabili e che alla scadenza debbano ogni caso essere riformulate. Le indicazioni anticipate, in base al medesimo articolo 6, costituiscono un riferimento per il medico, ma non hanno carattere vincolante. Quanto al piano di cura, sottoscritto dal medico curante e dal paziente, evidenzia che esso comprende anche il consenso di quest'ultimo, consenso che può, in qualsiasi momento, essere modificato o revocato. Le indicazioni proposte dal paziente nel piano di cura "sono valutate dal medico in scienza e coscienza in applicazione del principio fondamentale della tutela e della salvaguardia della salute e della vita umana". Inoltre, il medico che provveda ad un trattamento sanitario non consentito o non previsto dal piano di cura è tenuto ad esprimere la motivazione della decisione nella cartella clinica.

Il Capo III concerne le cure palliative e le malattie rare.

Riferisce quindi sul disegno di legge n.1368, a firma dei senatore D'alia e Fosson, diretto a introdurre specifiche disposizioni in materia di accanimento terapeutico. In particolare, all'articolo 1 è sancito il divieto di eutanasia e di suicidio assistito, richiamando al riguardo gli articoli 575, 579 e 580 del codice penale. Illustra quindi l'articolo 2, comma 1, che propone una definizione di trattamento terapeutico, inteso quale intervento medico finalizzato, tra gli altri, al recupero o all'ottimizzazione della salute e al mantenimento in vita, analogamente agli atti chirurgici diretti a rendere possibile l'uso di ausili tecnici per garantire lo svolgimento delle funzioni vitali. Al comma 2, si stabilisce che "non costituisce in nessun caso trattamento terapeutico l'uso di ausili tecnici che consentono l'alimentazione e l'idratazione" e che gli stessi possono essere rimossi "solo per comprovate esigenze sanitarie".

Rileva infine l'articolo 3, che sancisce il divieto di accanimento terapeutico, laddove si tratti di trattamenti sanitari "non proporzionati, futili o inutilmente invasivi e non efficaci rispetto alle condizioni cliniche del paziente e agli obiettivi di cura".

Conclude proponendo che l'esame dei disegni di legge n. 1323 e n. 1368 prosegua congiuntamente a quello, già avviato, degli altri disegni di legge in titolo.

La Commissione conviene.

Il seguito dell'esame congiunto è quindi rinviato.

La seduta termina alle ore 16,20.

IGIENE E SANITA' (12ª)
MERCOLEDÌ 11 FEBBRAIO 2009

57ª Seduta

Presidenza del Presidente

TOMASSINI

indi del Vice Presidente

BOSONE

Interviene il sottosegretario di Stato per il lavoro, la salute e le politiche sociali Eugenia Maria Roccella.

La seduta inizia alle ore 14,30.

IN SEDE REFERENTE

(10) Ignazio MARINO ed altri. - *Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari al fine di evitare l'accanimento terapeutico, nonché in materia di cure palliative e di terapia del dolore*

(51) TOMASSINI ed altri. - *Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento sanitario*

(136) PORETTI e PERDUCA. - *Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari*

(281) CARLONI e CHIAROMONTE. - *Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari*

(285) BAIO ed altri. - *Disposizioni in materia di consenso informato*

(483) MASSIDDA. - *Norme a tutela della dignità e delle volontà del morente*

(800) MUSI ed altri. - *Direttive anticipate di fine vita*

(972) VERONESI. - *Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di volontà*

(994) BAIO ed altri. - *Disposizioni in materia di dichiarazione anticipata di trattamento*

(1095) RIZZI. - *Disposizioni a tutela della vita nella fase terminale*

(1188) BIANCONI ed altri. - *Norme per l'alleanza terapeutica, sul consenso informato e sulle cure palliative*

(1323) D'ALIA e FOSSON. - *Indicazioni anticipate di cura*

(1368) D'ALIA e FOSSON. - *Disposizioni in materia di accanimento terapeutico*

- e petizione n. 428 ad essi attinente.

(Seguito dell'esame congiunto e rinvio)

Riprende l'esame congiunto sospeso nella seduta di ieri.

Il presidente TOMASSINI (*PdL*) avverte che presso l'Assemblea è ancora in corso la votazione della questione di fiducia posta sull'emendamento interamente sostitutivo dell'articolo unico del disegno di legge n. 1305, di conversione del decreto-legge n. 207 del 2008, recante proroga di termini previsti da disposizioni legislative e disposizioni finanziarie urgenti.

Apprezzate le circostanze, sospende pertanto la seduta sino al termine della seduta dell'Assemblea.

La seduta sospesa alle ore 14,35 riprende alle ore 14,45.

Il presidente TOMASSINI (*PdL*) atteso che è terminata la seduta dell'Assemblea dà la parola alla senatrice Mazzuconi, iscritta a parlare in discussione generale.

La senatrice MAZZUCONI (*PD*) sottolinea l'esigenza di avviare un approfondito esame sulla proposta di testo unificato presentata dal relatore con particolare riferimento alle norme in tema di alleanza terapeutica, consenso informato e dichiarazioni anticipate di trattamento, al fine di pervenire alla definizione di una disciplina largamente condivisa che, alla luce delle recenti vicende, sia il portato di un confronto sereno che superi la logica degli schieramenti contrapposti. Dopo aver espresso il massimo rispetto per i pronunciamenti dell'autorità giudiziaria sul caso Englaro, ritiene necessario che il legislatore intervenga quanto prima sulla materia al fine di definire una disciplina organica.

Dichiara di non condividere la rigida contrapposizione tra i concetti di dignità e di sacralità della vita, dichiarandosi tuttavia convinta che la vita costituisca un patrimonio indisponibile in quanto presupposto fondamentale dei diritti umani. Ritiene infatti che l'indisponibilità della vita sia un principio irrinunciabile e che costituisca il fondamento di ogni futura disciplina.

Con riferimento alle pronunce giurisdizionali che hanno sapientemente ricostruito la volontà di Eluana Englaro, occorre a suo giudizio prevedere che la volontà di rifiutare trattamenti sanitari competa unicamente al soggetto interessato, senza che nessuno abbia la possibilità di sostituirsi alla volontà del soggetto. In questo quadro, anche in relazione alla sua esperienza professionale, paventa il rischio che questioni di altro tipo - legate ad interessi economici o familiari - possano influire sulla ricostruzione della volontà del paziente affetto da gravi disabilità.

Non deve inoltre a suo avviso essere tralasciato il problema dell'abbandono terapeutico dei pazienti fragili e soli, posto che il principio dell'alleanza terapeutica deve valere senza che sussistano discriminazioni alcune.

Ritiene inoltre necessario porre maggiore attenzione anche nei confronti di chi esercita la scienza medica, affinché l'espressione del consenso informato non si traduca in esclusivo strumento di tutela dei medici da eventuali future azioni risarcitorie, facendo presente come i moduli del consenso informato siano connotati da estrema difficoltà nella comprensione logica. Al riguardo, devono a suo avviso essere individuate idonee modalità per l'espressione dello stesso affinché possa costituire un consenso liberamente espresso dal paziente sulle terapie e sulle conseguenze di esse.

Ritiene quindi fondamentale valorizzare tutti gli elementi di prossimità nella relazione medico-paziente, in assenza della quale non sussistono i presupposti di un reale consenso informato e quindi di una reale dichiarazione di volontà anticipata, finalizzati anche a rimuovere gli eventuali fattori di sudditanza psicologica e di disabilità intellettiva del paziente. Al contrario, si porrebbero le premesse per una forma mascherata di eutanasia nei confronti dei più deboli, al di là di una qualsiasi qualifica formale.

Quanto alle dichiarazioni anticipate di trattamento, sostiene che il rispetto del principio posto dall'articolo 32 della Costituzione sia garantito solo laddove il rapporto medico-paziente costituisca una vera alleanza in cui gli indigenti, così come le persone fragili e sole, abbiano pari diritti rispetto agli altri.

Sottolinea quindi l'esigenza che la comunità scientifica definisca in maniera chiara i caratteri dello stato vegetativo persistente, che non sia suscettibile di dar luogo ad equivoci e che possa essere oggetto di una campagna informativa seria, senza che possa essere strumentalizzata da una parte politica o dall'altra; ritiene opportuno qualificare i trattamenti di alimentazione e idratazione artificiali rispetto alle terapie, ferma restando l'esigenza che siano compresi nell'ambito del quadro clinico complessivo.

Raccomanda infine di dedicare la dovuta attenzione nei confronti dei minori, degli interdetti e dei disabili gravi, al fine di offrire loro una maggiore tutela dinanzi a questioni di interesse, di tipo economico o familiare, che potrebbero far venir meno il rispetto della volontà del soggetto.

La dichiarazione anticipata di trattamento deve essere a suo avviso sempre revocabile, esprimendo la sua contrarietà al principio di non vincolatività, al fine di garantire che la volontà di rinuncia alle cure, ove legittimamente espressa, sia poi concretamente applicata.

Chiede infine un chiarimento sui soggetti parimenti autorizzati alle dichiarazioni anticipate di trattamento, allo scopo di evitare problemi in sede applicativa.

Conclude esprimendo l'augurio che, nonostante l'acceso dibattito svoltosi finora, si prosegua su un percorso di dialogo costruttivo nella prospettiva di pervenire all'elaborazione di una disciplina condivisa.

Il senatore CENTARO (*PdL*) dichiara preliminarmente di condividere l'impianto complessivo della proposta di testo unificata presentata dal relatore, nei suoi aspetti culturali e politici. Concorda sulla previsione, di cui all'articolo 6, comma 1 della proposta di testo unificato presentata dal relatore, circa la non obbligatorietà delle dichiarazioni anticipate di trattamento, sollecitando tuttavia un riflessione sull'esigenza di sopprimere il riferimento alla non vincolatività delle stesse, paventando il rischio di un depotenziamento del loro valore, prevedendo come unica eccezione la possibilità che esse siano disattese nel solo caso di nuovi progressi scientifici. Esprime quindi perplessità sulla necessaria presenza del medico all'atto della sottoscrizione, essendo a suo avviso sufficiente una dichiarazione del soggetto circa l'avvenuta informazione da parte del medico. Solleva quindi dubbi sulla durata di validità della dichiarazione osservando come, tenuto conto della possibilità di revocarla in ogni momento, sia preferibile prevederne una durata vitalizia.

Quanto all'articolo 7 dello schema di testo unificato proposto dal relatore, sottolinea l'opportunità di rafforzare il ruolo del fiduciario, l'unico, a suo avviso, in grado di interpretare e fare eseguire la volontà del soggetto dichiarante, disponendo altresì della facoltà di ricorrere all'autorità giudiziaria. Ritiene inoltre preferibile che l'eventuale rinuncia all'incarico del fiduciario sia comunicata al giudice tutelare piuttosto che al medico responsabile del trattamento sanitario, in considerazione della rilevanza dell'atto, tenuto conto che il medico non può essere considerato un soggetto terzo nel rapporto medico-paziente.

Ritiene inoltre opportuna una riformulazione dell'articolo 8, comma 1, della proposta di testo unificato, nel senso di precisare che il medico è tenuto ad attuare la volontà espressa dal soggetto nella sua dichiarazione anticipata di trattamento, salvo profili di non conformità alla disciplina legislativa e al progresso scientifico, senza necessità di una specifica annotazione nella cartella clinica. Con riferimento all'articolo 8, comma 5, dello schema di testo unificato proposto dal relatore, in tema di controversia tra fiduciario e medico curante, ritiene preferibile sottoporre la questione all'autorità giudiziaria piuttosto che a un collegio di medici, prevedendo tuttavia l'espressione di un parere vincolante da parte di quest'ultimo.

Ritiene quindi opportuno che alle dichiarazioni anticipate di trattamento, quale tipica espressione di un dato sensibile, sia dedicato un archivio specifico istituito presso il Ministero del lavoro, della salute e delle politiche sociali.

Preannuncia infine la presentazione di emendamenti che tengano conto delle considerazioni svolte.

La senatrice BASSOLI (*PD*) si sofferma preliminarmente sulla vicenda che ha caratterizzato profondamente il panorama politico di questi ultimi giorni, al fine di giungere ad un proficuo chiarimento. Dopo aver richiamato le considerazioni del Capo dello Stato in merito all'esigenza di avviare una profonda riflessione sull'accaduto, nel rispetto delle scelte compiute e del dolore della famiglia di Eluana Englaro, ritiene sia stato un grave errore l'intervento del Governo volto ad impedire l'esecuzione di pronunce giurisdizionali che ricostruivano il consenso di Eluana e individuavano il complesso delle cure come una forma di accanimento terapeutico. In questo quadro, pur concordando con la senatrice Mazzuconi sull'esigenza che altri soggetti non siano chiamati ad assumere decisioni al posto del soggetto interessato, fa presente che nel caso di Eluana Englaro la sentenza aveva sapientemente ricostruito la sua volontà, in applicazione dell'articolo 32, secondo comma, della Costituzione, nonché dei principi stabiliti dalla Convenzione europea per la salvaguardia dei diritti dell'uomo e delle libertà fondamentali e della legge n. 833 del 1978, recante "Istituzione del Servizio sanitario nazionale". Dichiara pertanto di condividere la scelta del Presidente della Repubblica, posto che altrimenti avrebbe negato l'espressione di un diritto, nonché aperto un conflitto istituzionale tra poteri. Ciò tuttavia non deve indurre, a suo avviso, a ritenere che l'approvazione di una legge organica in tema di dichiarazioni anticipate di trattamento possa aprire la possibilità che oltre 3000 pazienti in stato vegetativo siano messi a rischio di vita, posto che l'unica finalità è quella di consentire liberamente la possibilità di usufruire di un diritto. A questo riguardo sottolinea l'impegno, anche dal punto di vista etico, a contribuire alla definizione di una normativa che sia volta ad offrire le giuste garanzie alla dignità del "fine vita" di coloro che versano in stato vegetativo.

Quanto al principio di autodeterminazione, osserva come nel caso in cui il paziente sia cosciente la scelta di interrompere le cure debba trovare la sua espressione nell'ambito della relazione terapeutica medico-paziente. Al contrario, nei casi in cui il paziente non sia più cosciente, ritiene preferibile valorizzare il ruolo del fiduciario nella prospettiva di una concreta relazione con il medico nella definizione della volontà del soggetto interessato, quale espressione di un principio di precauzione, pur nel rispetto del principio di autodeterminazione. In proposito auspica il raggiungimento della più ampia convergenza su questo profilo.

Non condivide inoltre i tentativi di limitare l'espressione della dichiarazione anticipata di volontà ad alcuni profili quali ad esempio l'alimentazione e l'idratazione artificiali, tenuto conto che la scienza ha ampliato le condizioni di sopravvivenza dal punto di vista strettamente biologico, in assoluto contrasto con il concetto di salute inteso quale benessere psico-fisico: rileva in particolare l'impossibilità di scindere l'aspetto biologico da quello psico-fisico, peraltro in linea con le recenti indicazioni dell'Organizzazione Mondiale della Sanità.

Esprime quindi l'auspicio che sia possibile improntare i lavori ad un principio di confronto costruttivo, volto a superare le divisioni precostituite, che non consentono di affrontare il tema delle dichiarazioni anticipate di trattamento con la dovuta serenità, nella prospettiva di pervenire all'elaborazione di un testo largamente condiviso.

Dopo aver sottolineato l'esigenza di istituire una commissione scientifica volta allo scopo precipuo di offrire un quadro di certezze sugli stati vegetativi, si augura che, una volta terminato l'*exploit* mediatico sul caso di Eluana Englaro, l'attenzione sia sempre comunque viva sui drammi di tante altre famiglie, nella prospettiva di offrire strumenti idonei a consentire il rispetto della volontà espressa.

Conclude infine augurandosi, nonostante la ristrettezza dei tempi, tutto l'impegno possibile per pervenire alla definizione di una disciplina organica condivisa.

Il senatore COSENTINO (*PD*) si associa alle considerazioni già svolte dalla senatrice Bassoli, auspicando a propria volta che da parte della Commissione possa svolgersi un confronto costruttivo sulle varie posizioni.

Nel sottolineare l'estremo rilievo delle tematiche affrontate dai disegni di legge in esame, quali il diritto alla vita e all'inviolabilità della libertà personale, auspica che il relatore soffermi in particolare la propria attenzione non solo sulla disciplina delle fattispecie che si sono affermate recentemente all'attenzione dell'opinione pubblica, ma anche sulla problematica, nel suo complesso, delle dichiarazioni anticipate di trattamento.

Rileva preliminarmente, in proposito, come un'apposita disciplina normativa degli stati vegetativi sia divenuta sempre più necessaria a seguito del progresso tecnologico che ha reso incerti e labili i confini tra la condizione di malattia e la nozione stessa di termine della vita. In tale contesto, anche le relazioni tra medico e paziente e il rapporto di alleanza terapeutica che tra questi sussiste devono essere rimeditati.

A tale ultimo proposito, rileva come le decisioni sulle cure da adottare debbano essere prese congiuntamente. Tuttavia, qualora il paziente versi in stato di incoscienza, il rapporto terapeutico subisce inevitabili alterazioni, ragion per cui l'integrale responsabilità sulle scelte di cura non può essere fatta ricadere esclusivamente sul medico. Risulta pertanto indispensabile, in tale ipotesi, individuare, come suggerito anche dal senatore Centaro, un organismo terzo, che può anche coincidere con l'autorità giudiziaria, che si interponga tra medico e paziente e favorisca una decisione non unilaterale.

Alla luce di tali considerazioni, evidenzia come le dichiarazioni anticipate di trattamento espresse dai pazienti prima di versare in stato di incoscienza possano costituire una soluzione solamente parziale della problematica, dovendo comunque intervenire anche una figura che operi in un ruolo di garanzia, quale può essere la figura del fiduciario, di cui all'articolo 7 dello schema di testo unificato proposto dal relatore. Rileva altresì incidentalmente come possa essere a suo avviso un fiduciario il compagno di vita del paziente.

In generale, rileva pertanto come lo schema di testo unificato debba essere attentamente valutato nell'ottica di un rafforzamento dei diritti del paziente.

In conclusione, sottolinea come una piena attuazione dell'integrale contenuto dell'articolo 32 della Costituzione possa essere conseguita solo rafforzando la libertà di scelta e il diritto alle cure del paziente. In tal modo la drammatica vicenda che si è appena conclusa potrà quantomeno aver dato avvio all'elaborazione di una legge di ampio respiro e dai contenuti equilibrati.

La senatrice Vittoria FRANCO (*PD*), nell'auspicare una riflessione comune dai toni pacati, osserva come il tema del fine vita rappresenti una materia su cui è difficile trovare una definizione univoca, soprattutto in considerazione dei rapidi mutamenti determinati dai progressi della scienza e della tecnica. Ciononostante, ritiene sia comunque compito della politica quello di non aderire a verità metafisiche, bensì di far ricorso a criteri di ragionevolezza per la definizione di una disciplina organica. Si tratta a suo avviso di una sorta di "etica del legislatore" ispirata fundamentalmente a principi di responsabilità, che inducano a tener conto delle posizioni contrapposte e soprattutto dei soggetti destinatari della normativa che si va definendo. In particolare, sul piano dei valori, ritiene sia stato un grave errore evocare, sia sul piano culturale che della polemica politica, la contrapposizione tra la cultura della morte e quella della vita, posto che la centralità del tema dovrebbe essere ravvisata nel valore della vita della persona umana in tutte le fasi della sua esistenza. Essa si sostanzia nel rispetto della facoltà di poter esprimere liberamente la volontà di scegliere come vivere e come terminare la propria vita, tenuto conto che l'articolo 32, secondo

comma, della Costituzione, sancisce il rispetto della volontà umana, per quanto dolorosa possa essere, per i congiunti, la scelta di poter rifiutare le cure per i trattamenti vitali: si tratta in particolare di una libertà assoluta, come anche richiamato nella sentenza della Corte di cassazione.

Fa quindi presente come nel suo Gruppo parlamentare, nonostante convivano posizioni altamente diversificate, sia emerso un orientamento volto a garantire sempre i trattamenti di alimentazione e idratazione artificiali, fatta salva la possibilità di rifiutarli espressamente.

Sulla base delle rilevanti interconnessioni tra la vita e la scienza, si dichiara apertamente contraria ad una disciplina che imponga una costrizione a vivere a tutti i costi e che non tenga conto dell'espressione di eventuali dichiarazioni anticipate di volontà. Richiamando le considerazioni espresse dal professor Reale, paventa infatti il rischio che coloro che versano in stato vegetativo permanente possano diventare prigionieri della tecnica.

Concorda sull'esigenza che l'espressione di dichiarazione anticipata di trattamento non sia obbligatoria, nel presupposto tuttavia che sia ritenuta vincolante, al fine di non annullare la volontà liberamente espressa.

Ritiene infine opportuna una riflessione sull'esigenza di non confondere il tema delle dichiarazioni anticipate di trattamento con l'eutanasia ed esprime l'auspicio che si pervenga alla definizione di una disciplina organica ispirata a principi di ragionevolezza.

Il sottosegretario ROCCELLA, in relazione ai rilievi svolti dalla senatrice Bassoli, ricorda che il gruppo di lavoro istituito presso il Ministero del lavoro, della salute e delle politiche sociali su "stato vegetativo e stato di minima coscienza" ha prodotto nel novembre del 2008 un glossario, reso disponibile al pubblico, che ha consentito di individuare i principali concetti che vengono in rilievo per la disciplina delle dichiarazioni anticipate di trattamento, dissipando così numerosi dubbi ed incertezze.

Il PRESIDENTE ricorda che il documento citato dalla rappresentante del Governo è già a disposizione dei commissari. Sottolinea inoltre che nella scorsa legislatura la Commissione di inchiesta sull'efficacia e l'efficienza del Servizio sanitario nazionale, da lui presieduta, ha condotto un'inchiesta sui coma neurovegetativi, tra i cui relatori vi era il senatore Bosone, cui dà la parola.

Il senatore BOSONE (*PD*) ricorda che nella scorsa legislatura l'inchiesta citata dal presidente Tomassini aveva evidenziato l'esigenza di individuare linee guida sugli strumenti di diagnosi. In particolare, era emersa la necessità di distinguere le varie fattispecie che possono rientrare nella nozione di stato vegetativo, ai fini di una differente disciplina legislativa.

Il relatore CALABRO' (*PdL*) dichiara la propria disponibilità a valutare con attenzione gli spunti emersi nel corso della discussione anche sulla base degli interventi dei commissari dell'opposizione.

Il presidente TOMASSINI (*PdL*) apprezza la disponibilità manifestata dal relatore e auspica che la Commissione possa pervenire ad un testo da sottoporre all'esame dell'Assemblea quanto più condiviso.

La senatrice PORETTI (*PD*), intervenendo sull'ordine dei lavori, chiede di conoscere le ragioni della mancata connessione del disegno di legge n. 1323.

Replica brevemente il PRESIDENTE comunicando che, nella seduta di ieri dopo l'esposizione introduttiva, la Commissione ha convenuto di disporre la congiunzione con gli altri disegni di legge in materia.

Il seguito dell'esame congiunto è quindi rinviato.

SUI LAVORI DELLA COMMISSIONE

La senatrice PORETTI (*PD*) fa presente che l'emendamento interamente sostitutivo dell'articolo unico del disegno di legge n. 1305, di conversione del decreto-legge n. 207, recante proroga di termini previsti da disposizioni legislative e disposizioni finanziarie urgenti, testé approvato dall'Assemblea, contiene disposizioni in materia di "biobanche" per la conservazione di cordoni ombelicali. La proroga ivi disposta del termine per la predisposizione di un decreto ministeriale in materia, originariamente fissato al 28 febbraio 2009, potrebbe determinare, a suo avviso, una situazione di incertezza normativa.

Auspica in ogni caso che vengano inseriti all'ordine del giorno della Commissione i disegni di legge già assegnati in materia di conservazione del cordone ombelicale.

Il senatore Ignazio MARINO (*PD*) sottopone all'attenzione della rappresentante del Governo la circostanza del mancato accoglimento da parte del Ministro del lavoro, della salute e delle politiche sociali dell'invito alla convocazione del Consiglio superiore di sanità per l'espressione di un parere in materia di nutrizione artificiale formulato dalla propria parte politica.

Il presidente TOMASSINI (*PdL*) assicura alla senatrice Poretti di aver rappresentato a propria volta nelle sedi competenti l'esigenza di evitare il prodursi di un vuoto normativo in materia di disciplina della conservazione dei cordoni ombelicali, fermo restando l'impegno della maggioranza parlamentare e del Governo di procedere all'elaborazione di un testo normativo organico in materia.

Rispetto alle considerazioni espresse dal senatore Ignazio Marino fa presente che l'operato del Ministro del lavoro, della salute e delle politiche sociali ha costituito corretto esercizio delle proprie prerogative.

Il sottosegretario ROCCELLA fa presente che la finalità perseguita dall'Esecutivo in materia di disciplina degli stati vegetativi e delle dichiarazioni anticipate di trattamento è quella di procedere con sollecitudine, senza introdurre aggravii procedurali, quali quelli che si ricollegerebbero inevitabilmente alla richiesta di pareri.

CONVOCAZIONE DI UN'ULTERIORE SEDUTA PER INTEGRAZIONE DELL'UFFICIO DI PRESIDENZA

Il presidente TOMASSINI (*PdL*) dà lettura della comunicazione testé ricevuta da parte del senatore Gustavino, con la quale questi rassegna le dimissioni dalla carica di senatore segretario della Commissione.

Nel ringraziare il senatore Gustavino per il lavoro svolto, esprime peraltro la consapevolezza che egli continuerà a fornire un significativo apporto ai lavori della Commissione.

Al fine di reintegrare sollecitamente la composizione dell'Ufficio di Presidenza della Commissione, propone di convocare un'ulteriore seduta per domani, alle ore 9, per l'elezione di un segretario.

Conviene la Commissione.

POSTICIPAZIONE DELLA SEDUTA POMERIDIANA DI DOMANI

Il presidente TOMASSINI (*PdL*) avverte che la seduta pomeridiana di domani, già convocata alle ore 14, è posticipata alle ore 15.

Prende atto la Commissione.

La seduta termina alle ore 16.30.

IGIENE E SANITA' (12ª)
GIOVEDÌ 12 FEBBRAIO 2009
58ª Seduta (1ª antimeridiana)
Presidenza del Presidente
TOMASSINI

Interviene il sottosegretario di Stato per il lavoro, la salute e le politiche sociali Fazio.

La seduta inizia alle ore 8,30.

IN SEDE REFERENTE

(10) Ignazio MARINO ed altri. - *Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari al fine di evitare l'accanimento terapeutico, nonché in materia di cure palliative e di terapia del dolore*

(51) TOMASSINI ed altri. - *Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento sanitario*

(136) PORETTI e PERDUCA. - *Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari*

(281) CARLONI e CHIAROMONTE. - *Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari*

(285) BAIO ed altri. - *Disposizioni in materia di consenso informato*

(483) MASSIDDA. - *Norme a tutela della dignità e delle volontà del morente*

(800) MUSI ed altri. - *Direttive anticipate di fine vita*

(972) VERONESI. - *Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di volontà*

(994) BAIO ed altri. - *Disposizioni in materia di dichiarazione anticipata di trattamento*

(1095) RIZZI. - *Disposizioni a tutela della vita nella fase terminale*

(1188) BIANCONI ed altri. - *Norme per l'alleanza terapeutica, sul consenso informato e sulle cure palliative*

(1323) D'ALIA e FOSSON. - *Indicazioni anticipate di cura*

(1368) D'ALIA e FOSSON. - *Disposizioni in materia di accanimento terapeutico*

- e petizione n. 428 ad essi attinente.

(Seguito dell'esame congiunto e rinvio)

Riprende l'esame congiunto sospeso nella seduta di ieri.

Il senatore GUSTAVINO (PD), soffermandosi puntualmente sull'impianto complessivo dello schema di testo unificato proposto dal relatore, sollecita una riflessione sul tema connesso alle cure palliative. Consapevole che la materia della palliazione costituisca l'oggetto di taluni disegni di

legge già in corso di esame presso l'omologa Commissione della Camera dei deputati, si rammarica tuttavia che nell'ambito di una disciplina organica sul "fine vita" - come quella che con lo schema di testo unificato il relatore intende proporre - non sia dedicato uno specifico spazio al trattamento del dolore, che al pari di ogni altro trattamento sanitario riguarda da vicino la dignità della persona del paziente, così come dei suoi congiunti. Occorre quindi, a suo giudizio, creare le opportune condizioni affinché il "fine-vita" non sia lesivo della dignità del paziente, sollecitando in proposito l'adozione di idonee misure di conforto assistenziale. In particolare, compito del legislatore sarebbe non solo quello di colmare il vuoto legislativo esistente in tema di dichiarazioni anticipate di trattamento, ma anche quello di assicurare idonea e dignitosa assistenza ai malati terminali.

Sottolinea quindi l'esigenza di semplificare la complessità delle procedure per l'espressione delle dichiarazioni anticipate di trattamento, che nella proposta del testo unificato presentata dal relatore prevedono il ricorso al notaio: tali procedure, pur essendo volte ad offrire maggiore garanzia all'esigenza di tutela della volontà del dichiarante, potrebbero rappresentare un inutile appesantimento. A questo riguardo, sarebbe preferibile prevedere unicamente la possibilità di affidare le proprie volontà alla figura del medico.

Concorda, infine, sulle disposizioni dello schema di testo unificato proposto dal relatore in tema di accanimento terapeutico, ricordando al riguardo come l'arte medica debba essere esercitata secondo scienza e coscienza, senza che possa mai tradursi nell'applicazione di trattamenti inutili o non proporzionati. In questo quadro, considera la nutrizione e l'alimentazione artificiali non come terapie intese a curare una determinata patologia, bensì come forme di accompagnamento del malato terminale verso la fine della vita. Osserva quindi come in relazione a tale profilo, si concentri una delle più alte espressioni di civiltà, occorrendo garantire dignità al vivere come la dignità al morire, nel presupposto tuttavia che la seconda non si ponga quale precondizione o soluzione della prima. Pur riconoscendo come il tema dell'idratazione e della nutrizione artificiali sia altamente controverso, augura tuttavia che possa svolgersi al riguardo un proficuo confronto democratico.

Il presidente TOMASSINI, nel ringraziare il senatore Gustavino, ritiene che le considerazioni da questi espresse potranno costituire un prezioso ausilio per il prosieguo dei lavori della Commissione.

Il senatore Leopoldo DI GIROLAMO (*PD*), con riferimento alle recenti vicende che hanno interessato la vita politica, rileva in particolare come l'importanza e la delicatezza di un tema che involge le coscienze di ognuno, avrebbe richiesto un maggiore rispetto da parte del Governo. La scelta operata dal Governo di procedere alla adozione di un decreto-legge ha, invece, consumato uno scontro istituzionale con la Presidenza della Repubblica e la magistratura, con l'obiettivo precipuo, a suo avviso, di rompere l'equilibrio tra poteri dello Stato che, nella loro reciproca autonomia, costituiscono la base dello Stato moderno e della Carta costituzionale, nella prospettiva di realizzarne uno nuovo caratterizzato dalla prevalenza dell'Esecutivo. Tale impostazione si pone in assoluto contrasto con i fondamenti dello Stato moderno, caratterizzato dall'interrelazione tra i principi di autorità e libertà, fermo restando il compito esclusivo dello Stato nel tutelare esclusivamente i diritti di ciascuno. In questo quadro, occorre tuttavia che il Governo rimanga limitato, da un lato, dal dispiegarsi delle dinamiche proprie della democrazia grazie all'alternanza tra maggioranza e opposizione, dall'altro mediante la separazione dei poteri in reciproco equilibrio.

A suo giudizio, occorre, con l'impegno di tutti i Gruppi parlamentari, ricucire lo strappo istituzionale che si è consumato, quale richiamo al compito primo del Parlamento che è quello di legiferare secondo equilibrio, senza offrire le premesse perché un potere dello Stato possa prevalere sull'altro.

Condanna quindi l'eccessiva spettacolarizzazione di cui in questo contesto è stata oggetto una vicenda assolutamente privata, specialmente riguardo ad una materia che da molti anni attende

la definizione di una disciplina organica. Ben nota è infatti da tempo l'esigenza di intervenire sui nuovi problemi posti dal progresso delle tecnologie mediche in relazione ai diritti fondamentali dell'uomo e ai diritti del malato, in cui la morte non è più una fine naturale ma viene estremamente dilatata. Auspica quindi che si pervenga all'elaborazione di una disciplina condivisa, che contribuisca ad offrire un quadro normativo certo che garantisca la piena espressione della volontà del soggetto e al tempo stesso esoneri il medico da eventuali responsabilità.

Nel richiamare i principi sanciti nell'articolo 32 della Costituzione, fa presente come la giurisprudenza abbia riconosciuto il diritto fondamentale dell'individuo alla salute, nella piena disponibilità dello stesso, di talché l'imposizione di un trattamento sanitario possa essere consentita solo ove sia diretta a preservare, oltre allo stato di salute del soggetto, anche la salute collettiva. La pratica terapeutica si compone del fondamentale diritto della persona malata di essere da un lato curata, dall'altro di essere rispettata come persona nell'integrità psico-fisica. Tale impostazione impone, quindi, al medico la necessità di acquisire un consenso informato da parte del paziente, come peraltro anche sancito dalle norme deontologiche, in coerenza con il concetto di salute coniato dall'Organizzazione mondiale della sanità, inteso quale completo benessere fisico e psichico. In questo quadro, sottolinea l'importanza dell'alleanza terapeutica che si stabilisce tra medico e paziente, volta ad operare un bilanciamento tra il principio dell'autodeterminazione del paziente e quello dell'autonomia professionale del medico, per cui il paziente non è più oggetto di cura ma soggetto attivo delle decisioni.

Si sofferma infine sulla questione concernente l'accanimento terapeutico, con particolare riferimento ai trattamenti di sostegno vitale attuati soprattutto su pazienti in stato vegetativo permanente. Al riguardo, sottolinea l'esigenza di un leale confronto politico tenuto conto della centralità del tema, peraltro assai controverso nell'ambito della comunità scientifica e contrassegnato da scelte distinte con riferimento all'esperienza legislativa comparata. Occorre, a suo avviso, che sui trattamenti di sostegno vitale sia in primo luogo garantito il rispetto della volontà espressa dal soggetto nell'ambito delle dichiarazioni anticipate di trattamento. Esprime infine l'auspicio che il confronto possa proseguire scevro da radicalismi su valori non negoziabili, che costituiscono il portato dell'esperienza personale di ciascuno, nella prospettiva di pervenire, in quanto legislatori, ad offrire adeguate risposte alle esigenze avanzate dalla comunità intera, invitando quindi il relatore ad offrire il massimo impegno per realizzare un testo largamente condiviso.

Il PRESIDENTE propone di assumere la proposta di testo unificato avanzata dal relatore, pubblicata in allegato al resoconto sommario della seduta del 27 gennaio scorso, a base del seguito dell'esame congiunto.

La Commissione conviene.

Dopo che una prima proposta del Presidente di fissare, alle ore 12 di giovedì 19 febbraio, il termine per la presentazione di eventuali emendamenti, su richiesta del senatore Ignazio MARINO (PD), il PRESIDENTE stesso propone di fissare, alle ore 12 di venerdì 20 febbraio, il termine per la presentazione di eventuali emendamenti da riferire al testo unificato proposto dal relatore per i disegni di legge in titolo.

Conviene la Commissione.

Il seguito dell'esame congiunto è quindi rinviato.

La seduta termina alle ore 9.

IGIENE E SANITA' (12ª)
GIOVEDÌ 12 FEBBRAIO 2009
60ª Seduta (pomeridiana)
Presidenza del Presidente
TOMASSINI

Interviene il sottosegretario di Stato per il lavoro, la salute e le politiche sociali Fazio.

La seduta inizia alle ore 15.

IN SEDE REFERENTE

(10) Ignazio MARINO ed altri. - *Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari al fine di evitare l'accanimento terapeutico, nonché in materia di cure palliative e di terapia del dolore*

(51) TOMASSINI ed altri. - *Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento sanitario*

(136) PORETTI e PERDUCA. - *Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari*

(281) CARLONI e CHIAROMONTE. - *Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari*

(285) BAIIO ed altri. - *Disposizioni in materia di consenso informato*

(483) MASSIDDA. - *Norme a tutela della dignità e delle volontà del morente*

(800) MUSI ed altri. - *Direttive anticipate di fine vita*

(972) VERONESI. - *Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di volontà*

(994) BAIIO ed altri. - *Disposizioni in materia di dichiarazione anticipata di trattamento*

(1095) RIZZI. - *Disposizioni a tutela della vita nella fase terminale*

(1188) BIANCONI ed altri. - *Norme per l'alleanza terapeutica, sul consenso informato e sulle cure palliative*

(1323) D'ALIA e FOSSON. - *Indicazioni anticipate di cura*

(1368) D'ALIA e FOSSON. - *Disposizioni in materia di accanimento terapeutico*

- e petizione n. 428 ad essi attinente

(Seguito dell'esame congiunto e rinvio)

Riprende l'esame congiunto sospeso nella prima seduta antimeridiana di oggi.

Il senatore D'AMBROSIO LETTIERI (*PdL*) fa preliminarmente presente di non avere ritenuto sinora necessario un intervento legislativo in materia di dichiarazioni anticipate di trattamento, poiché gli sembrava tale argomento ricco di implicazioni di natura etica e di difficile ricomposizione nell'ambito del confronto politico. La sentenza sul "caso Englaro", pur non riguardando direttamente la problematica del testamento biologico, è intervenuta sul tema del consenso informato alle cure sostenendo la possibilità di desumere dagli stili di vita di una persona - non più in grado di esprimere il suo consenso al trattamento dei sostegni vitali - la volontà di questa anche in modo presunto ed *ex post*. Alla luce di tale sentenza, è quindi giunto a condividere l'esigenza di un intervento legislativo che regoli le problematiche del "fine vita" e che stabilisca in maniera chiara le condizioni e i principi delle dichiarazioni anticipate di trattamento.

Dopo aver ricordato i contenuti del documento prodotto dal Comitato nazionale di bioetica del 2003, che trovò l'accordo di laici e cattolici, sottolinea che il principio del "*favor vitae*" deve essere il fulcro della disciplina che il Parlamento sta elaborando, posto che la stessa Carta costituzionale è incentrata su valori volti alla promozione della vita e che occorre definire una disciplina sulle dichiarazioni anticipate di trattamento compatibile con l'articolo 32, secondo comma, della Costituzione. Tale disposizione può trovare attuazione solo se inserita nel più ampio contesto della tutela della persona umana, di cui agli articoli 2 e 3 della Costituzione. E' compito del legislatore rendere attuale la tutela del diritto alla salute e, in particolare, i diritti della persona malata, in relazione ai progressi della scienza medica e delle biotecnologie: tale progresso apre infatti costantemente interrogativi sulla definizione del limite terapeutico, nonché sulla ragionevolezza e proporzionalità dei trattamenti sanitari.

In tale contesto, la proposta del relatore aggiorna la tutela del diritto alla salute in virtù del principio di autodeterminazione e di indisponibilità della vita, riconoscendo il valore del consenso informato attraverso la disciplina delle dichiarazioni anticipate di trattamento, quale manifestazione della libertà di esprimere il consenso ai trattamenti sanitari nell'eventualità di una sopravvenuta causa di incapacità di intendere e volere.

Concorda sul carattere non vincolante delle dichiarazioni anticipate di trattamento che devono essere, in ogni caso, considerate alla luce degli eventuali progressi intervenuti nel campo della scienza medica e delle biotecnologie. E' inoltre necessario prevedere una serie di limiti all'esercizio di tale diritto, nella prospettiva di scongiurare il rischio che l'autonomia del paziente possa trasformarsi in una richiesta di interventi eutanasi o di suicidio assistito.

Richiamati infine i contenuti dell'articolo 9 della Convenzione di Oviedo, esprime l'auspicio di pervenire alla definizione di una disciplina organica sulle dichiarazioni anticipate di trattamento che garantisca il rispetto della dignità umana nel "fine vita".

Il senatore VILLARI (*Misto*) sollecita una riflessione sull'articolo 6, comma 5, del testo proposto dal relatore, con particolare riferimento all'esigenza di prevedere un idoneo coordinamento con le disposizioni in tema di espanto degli organi.

Il presidente TOMASSINI replica brevemente al senatore Villari rappresentando la disponibilità manifestata dal relatore nel raccogliere ogni utile suggerimento che possa contribuire alla definizione della disciplina.

Il senatore GRAMAZIO (*PdL*), dopo aver manifestato apprezzamento in merito al testo unificato elaborato dal relatore Calabrò, esprime l'auspicio che possa svolgersi un confronto politico serio e pacato sul tema delle dichiarazioni anticipate di trattamento volto a superare le profonde divisioni prodottesi in relazione alle vicende relative al caso Englaro. Nell'assicurare l'impegno a garantire il massimo sostegno al predetto testo, ricorda che la maggioranza della scorsa

legislatura non è stato in grado di coagulare il consenso interno necessario a pervenire alla definizione di un documento su cui poter lavorare.

Richiama quindi ampi stralci di un documento elaborato da esponenti laici e cattolici facendo quindi riferimento all'esperienza legislativa comparata.

Con riferimento al testo elaborato dal relatore, concorda sulla previsione dei limiti di durata temporale delle dichiarazioni anticipate di trattamento finalizzate a tener conto dell'evoluzione della scienza medica e delle biotecnologie. Dichiara quindi di condividere le modalità procedurali previste per la legittima espressione della volontà anticipata e conviene, altresì, sull'esigenza che i trattamenti di alimentazione e idratazione artificiali non siano in alcun caso assimilabili a forme di accanimento terapeutico. Occorre infatti definire un quadro normativo in base al quale siano sempre garantiti i trattamenti di sostegno vitale. Nel richiamare al massimo rispetto per il dolore della famiglia Englaro, sottolinea l'esigenza di un intervento legislativo idoneo a sostenere mediante l'adozione di opportune iniziative tutte le famiglie che vivono questi drammi auspicando a questo riguardo un ruolo di coordinamento a livello centrale da parte del Ministero di riferimento nel rispetto delle competenze regionali in materia sanitaria.

Il presidente TOMASSINI comunica che, a seguito di sollecitazioni informali da parte del senatore Ignazio Marino, si procederà, a conclusione della discussione generale, ad un voto formale sull'adozione del testo unificato proposto dal relatore quale testo base per il seguito dell'esame. Al fine di proseguire nel solco della collaborazione che ha sempre improntato i lavori della Commissione, ha ritenuto di aderire alla richiesta del Gruppo del Partito Democratico, nonostante la Commissione abbia già convenuto, nella prima seduta antimeridiana di oggi, concordando anche sul termine per la presentazione degli emendamenti e non essendo intervenuta su tale scelta una formale richiesta di votazione. A tal proposito, ricorda che le modalità procedurali adottate nella prima seduta antimeridiana di oggi trovano ampio conforto nelle costanti prassi applicative del Regolamento.

La senatrice BIANCHI (PD) manifesta apprezzamento per la proposta del presidente Tomassini, suggerendo di anticipare il voto alla seduta già prevista per martedì 17 febbraio, senza aspettare necessariamente la conclusione della discussione generale.

Il presidente TOMASSINI fa presente l'opportunità di procedere a tale votazione, a conclusione della discussione generale, anche in considerazione del fatto che in tal senso è l'intesa raggiunta con il senatore Ignazio Marino.

Rimane confermato il termine per la presentazione degli emendamenti, già fissato alle ore 12 del 20 febbraio, da riferire al testo unificato proposto dal relatore.

La Commissione conviene.

Il seguito dell'esame congiunto è quindi rinviato.

La seduta termina alle ore 15,50.

IGIENE E SANITA' (12ª)
MARTEDÌ 17 FEBBRAIO 2009
61ª Seduta
Presidenza del Presidente
TOMASSINI

Interviene il sottosegretario di Stato per il lavoro, la salute e le politiche sociali Fazio.

La seduta inizia alle ore 14,35.

IN SEDE REFERENTE

(10) Ignazio MARINO ed altri. - Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari al fine di evitare l'accanimento terapeutico, nonché in materia di cure palliative e di terapia del dolore

(51) TOMASSINI ed altri. - Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento sanitario

(136) PORETTI e PERDUCA. - Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari

(281) CARLONI e CHIAROMONTE. - Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari

(285) BAIIO ed altri. - Disposizioni in materia di consenso informato

(483) MASSIDDA. - Norme a tutela della dignità e delle volontà del morente

(800) MUSI ed altri. - Direttive anticipate di fine vita

(972) VERONESI. - Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di volontà

(994) BAIIO ed altri. - Disposizioni in materia di dichiarazione anticipata di trattamento

(1095) RIZZI. - Disposizioni a tutela della vita nella fase terminale

(1188) BIANCONI ed altri. - Norme per l'alleanza terapeutica, sul consenso informato e sulle cure palliative

(1323) D'ALIA e FOSSON. - Indicazioni anticipate di cura

(1363) CASELLI ed altri. - Disposizioni a tutela della vita

(1368) D'ALIA e FOSSON. - Disposizioni in materia di accanimento terapeutico

- e petizione n. 428 ad essi attinente.

(Seguito dell'esame congiunto dei disegni di legge nn. 10, 51, 136, 281, 285, 483, 800, 972, 994, 1095, 1188, 1323 e 1368, congiunzione con l'esame del disegno di legge n. 1363 e rinvio. Esame del disegno di legge n. 1363, congiunzione con il seguito dell'esame congiunto dei disegni di legge nn. 10, 51, 136, 281, 285, 483, 800, 972, 994, 1095, 1188, 1323 e 1368 e rinvio)

Prosegue l'esame congiunto dei disegni di legge nn. 10, 51, 136, 281, 285, 483, 800, 972, 994, 1095, 1188, 1323 e 1368, sospeso nella seduta pomeridiana del 13 febbraio scorso.

Il relatore CALABRO' (*PdL*) riferisce sul disegno di legge n. 1363, il quale al pari di altri già all'esame della 12^a Commissione, reca i divieti di eutanasia, di suicidio assistito e di accanimento terapeutico.

Si sofferma in particolare, riguardo a quest'ultimo divieto, sull'articolo 3, il quale dispone che il medico debba astenersi da trattamenti sanitari non proporzionati e non efficaci rispetto alle condizioni cliniche del paziente e agli obiettivi di cura, qualora dai trattamenti medesimi possa derivare una sopravvivenza più gravosa e le condizioni del paziente facciano prevedere una morte imminente.

Propone quindi che l'esame del disegno di legge n. 1363 prosegua congiuntamente a quello, già avviato, degli altri disegni di legge in titolo.

La Commissione conviene.

Il senatore ASTORE (*IdV*) chiede di sapere se il relatore prenderà in considerazione il disegno di legge n. 1363 nell'ambito dello schema di testo unificato dei disegni di legge in titolo.

Il PRESIDENTE replica brevemente al senatore Astore facendo presente che i contenuti del disegno di legge n. 1363 potranno essere valutati dal relatore qualora ipotizzasse opportuno presentare una nuova proposta di testo unificato dei disegni di legge in titolo; in ogni caso, tale esigenza potrà essere positivamente valutata nel corso dell'esame delle proposte emendative.

Prosegue la discussione generale congiunta.

La senatrice BIANCONI (*PdL*) sottolinea la necessità di procedere preliminarmente all'individuazione dei profili nodali, anche dal punto di vista terminologico, della disciplina in corso di definizione al fine di contenere ogni futura possibilità di equivoco. In particolare fa presente come occorra una definizione chiara delle dichiarazioni anticipate di trattamento e dei loro limiti, paventando il rischio che, nel valorizzare il principio della volontà, si inneschi un processo di lenta erosione del principio di indisponibilità della vita umana.

Alla luce dei recenti drammatici avvenimenti, si pone a suo avviso l'esigenza di coniugare la volontà del singolo con l'oggettività cui è improntata l'assistenza sanitaria, evitando che si pongano le premesse per uno stato etico o che al contrario si scivoli verso larvate forme di eutanasia. Si sofferma quindi sul concetto di autodeterminazione, in particolare riguardo al rifiuto dei trattamenti sanitari, sottolineando l'esigenza di un'interpretazione coerente con il disposto costituzionale di cui all'articolo 32: lo strumento consenso informato consente il rifiuto dei trattamenti sanitari, da parte del paziente ma non stabilisce il diritto alla libertà di morire, alla luce della tutela costituzionale del diritto alla salute quale bene per la persona e la società.

Esprime quindi forti perplessità sull'idoneità dello strumento relativo alle dichiarazioni anticipate di trattamento all'espressione di un consenso fuori da ogni contesto temporale e sanitario, paventando il rischio di un'alterazione della relazione medico-paziente e ritenendo altresì insufficiente la presenza del fiduciario a garanzia del consenso medesimo.

Dopo essersi soffermata sul concetto di accanimento terapeutico, passa quindi ad esaminare le disposizioni contenute nella proposta di testo unificato presentata dal relatore. Occorre in particolare a suo avviso escludere dall'ambito di applicazione delle dichiarazioni anticipate di

trattamento anche la respirazione artificiale, nonché chiarire cosa si intenda per accanimento terapeutico alla luce di quanto affermato in ambito scientifico medico.

Auspica, quindi, di opportuni interventi migliorativi dello schema di testo unificato proposto da relatore, nel senso di escludere possibili equivoci che possano dare adito a interpretazioni finalizzate a celate forme eutanasiche. Quanto ai contenuti delle dichiarazioni anticipate di trattamento, ritiene opportuno individuare un'ideale formulazione che limiti lo spazio all'eventuale rinuncia a cure essenziali per la vita, anche nel caso di cure altamente invasive e invalidanti. Sottolinea quindi l'esigenza di individuare più idonee forme di coordinamento tra il consenso informato e l'espressione di dichiarazioni anticipate di trattamento, tenuto conto della mancanza per queste ultime del carattere di attualità, nonché di un concreto riferimento ad una patologia in corso; preannuncia la presentazione di emendamenti in tal senso.

La senatrice NEGRI (*PD*), dopo aver affermato l'esigenza di pervenire quanto prima alla definizione di una disciplina organica in tema di dichiarazioni anticipate di trattamento, fa presente come, anche in relazione alle ultime notizie diffuse dagli organi di stampa, sia molto forte la richiesta avanzata da parte della società civile su tale tematica. Occorre in particolare una riqualificazione del rapporto tra medico e paziente in tutte le fasi di gestione della malattia, mediante una ridefinizione del concetto di autodeterminazione nell'ambito di un percorso informato che, a suo giudizio, appare attualmente non adeguatamente valorizzato.

Con riferimento alla proposta di testo unificato presentata dal relatore Calabrò, solleva forti dubbi di costituzionalità riguardo all'articolo 1 che richiama principi di ordine costituzionale unitamente a norme di rango ordinario del codice penale.

Sottolinea quindi come la configurazione delle dichiarazioni anticipate di trattamento, quale espressione della volontà del soggetto, appaia in realtà depotenziata in quanto volta ad orientare le scelte terapeutiche del medico. In particolare sollecita una riflessione sulla capacità di orientamento delle dichiarazioni anticipate di trattamento, che, senza sottrarre autonomia decisionale al medico, dovrebbero costituire tuttavia espressione della volontà del paziente nel suo percorso di autodeterminazione nell'ambito del consenso informato: paventa infatti il rischio di rendere non estremamente fruibile lo strumento delle dichiarazioni anticipate di trattamento, alimentando l'emergere di un contenzioso destinato ad ampliare i margini di intervento della magistratura.

Dopo aver espresso rilievi critici in merito al combinato disposto di cui all'articolo 5, comma 1 della proposta di testo unificato presentata dal relatore, con il comma 6 del medesimo articolo, concernente l'esclusione dell'alimentazione e dell'idratazione artificiali dai contenuti delle dichiarazioni anticipate di trattamento, con riferimento a quanto emerso nel corso delle audizioni informali svolte sulla materia, fa presente come la parte maggioritaria della comunità scientifica ritenga che i trattamenti di alimentazione e idratazione artificiali costituiscano una forma di terapia, osservando come solo risentendo di diverse impostazioni di tipo culturale-religioso si tenda a considerarli quali elementi di sostegno vitali. Occorre quindi a suo avviso avviare una approfondita riflessione sulla qualificazione dei trattamenti di idratazione e alimentazione artificiali alla luce delle determinazioni assunte in ambito scientifico, con particolare riguardo ai protocolli attuativi elaborati nel 2005 in cui si esclude la definizione come trattamenti di sostegno vitale. Ciò è tanto più necessario in quanto diretto ad evitare che si sviluppi un inutile contenzioso attorno all'interpretazione delle dichiarazioni anticipate di trattamento, oltre al fondato rischio di difficoltà applicative da parte dei medici.

Dichiara la sua ferma contrarietà in merito all'obbligo di sottoscrizione delle dichiarazioni anticipate di trattamento dinanzi al notaio, ritenendo a suo avviso preferibile individuare strutture in grado di garantire l'accesso a tale strumento in modo assolutamente egualitario; esprime altresì serie perplessità circa le disposizioni riguardanti la durata.

Sollecita quindi una riflessione in merito all'esigenza di valorizzare il profilo concernente le cure palliative, tema peraltro richiamato nell'ambito di alcuni disegni di legge presentati dai Gruppi di opposizione.

Nel presupposto di pervenire alla definizione di un testo normativo che non sia contestabile dal punto di vista costituzionale, ribadisce la necessità di un confronto politico scevro da approcci di tipo ideologico e che tenga conto delle esigenze del cittadino dinanzi ai rischi di una medicina, a suo avviso, onnipotente da un lato, ovvero al rischio dell'abbandono del paziente dall'altro.

Il senatore BOSONE (*PD*), dopo aver fatto presente come il tema delle dichiarazioni anticipate di trattamento tocchi profondamente la coscienza civile, sottolinea l'esigenza, nel presupposto che un atto normativo non può essere specchio di un sistema etico e valoriale, di pervenire all'individuazione di una normativa che tenga conto delle diverse culture rappresentate in Parlamento, da un lato, e dei nuovi interrogativi che si sono imposti alla luce del progresso scientifico e tecnologico, dall'altro. Occorre a suo avviso uno sforzo identitario da parte di tutte le forze politiche che, anche in relazione all'appello del Capo dello Stato, sia diretto ad evitare una radicalizzazione ulteriore delle fratture presenti nel Paese. Alla luce della rilevanza del tema, sollecita una riflessione sul senso della vita e sul fine della vita allo scopo di pervenire all'elaborazione di una normativa inattaccabile sia sul fronte della minaccia referendaria che su quello della compatibilità costituzionale e che sia allo stesso tempo ampiamente in linea con le esigenze della società civile. In questo quadro, auspica che possa svolgersi il più ampio confronto politico sullo schema di testo unificato proposto dal relatore Calabrò.

Sottolinea quindi l'esigenza di un maggiore chiarimento sull'articolo 2 della proposta di testo unificato in tema di divieto di eutanasia e di suicidio assistito, con particolare riferimento ai profili di coordinamento alle disposizioni del codice deontologico. Si sofferma quindi sull'articolo 5 sollecitando una riflessione in merito alla qualificazione dei trattamenti di idratazione e alimentazione, auspicando al riguardo uno sforzo maggiore dal punto di vista pragmatico. Richiama in proposito i contenuti della mozione presentata dal Gruppo del Partito Democratico nella seduta antimeridiana dell'Assemblea del 10 febbraio u.s. in cui è fatto salvo il principio che il sostegno vitale debba essere garantito fino alla fine della vita, diversamente dalla qualificazione fornita dallo schema di testo unificato proposto dal relatore secondo cui l'alimentazione e l'idratazione artificiali non possono formare oggetto di dichiarazioni anticipate di trattamento. In questo quadro, occorre a suo avviso operare un bilanciamento tra il principio di autodeterminazione e quello di tutela della vita, con particolare riguardo ai pazienti in stato vegetativo: in particolare, nel presupposto che i trattamenti di sostegno vitale, a prescindere dalla qualificazione come atto medico, non sono diretti ad incidere sulla patologia, si rende necessario verificare se vi è ancora vita mediante l'accertamento dell'eventuale presenza di attività corticale e di capacità di percezione esterna. Tale impostazione rifugge da ogni approccio di tipo ideologico e rimette il problema entro le sfide poste dalla medicina.

Dichiara quindi la propria contrarietà sul carattere non vincolante delle dichiarazioni anticipate di trattamento, ravvisando altrimenti l'inutilità dello strumento medesimo ed ipotizzando una sua eventuale inefficacia solo in caso di mancato rinnovo, da valutarsi alla luce dei progressi conseguiti in ambito scientifico.

Inoltre, a suo avviso, il fiduciario rappresenta uno dei cardini dell'alleanza terapeutica, necessario nel momento in cui il paziente non sia più in grado di provvedere mediante le sue autonome facoltà mentali; in tal senso, ritiene preferibile che egli sia tenuto a sottoscrivere la dichiarazione anticipata di trattamento del soggetto interessato. Dopo aver rilevato l'esigenza di individuare un'apposita disciplina per l'obiezione di coscienza, sottolinea l'opportunità di prevedere l'applicazione dei principi della deontologia medica nei confronti di coloro che non sottoscrivano alcuna dichiarazione anticipata di volontà sui trattamenti sanitari.

Esprime inoltre forte contrarietà riguardo all'articolo 8, comma 5, della proposta di testo unificato proposta dal relatore in merito al ricorso al collegio di medici in caso di controversie sulla interpretazione della dichiarazione anticipata di trattamento tra il fiduciario e il medico curante, ritenendo preferibile la valorizzazione dei comitati etici già presenti nell'ambito delle strutture sanitarie, nella prospettiva che la stessa struttura possa farsi carico dell'esecuzione della dichiarazione anticipata del paziente.

Sottolinea infine l'esigenza di adottare idonee misure per l'accoglienza di pazienti in stato neurovegetativo, al fine di assicurare una completa presa in carico, nel presupposto che l'alimentazione e l'idratazione artificiali costituiscano un principio fondamentale.

La senatrice AMATI (*PD*), nel ricordare l'ampio dibattito svolto in Assemblea sull'esame dei disegni di legge n. 1369 e sulle successive mozioni discusse in Assemblea in materia di trattamenti di alimentazione ed idratazione, sottolinea l'esigenza di avviare un'approfondita riflessione sulla materia delle dichiarazioni anticipate di trattamento, nella prospettiva di pervenire alla definizione di una disciplina largamente condivisa; giudica pertanto inopportuna la scelta di svolgere l'esame dei disegni di legge n. 10 e connessi a ritmi serrati, che rischia di comprimerne eccessivamente la discussione.

Dopo aver sottolineato con rammarico l'eccessiva strumentalizzazione di cui è stata oggetto la recente vicenda umana legata al caso Englaro, svolge rilievi critici di ordine costituzionale sullo schema di testo unificato proposto dal relatore, che a suo avviso non appare conforme ai principi posti dagli articoli 3, 13 e 32 della Costituzione. Al riguardo dichiara la sua contrarietà in merito all'articolo 5, comma 6 del citato schema di testo unificato, osservando come non consentire la libera espressione sul rifiuto ai trattamenti di alimentazione ed idratazione artificiale rischia di limitare la portata innovativa della disciplina che si va definendo, esponendo di conseguenza il cittadino alla necessità di ricorrere alla magistratura.

Dopo aver richiamato le considerazioni espresse dal senatore Veronesi, osserva che, in ossequio al principio del consenso di cui all'articolo 32 della Costituzione, la volontà del paziente debba essere sempre rispettata, dichiarando di non condividere l'orientamento di quanti sostengono che l'alimentazione e l'idratazione artificiali siano profili legati alla qualità delle prestazioni. Al contrario, limitare la possibilità di rifiutare trattamenti sanitari nell'ambito delle dichiarazioni anticipate di trattamento costituisce, a suo avviso, una grave minaccia al principio della libertà individuale.

Giudica infine inopportuna la previsione in merito alla non vincolatività delle dichiarazioni anticipate di trattamento che, unitamente alle farraginosità procedurali previste per la relativa espressione, rischia di rendere tale strumento del tutto inapplicabile.

Nel richiamare l'esperienza legislativa comparata, ribadisce l'esigenza di assicurare la tutela al principio di autodeterminazione nella scelta dei trattamenti sanitari.

Il senatore PROCACCI (*PD*) si associa alle considerazioni del senatore Bosone ed auspica che possa svolgersi un confronto politico dai toni pacati che, lontano da approcci di tipo ideologico, sia volto a definire una disciplina normativa coerente con i principi costituzionali. In questo quadro, al di là dell'emergenza congiunturale ed emozionale dettata dal caso Englaro - che per altro a suo avviso interveniva non tanto sull'applicazione dell'articolo 32 quanto sul profilo dell'accertamento della volontà - occorre, a suo avviso, individuare un punto di incontro sulla questione relativa all'alimentazione e all'idratazione artificiali di cui all'articolo 2, comma 6 dello schema di testo unificato presentato dal relatore. Ritiene infatti necessario tener distinta l'alimentazione per via naturale, la quale anche ove assistita da terzi è configurabile come sostegno vitale, da quella più strettamente artificiale che, richiedendo una costante attività di monitoraggio e di somministrazione di farmaci, costituisce un trattamento sanitario vero e proprio. Nel sottolineare come i trattamenti di

alimentazione ed idratazione artificiali possono legittimamente formare oggetto di dichiarazione anticipata di volontà in forza del principio di volontarietà dei trattamenti sanitari, preannuncia al riguardo la presentazione di proposte emendative in tal senso.

Né peraltro potrebbe a suo avviso svolgersi l'obiezione secondo cui l'esclusione dei trattamenti di sostegno vitale dall'ambito applicativo delle dichiarazioni anticipate di trattamento possa integrare l'esplicita limitazione al principio del consenso di cui all'articolo 32, secondo comma, della Costituzione, in forza di apposite disposizioni di legge, paventando il rischio di aprire la stura ad un percorso senza fine, snaturando al contempo la *ratio* del costituente che con tale disposizione mirava a salvaguardare le esigenze di tutela della salute pubblica. Ritiene pertanto preferibile che la rinuncia ai trattamenti di alimentazione e idratazione artificiale nell'ambito delle dichiarazioni anticipate di trattamento sia poi successivamente presa in considerazione solo in caso di accertato stato neurovegetativo permanente da parte del collegio medico di cui all'articolo 5 comma 7.

Il PRESIDENTE esprime apprezzamento per lo spirito che ha connotato gli interventi dei senatori Bosone e Procacci, convenendo sull'assunto che i trattamenti di idratazione ed alimentazione costituiscano un punto cruciale del tema sulle dichiarazioni anticipate di trattamento, specialmente in ambito neurologico.

Il seguito dell'esame congiunto è quindi rinviato.

La seduta termina alle ore 16.

IGIENE E SANITA' (12ª)
MERCOLEDÌ 18 FEBBRAIO 2009
62ª Seduta
Presidenza del Presidente
TOMASSINI

Interviene il sottosegretario di Stato per il lavoro, la salute e le politiche sociali Fazio.

La seduta inizia alle ore 14,40.

SUI LAVORI DELLA COMMISSIONE

Il presidente TOMASSINI (PdL) riferisce gli esiti della riunione dell'Ufficio di Presidenza integrato dai rappresentanti dei Gruppi parlamentari che si è svolta ieri. In quella sede, anche in considerazione dell'inserimento nel calendario dei lavori dell'Assemblea dell'esame dei disegni di legge n. 10 e connessi a partire dalla seduta antimeridiana di giovedì 5 marzo, si è convenuto di dedicare le sedute della Commissione già convocate, per oggi alle ore 14,30 e per domani, con anticipazione alle ore 8, al seguito e alla conclusione della discussione generale congiunta sui disegni di legge in materia di dichiarazioni anticipate di volontà nei trattamenti sanitari, confermando che al termine della discussione generale si procederà ad una votazione formale per l'adozione quale testo base della proposta di testo unificato presentata dal relatore.

Inoltre, si è convenuto di fissare una riunione dell'Ufficio di Presidenza integrato dai rappresentanti dei Gruppi nel pomeriggio di martedì 24 febbraio 2009; in tale sede sarà definita l'organizzazione dei lavori per il seguito dell'esame delle iniziative legislative in argomento, anche alla luce degli emendamenti presentati. In tal senso, si è prospettato fin da ora di dedicare le sedute antimeridiana, pomeridiana e notturna di mercoledì 25 febbraio alla illustrazione degli emendamenti, la cui votazione potrà avere inizio nella seduta antimeridiana di giovedì 26 febbraio, qualora siano stati trasmessi i pareri delle Commissioni interpellate.

La Commissione prende atto.

Il presidente TOMASSINI (PdL), su istanza del Gruppo del Partito Democratico, propone di prorogare il termine per la presentazione degli emendamenti, da riferirsi allo schema di testo unificato proposto dal relatore sui disegni di legge in materia di dichiarazioni anticipate di trattamento, alle ore 11 di lunedì 23 febbraio.

La Commissione conviene.

IN SEDE REFERENTE

(10) Ignazio MARINO ed altri. - Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari al fine di evitare l'accanimento terapeutico, nonché in materia di cure palliative e di terapia del dolore

(51) TOMASSINI ed altri. - Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento sanitario

(136) PORETTI e PERDUCA. - Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari

(281) CARLONI e CHIAROMONTE. - Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari

(285) BAIO ed altri. - Disposizioni in materia di consenso informato

(483) MASSIDDA. - Norme a tutela della dignità e delle volontà del morente

(800) MUSI ed altri. - Direttive anticipate di fine vita

(972) VERONESI. - Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di volontà

(994) BAIO ed altri. - Disposizioni in materia di dichiarazione anticipata di trattamento

(1095) RIZZI. - Disposizioni a tutela della vita nella fase terminale

(1188) BIANCONI ed altri. - Norme per l'alleanza terapeutica, sul consenso informato e sulle cure palliative

(1323) D'ALIA e FOSSON. - Indicazioni anticipate di cura

(1363) CASELLI ed altri. - Disposizioni a tutela della vita

(1368) D'ALIA e FOSSON. - Disposizioni in materia di accanimento terapeutico

- e petizione n. 428 ad essi attinente

(Seguito dell'esame congiunto e rinvio)

Prosegue l'esame congiunto sospeso nella seduta di ieri.

Il senatore PARDI (IdV), nell'esprimere forti motivi di contrarietà allo schema di testo unificato presentato dal relatore, preannuncia un emendamento abrogativo dell'articolo 1, in quanto esso contiene soltanto enunciazioni di principio. Più in generale, l'accelerazione prodotta dall'evento drammatico legato al caso Englaro, ha posto il legislatore di fronte ad una condizione difficile che, in un recente articolo apparso sulla stampa, Stefano Rodotà ha felicemente descritto, notando come i casi difficili producano brutte leggi. Inoltre, ritiene condivisibili alcune considerazioni critiche esposte da professori di diritto civile, i quali richiamano alcune disposizioni della Convenzione di Oviedo che l'Italia ha recepito con un'apposita legge di ratifica: in particolare, l'articolo 5 di tale Convenzione sulle modalità del consenso informato non sembra rispettato alla luce delle disposizioni contenute nello schema di testo unificato che vincolano il soggetto a ripetere ogni tre anni la dichiarazione anticipata di trattamento, disposizioni che nascondono una volontà paternalistica che, sintomo di uno Stato etico, andrebbe quantomeno moderata. Inoltre, l'articolo 9 della citata Convenzione - che pone l'accento sui desideri precedentemente espressi da un paziente a proposito di un intervento medico - analogamente non è preso in seria considerazione dallo schema di testo unificato.

Nell'evidenziare come forti riserve nascono anche dal mancato rispetto degli articoli 13 e 32 della Costituzione, si sofferma quindi sul fatto che permangano dubbi scientifici sull'effettivo stato di coscienza di quei soggetti che si trovano in stato vegetativo permanente, anche se in una condizione più difficile si trovano quei soggetti che, pur nel pieno possesso delle proprie capacità, si trovano costretti, per così dire, ad abitare in un corpo immobile: in tal senso è lecito chiedersi se questo tipo di paziente potrà esprimere i propri desideri sulla fine della propria esistenza o se, invece, sarà condannato ad una esistenza forzatamente artificiale.

Rispetto a queste complesse e delicate problematiche lo stesso mondo cattolico si è interrogato da tempo, basti ad esempio ricordare quanto contenuto nella lettera pontificale di Paolo

VI indirizzata ai medici cattolici nel 1970, laddove si affermava che il carattere sacro della vita non può obbligare il medico ad utilizzare tutte le tecniche di sopravvivenza offerte da una scienza instancabilmente creatrice.

Alla luce di tali considerazioni, conferma il suo giudizio fortemente negativo sullo schema di testo unificato proposto dal relatore, ritenendo soltanto retorica la cosiddetta fratellanza terapeutica tra medico e paziente ed eccessivamente invasivo il ruolo assegnato al medico.

La senatrice BAIO (PD), dopo aver ringraziato il presidente Tomassini per avere consentito di svolgere un dibattito aperto sui temi sottesi ai disegni di legge in titolo, rileva come il legislatore sia chiamato a scelte rilevanti sui principi della vita e della fine dell'esistenza, principi che, se nel passato, avevano interrogato prevalentemente il mondo scientifico, filosofico e letterario, ora sono oggetto di un acceso dibattito che coinvolge l'intera società civile e, conseguentemente, il Parlamento. Sulla base di tali premesse, osserva che l'intervento del legislatore dovrebbe presupporre il pieno rispetto degli articoli 2, 13 e 32 della Costituzione. In tal senso, appare assai eloquente la lettura degli atti dell'Assemblea Costituente la quale nella stesura del citato articolo 32 raggiunse una sintesi elevata di tutte le culture e posizioni allora rappresentate, riconoscendosi in particolare nel comma 2 della citata disposizione, laddove la difesa e la promozione della vita è comunque legata al rispetto della dignità umana. Si tratta allora di attualizzare questo concetto, facendo sì che il rispetto della libertà non prevarichi l'attenzione che deve essere riservata alla vita umana.

Sulla base di queste argomentazioni, se possono ritenersi in buona parte condivisibili i principi contenuti negli articoli 1 e 2 dello schema di testo unificato, altre disposizioni, a suo avviso, necessitano di essere corrette. Uno dei punti rilevanti del menzionato schema di testo unificato è costituito dall'articolo 5, comma 6: tale disposizione appare in linea con l'osservanza dei principi di cautela e precauzione che è doveroso seguire in tali vicende, anche tenuto conto che una legge non potrà avere l'ambizione di durare per tanti anni. Infatti, i progressi scientifici potrebbero prospettare soluzioni che oggi sono ancora oggetto di studi; in particolare, si fa riferimento alla sussistenza di parametri per accertare la reversibilità o irreversibilità dello stato vegetativo persistente o alla presenza di riflessi della deglutizione in alcuni pazienti, nonché alla percezione precosciente del dolore. Tali casi dimostrano come non possano esservi certezze scientifiche sugli esatti confini della vita e della morte, imponendo quindi il rispetto di quel principio di cautela prima ricordato.

Nel segnalare come altri aspetti dello schema di testo unificato necessitano di correttivi - ad esempio, il coinvolgimento del notaio nella raccolta delle dichiarazioni anticipate di trattamento o la possibilità di prefigurare l'obiezione di coscienza da parte del medico - esprime l'auspicio che possa essere approvato un testo condiviso da una maggioranza ampia e trasversale, nella consapevolezza che su tali tematiche l'appartenenza agli schieramenti politici debba essere abbandonata.

Il senatore ASTORE (IdV), nell'associarsi alla senatrice Baio circa il richiamo ad abbandonare la logica degli schieramenti contrapposti di fronte alla disciplina di situazioni talmente complesse e delicate, ritiene che lo sforzo cui è chiamato il legislatore dovrebbe essere quello di evitare strumentalizzazioni, a difesa di interessi nascosti. E' con tale spirito quindi che invita la Commissione a considerare l'ipotesi di costituire un Comitato ristretto che consenta, con approccio collaborativo da parte di tutte le forze politiche, di pervenire ad un testo di sintesi condiviso. Tale metodologia di lavoro consentirebbe, a suo avviso, di superare certi eccessi che si sono verificati nelle ultime settimane, quando si è fatto appello all'appartenenza ad un partito della vita e ad uno della morte.

In via generale, la proposta di testo unificato appare certamente peggiore rispetto al testo che fu approvato, sulla medesima materia, nella XIV legislatura. Difatti, bisognerebbe partire

dall'assunto che il trapasso naturale rappresenta una morte sacra per il cristiano; in tale ottica, i trattamenti di idratazione ed alimentazione non possono farsi rientrare nell'ambito disciplinato dall'articolo 32 della Costituzione. Del resto, si tratta di posizioni che non sono estranee al mondo cattolico, basti ad esempio citare la rivista "Civiltà cattolica" in cui si è prospettata l'idratazione forzata come forma di accanimento terapeutico, o la critica alle cure pericolose o sproporzionate rispetto ai risultati attesi. Ricorda peraltro che molte delle critiche che sono presenti nel dibattito in corso sembrano simili a quelle sviluppate quando qualche anno fa si discusse sulla disciplina dell'espianto degli organi.

Svolge infine alcune considerazioni critiche sull'articolo 2, comma 2 dello schema di testo unificato, sul coinvolgimento del notaio nella raccolta delle dichiarazioni anticipate di trattamento, nonché sugli articoli 5 e 6 che necessitano di correttivi. Inoltre, il Gruppo dell'Italia dei valori preannuncia la presentazione di emendamenti diretti a garantire un'adeguata assistenza socio-sanitaria ai pazienti che si trovano in stato vegetativo persistente.

Il senatore MARITATI (PD), nel sottolineare lo spirito collaborativo che connota l'approccio finora dimostrato dai Gruppi di opposizione nello svolgimento dell'esame sui disegni di legge in titolo, fa presente come la rilevanza del tema sulle dichiarazioni anticipate di trattamento, divenuto impellente in concomitanza con i recenti, drammatici eventi, necessita ad ogni modo di opportuni approfondimenti. In questo quadro osserva come, a differenza dell'esperienza legislativa comparata, in Italia sia altamente difficoltoso pervenire alla definizione di una disciplina organica secondo un'impostazione di tipo laico. In particolare, con riferimento alla proposta di testo unificato presentata dal relatore, osserva in particolare come, ferma restando la possibilità per il paziente cosciente di scegliere liberamente le terapie, il principio di autodeterminazione appaia nel caso delle dichiarazioni anticipate di trattamento in realtà assai depotenziato, con particolare riguardo ai limiti connessi alla complessità delle procedure, alla limitatezza dei contenuti e all'efficacia non vincolante di tali espressioni di volontà.

Sottolinea quindi l'esigenza che il rispetto della volontà del paziente venga pienamente assicurato, ipotizzando altrimenti che la logica sottesa all'impianto complessivo della proposta di testo unificato risponda unicamente ad un'impostazione di tipo religioso. A suo avviso, la disciplina in corso di definizione, lungi dal disporre la sospensione delle cure ai malati terminali ovvero ad obbligare il prolungamento di terapie, dovrebbe essere finalizzata a consentire all'individuo la facoltà di scegliere liberamente le terapie cui intenderà sottoporsi, laddove si dovesse verificare una condizione di stato neurovegetativo permanente, senza che tale decisione possa essere altrimenti adottata dal terapeuta o dall'autorità giudiziaria.

Contesta quindi l'assunto secondo cui l'idratazione e l'alimentazione artificiali siano da annoverare tra gli interventi essenziali di sostegno: a suo giudizio, tale assunto integra un mero espediente volto a conferire un fondamento giuridico ai limiti relativi all'ambito applicativo delle dichiarazioni anticipate di trattamento. A questo riguardo, fa presente come non possa negarsi che i trattamenti di idratazione e alimentazione artificiali, in considerazione della complessa attività di supporto farmacologico e assistenziale ad essi connessa, costituiscano delle vere e proprie terapie mediche. Sollecita pertanto i Gruppi di maggioranza ad una riflessione comune idonea a trovare una soluzione condivisa.

Ritiene pertanto necessario che il legislatore, nella definizione della disciplina in materia di dichiarazioni anticipate di trattamento, si attenga unicamente ai principi imposti dall'articolo 32, secondo comma della Costituzione, con particolare riguardo al rispetto della dignità umana, sottolineando gli eventuali rischi ove si intenda accedere ad impostazioni non coerenti ai dettami di uno Stato laico.

Conclude infine rilevando come la proposta di testo unificato presentata dal relatore appaia priva di copertura finanziaria, tenuto conto degli elevati costi che potrebbero determinarsi per effetto del mantenimento delle terapie di idratazione e alimentazione artificiali.

La senatrice CHIAROMONTE (PD), dopo aver sottolineato il ritardo con cui il Parlamento si accinge a definire la disciplina in tema di dichiarazioni anticipate di trattamento, osserva come la discussione sembri assai lontana dal clima di dialogo che nella XIV legislatura ha contrassegnato i lavori dell'Atto Senato n. 2943 a firma del senatore Tomassini. In questo quadro, occorrerebbe invece un maggiore approfondimento, con particolare riguardo all'esigenza di individuazione di idonee risposte agli interrogativi che il progresso scientifico e tecnologico ha posto sul tema del confine tra la vita e la morte, fermo restando il rispetto della volontà del soggetto interessato alla stregua del quadro giuridico di riferimento.

Dopo aver ricordato le radici filosofiche del concetto di morte nel pensiero di Montaigne, esprime preoccupazione per il prolungamento artificiale della durata della vita resa attualmente possibile grazie ai progressi della scienza; fa quindi presente che il testamento biologico nasce proprio dall'esigenza di poter scegliere in piena autonomia se accettare una vita artificiale, quale espressione del diritto alla libertà individuale, al di là di ogni impostazione di tipo ideologico o religioso.

Nel richiamare i contenuti della legge n. 194 del 1978, sull'interruzione volontaria della gravidanza - importante tappa, a suo avviso, nel progresso della civiltà - osserva come lo schema di testo unificato presentato dal relatore non sia volto ad assicurare piena tutela al diritto di cura e di autodeterminazione, violando in questo modo il principio di integrità e di dignità dell'essere umano, come affermati nella Convenzione di Oviedo.

Nel sottolineare come per il caso Englaro sarebbe stato necessario nutrire un maggiore rispetto per la volontà della famiglia, fa presente come l'articolo 5, comma 6 della proposta di testo unificato presentata dal relatore, in contraddizione con le affermazioni di principio sulla tutela del diritto alla vita in essa contenute, appaia violare il principio di autodeterminazione, laddove esclude i trattamenti di idratazione e alimentazione artificiali dall'ambito di applicazione delle dichiarazioni anticipate di trattamento.

Nel dichiararsi contraria al carattere non vincolante delle dichiarazioni anticipate di trattamento, nonché alle complessità procedurali previste per la relativa espressione, a suo giudizio prive di fondamento e suscettibili di rendere inapplicabile la normativa, sollecita infine una riflessione sull'opportunità di definire una disciplina organica condivisa, rilevando tuttavia come lo svolgimento dell'esame dei disegni di legge in titolo a ritmi serrati non sia idoneo a compiere i necessari approfondimenti su un tema di elevata complessità.

Il senatore FOSSON (UDC-SVP-Aut), nel condividere le considerazioni espresse dai senatori Gustavino e Bosone nel corso della discussione generale, esprime altresì apprezzamento per la disponibilità dimostrata dagli esponenti dei Gruppi di opposizione nella ricerca di possibili profili della materia su cui si ritenga opportuno avviare una proficua interlocuzione, sottolineando a questo riguardo l'importanza di pervenire alla definizione di una disciplina largamente condivisa.

Pur non sottovalutando la difficoltà di rinvenire posizioni comuni su temi, quali il concetto di vita, che per loro stessa natura sono destinati a risentire di impostazioni ideologiche, con riferimento alla richiesta del senatore Astore, fa presente che il Presidente si è reso comunque disponibile affinché vi sia una valutazione della proposta di testo unificato e degli emendamenti nella prossima riunione dell'Ufficio di Presidenza, allo scopo di realizzare la più ampia convergenza politica.

Nel rilevare che la disciplina in corso di definizione, pur prendendo spunto da un caso specifico quale quello di Eluana Englaro, è diretta a regolare la condizione di tutti i pazienti in stato neurovegetativo, fa presente come la legge n. 194 del 1978, in materia di interruzione volontaria di gravidanza, lungi dal costituire una conquista per la civiltà, necessiti di una più completa attuazione con riferimento soprattutto all'attività dei consultori e osserva come sia necessario elaborare la

disciplina sul fine vita nel rispetto del principio dell'autodeterminazione, ferma restando l'esigenza di salvaguardare ogni forma di coma neurovegetativo che presenti indiscutibili elementi qualificabili come vita.

Si dichiara favorevole all'assunto secondo cui l'idratazione e l'alimentazione costituiscono forme di sostegno vitale, la cui interruzione potrebbe generare un inevitabile epilogo nefasto; si associa quindi alle considerazioni della senatrice Baio in merito all'esigenza di lasciare aperti alle nuove possibilità offerte dalla ricerca scientifica quegli spazi di indeterminatezza che attualmente circondano lo studio sugli stati neurovegetativi, in quanto il progresso tecnologico sembra destinato a restringere ogni margine di dubbio su quelle situazioni limite in cui appare incerto il confine della vita.

Con riferimento alla proposta di testo unificato, sul cui impianto complessivo esprime il suo personale apprezzamento, osserva tuttavia come sia preferibile individuare formulazioni più appropriate che tengano conto delle diverse professionalità sviluppatesi nel campo della neurologia, specialmente all'interno del collegio medico prospettato in alcune disposizioni. Esprime quindi contrarietà in merito al coinvolgimento del notaio, sottolineando altresì l'esigenza di dedicare un'ampia parte della normativa in corso di definizione alla disciplina delle cure palliative. A suo avviso, infine, occorre pervenire ad una riformulazione dell'articolo 8, comma 4, e individuare idonee misure assistenziali per i malati terminali.

Il presidente TOMASSINI, nel prendere atto delle diverse posizioni emerse nel corso del dibattito a testimonianza della ricchezza del confronto parlamentare, ringrazia i senatori intervenuti nel dibattito.

Il seguito dell'esame congiunto è quindi rinviato.

La seduta termina alle ore 16,30.

Legislatura 16° - 12ª Commissione permanente - Resoconto sommario n. 63 del 19/02/2009

IGIENE E SANITA' (12ª)

GIOVEDÌ 19 FEBBRAIO 2009

63ª Seduta

Presidenza del Presidente

TOMASSINI

Interviene il sottosegretario di Stato per il lavoro, la salute e le politiche sociali Fazio.

La seduta inizia alle ore 8.

IN SEDE REFERENTE

(10) Ignazio MARINO ed altri. - Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari al fine di evitare l'accanimento terapeutico, nonché in materia di cure palliative e di terapia del dolore

(51) TOMASSINI ed altri. - Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento sanitario

(136) PORETTI e PERDUCA. - Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari

(281) CARLONI e CHIAROMONTE. - Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari

(285) BAIO ed altri. - Disposizioni in materia di consenso informato

(483) MASSIDDA. - Norme a tutela della dignità e delle volontà del morente

(800) MUSI ed altri. - Direttive anticipate di fine vita

(972) VERONESI. - Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di volontà

(994) BAIO ed altri. - Disposizioni in materia di dichiarazione anticipata di trattamento

(1095) RIZZI. - Disposizioni a tutela della vita nella fase terminale

(1188) BIANCONI ed altri. - Norme per l'alleanza terapeutica, sul consenso informato e sulle cure palliative

(1323) D'ALIA e FOSSON. - Indicazioni anticipate di cura

(1363) CASELLI ed altri. - Disposizioni a tutela della vita

(1368) D'ALIA e FOSSON. - Disposizioni in materia di accanimento terapeutico

- e petizione n. 428 ad essi attinente.

(Seguito dell'esame congiunto e rinvio)

Prosegue l'esame congiunto sospeso nella seduta di ieri.

Il senatore Ignazio MARINO (PD), dopo aver evidenziato come il tema del testamento biologico è ormai all'attenzione del Parlamento da diversi anni, sottolinea che il compito cui si trova di fronte il legislatore non è tanto quello di creare nuovi principi, ma di attualizzare quelli consacrati nella Costituzione, a partire dall'articolo 32 della Costituzione. Tale disposizione fu redatta in un periodo in cui in medicina non esisteva ancora, ad esempio, il respiratore automatico e si era lontani dagli esperimenti di nutrizione artificiale. In tal senso, il legislatore costituzionale dispose che nessuno poteva essere sottoposto, senza il proprio consenso, a trattamenti sanitari obbligatori, dal momento che era allora inimmaginabile prospettare forme di esistenza mantenute artificialmente, sebbene prive di effettivi margini di recupero. Pertanto, i progressi compiuti dalla scienza e dalla medicina inducono a attualizzare quelle disposizioni, in modo che si dia risalto alla volontà dell'individuo, nel rispetto delle sue opinioni culturali, morali e religiose.

Con riferimento alla proposta di testo unificato, l'articolo 2, comma 2, costituisce, a suo avviso, un limite eccessivo, soprattutto quando richiama i trattamenti sanitari ordinati e proporzionati alla salvaguardia della vita ed avrebbe potuto determinare sviluppi differenti nel caso Welby. Ulteriori perplessità solleva l'articolo 5, comma 6, dal momento che non si comprende perché la disponibilità dell'aria, tramite respiratore automatico, sia diversamente considerata rispetto all'alimentazione ed all'idratazione che, sulla base del testo unificato proposto, sono intese come forme di sostegno vitale e, in quanto tali, non possono quindi essere oggetto di dichiarazione anticipata di trattamento. Reputa inoltre criticabile l'articolo 6 nella parte in cui dispone che le dichiarazioni anticipate di trattamento non sono né obbligatorie né vincolanti e sono revocabili ogni tre anni. Inoltre, solleva dubbi sul fatto che i notai possano raccogliere le dichiarazioni anticipate di

trattamento a titolo gratuito e che i medici di famiglia possano davvero seguire centinaia di pazienti nella raccolta di tali dichiarazioni.

Più in generale, lo schema di testo unificato propone un rapporto eccessivamente ingessato tra il medico, il paziente e la sua famiglia, soprattutto nell'eventualità in cui ci si trova di fronte alla decisione di sospendere una determinata terapia quando non vi è più una ragionevole speranza di recupero. Peraltro l'intera impostazione del testo proposto sembra sottintendere che la sospensione o non sospensione di una terapia sia connessa alla reversibilità o irreversibilità di una determinata malattia; in realtà, tale delicata decisione dovrebbe prescindere dal successo di un dato trattamento, lasciando piena libertà all'individuo nella scelta di utilizzare o meno una tecnologia che la scienza mette a disposizione.

Una delle carenze maggiormente vistose presenti nella proposta di testo unificato è data dalla mancanza di disposizioni in merito alle cure palliative e alla terapia del dolore, alle quali, ad esempio, il disegno di legge di cui è firmatario dedica notevole spazio. Pur comprendendo le ragioni per le quali si è concordato che queste tematiche fossero oggetto di concorrenti iniziative legislative, attualmente all'esame dell'altro ramo del Parlamento, ritiene che si stia perdendo una preziosa occasione per fornire una risposta, uniforme per tutto il territorio nazionale, ai pazienti che versano in stato vegetativo persistente ed alle famiglie che se ne fanno carico; a tale riguardo, chiede come eventuali emendamenti sul tema delle cure palliative potranno essere considerati ai fini del vaglio di ammissibilità.

Sebbene sia stato accusato in questi ultimi tempi di appartenere allo schieramento di coloro che sembrerebbero disposti a sospendere i trattamenti sanitari per i soggetti che si trovano in stato vegetativo persistente, ricorda che, nella propria esperienza di medico, egli è stato accusato dell'esatto contrario quando spesso si è trovato di fronte a situazioni per le quali non intendeva sospendere le terapie. Ribadisce che l'obiettivo prioritario di una legge sul testamento biologico è quello di difendere la vita, ma garantendo all'individuo la possibilità di scegliere: in tal senso, trova significative le parole utilizzate da Paolo VI nella lettera pontificale indirizzata ai medici cattolici nel 1970 laddove, pur ribadendo il carattere sacro della vita, si pongono interrogativi sull'impiego di tecniche di sopravvivenza offerte da una scienza instancabilmente creatrice e sull'inutile tortura che sarebbe rappresentata dall'imposizione della rianimazione vegetativa nella fase terminale di una malattia incurabile.

La senatrice BIANCHI (*PD*), dopo aver sottolineato che il dibattito attualmente in corso in Commissione si sta arricchendo di vari contributi e sensibilità, rileva che sulla disciplina del fine vita non dovrebbe esservi spazio per una sorta di bipolarismo etico, animato dalla contrapposizione tra laicismo e clericalismo. In realtà, la delicatezza e complessità di tali tematiche dovrebbe indurre ad abbandonare questi steccati in quanto il legislatore si trova di fronte a profondi dilemmi etici che esigono un intervento di natura normativa. La libertà di coscienza non costituisce quindi un alibi per non confrontarsi, ma, al contrario, rappresenta il necessario punto di arrivo, dopo aver preso in considerazione tutti gli orientamenti. Solo con questa filosofia il legislatore può essere in grado di pervenire ad una sintesi elevata di tali posizioni, evitando facili radicalizzazioni. La diversità di tali orientamenti è quindi un segno di ricchezza di cui è ben consapevole il Gruppo del Partito Democratico che si è riconosciuto nella mozione che è stata presentata e discussa in Assemblea nella seduta del 10 febbraio u.s.

Con riferimento alla proposta di testo unificato, avanza alcuni dubbi sulla formulazione dell'articolo 2, comma 2, in quanto non sembra attinente al divieto di eutanasia e suicidio assistito disposto dal comma 1. Inoltre, sul punto controverso rappresentato dall'alimentazione e idratazione, di cui all'articolo 5, comma 6, la citata mozione presentata dal Gruppo del Partito Democratico rappresenta a suo avviso un ottimo elemento di sintesi laddove si afferma che l'idratazione e l'alimentazione non sono assimilabili all'accanimento terapeutico e sono comunque garantite al paziente fino alla fine della vita, salvaguardando nel contempo il principio di autodeterminazione

nell'ammettere casi eccezionali in cui la sospensione della nutrizione e della idratazione sia espressamente oggetto della dichiarazione anticipata di trattamento. Svolge quindi alcune considerazioni critiche sul carattere non vincolante delle dichiarazioni anticipate di trattamento e sul mancato rafforzamento del ruolo del fiduciario mentre, con riferimento all'articolo 8 della proposta di testo unificato avente ad oggetto il ruolo del medico, rileva la necessità di evitare diverse interpretazioni della volontà del paziente e di un più convinto richiamo alle norme deontologiche.

Uno dei profili cui si deve prestare maggiore attenzione è quello di garantire ai cittadini un'informazione consapevole, corretta ed accessibile su tutte le implicazioni legate al testamento biologico, nonché sulle differenze tra lo stato vegetativo persistente, il coma e lo stato di minima coscienza. In tale ottica, bisogna evitare quello che spesso accade per il consenso informato che si riduce ad un atto automatico, rapido e non consapevole. Infine, nel condividere quanto sostenuto dal senatore Marino, considera grave l'assenza nella proposta di testo unificato di disposizioni riguardanti la terapia del dolore, le cure palliative e la assistenza alle famiglie dei malati in stato vegetativo persistente.

Il presidente TOMASSINI (*PdL*) fa presente ai senatori Ignazio Marino e Bianchi che, in base a quanto stabilito nell'ambito di un incontro informale con il Presidente della Commissione affari sociali della Camera dei deputati - il cui esito è stato riferito alla Commissione - si è convenuto di seguire un percorso distinto per l'esame dei disegni di legge in titolo e per l'esame delle iniziative legislative in tema di cure palliative che, difatti, è stato avviato presso l'altro ramo del Parlamento. Tuttavia, non si può escludere la possibilità di presentare eventuali proposte emendative volte a individuare opportuni elementi di raccordo riguardo ai luoghi dedicati allo svolgimento delle terapie palliative, purché non attengano a profili di dettaglio riguardanti la disciplina delle terapie medesime.

Dopo un intervento della senatrice BIANCONI (*PdL*) per dichiarare il suo orientamento favorevole al testo del relatore, pur riservandosi di esprimere una valutazione nel merito al termine dell'esame, il senatore SACCOMANNO (*PdL*) sottolinea la ricchezza del dibattito finora svolto attorno alle dichiarazioni anticipate di trattamento, costantemente alimentato da nuovi interrogativi che non hanno lasciato spazio a verità apodittiche. Concorda con la senatrice Bianconi in merito all'esigenza, specialmente alla luce delle profonde lacerazioni determinatesi nel Paese con riferimento alla vicenda Englaro, di chiarire i punti fondamentali sui quali occorre incentrare il dibattito, tra i quali figura principalmente la tutela della vita, da assumere a suo avviso quale utile base di partenza, evitando tuttavia il rischio di radicalizzazioni su posizioni autoreferenziali. A suo giudizio, la vita è ancora oggetto di una continua scoperta da parte della scienza e, come rilevato dal senatore Bosone, dovrebbe costituire il minimo comune denominatore per la costruzione di una disciplina condivisa.

Nel richiamare i contenuti della mozione approvata dal Gruppo del Partito Democratico, fa presente come si individui nella salvaguardia della vita un principio fondamentale; sottolinea quindi la necessità di definire una disciplina organica e di ampio respiro, che garantisca la tutela del diritto alla vita senza l'ambizione di poter tracciare i limiti del fine vita, ma affidando invece alla scienza la definizione degli aspetti tecnici.

Occorre inoltre che la disciplina in corso di definizione sia volta a tutelare il diritto di autodeterminazione sancito nella Carta costituzionale, sempre che l'esercizio del diritto alla libertà non costituisca espressione di un arbitrio, come tale lesivo del diritto alla vita e della dignità della persona, ma sia esercizio di una capacità di scelta consapevole, senza con questo dare adito a quelle tesi che individuano il partito di chi è "per la vita" e di chi è "contro la vita".

Dopo aver ricordato le finalità della proposta di testo unificato, fa presente come l'obbligo del rinnovo delle dichiarazioni anticipate di trattamento ogni tre anni, lungi dal rendere

inapplicabili tali dichiarazioni, sia in realtà funzionale ad una maggiore tutela dell'individuo, consentendo una rimeditazione della volontà a suo tempo espressa in relazione ai cambiamenti legati al progresso scientifico e al contesto personale.

Contesta quindi che si parli di integralismo etico, posto che non è compito del Parlamento stabilire i confini della vita, ma offrire le più ampie garanzie per la sua tutela.

Per quanto riguarda l'esclusione di ogni vincolo giuridico per il medico ad eseguire le dichiarazioni anticipate di trattamento, attuando od omettendo gli atti da cui possa derivare la morte, fa presente come il punto di riferimento sia comunque rappresentato dal principio della indisponibilità della vita, paventando altrimenti il rischio di possibili derive eutanasiche. Sostiene, in particolare, come l'impedimento della nutrizione ed idratazione artificiali, proprio in quanto trattamenti di sostegno vitale, potrebbe integrare una forma di eutanasia passiva.

Conclude infine sollecitando la ricerca di un largo consenso ai fini della definizione di una normativa ampiamente condivisa.

Il PRESIDENTE dichiara quindi chiusa la discussione generale congiunta.

Il relatore CALABRO'(PdL), in replica alle considerazioni emerse nel corso della discussione generale congiunta, evidenzia l'ampio apporto offerto da tutte le forze politiche, dei Gruppi di maggioranza e di opposizione, che ha arricchito il dibattito fornendo utili spunti in campo antropologico, filosofico, medico e tecnico-giuridico, che intende considerare ai fini dell'elaborazione di una disciplina ampiamente condivisa. Concorda con la necessità emersa nel corso del dibattito di individuare idonei correttivi che possano migliorare i contenuti della proposta di testo unificato, senza tuttavia comportare uno stravolgimento dei principi di fondo - come richiamati dal senatore Saccomanno - della disciplina che si propone: essi non possono essere oggetto di una mediazione tra i diversi interessi in gioco potendo invece trovare una forma di sintesi nell'ambito di un confronto costruttivo.

Compito del Parlamento è a suo avviso quello di elaborare una disciplina organica che non offra spazi interpretativi all'intervento della magistratura, nella prospettiva, secondo l'augurio espresso dalla senatrice Bianchi, che possa realizzarsi un'ampia convergenza nel rispetto delle sensibilità comuni.

Nell'evidenziare i principi cardine a fondamento delle dichiarazioni anticipate di trattamento quali i divieti di eutanasia, suicidio assistito e accanimento terapeutico, afferma come sia difficile individuare idonee forme che possano tradurre l'espressione di un diritto di libertà consapevole ed attuale all'interno di dichiarazioni anticipate la cui efficacia è rinviata ad un momento in cui tale espressione di volontà non sarà più attuale e consapevole. In questo quadro, associandosi al senatore Saccomanno nel sottolineare i principi di tutela della vita e della dignità umana, rileva l'esigenza di una disciplina laica che sia conforme ai valori della Costituzione e che, nel pieno rispetto del principio di autodeterminazione, valorizzi l'alleanza terapeutica tra medico e paziente: questi potrà scegliere una cura, ma non potrà decidere se vivere o morire, ragion per cui i trattamenti di sostegno vitale non possono essere ricompresi nell'espressione di libertà della persona.

Ribadisce l'esigenza di prevedere che l'efficacia della dichiarazione anticipata di trattamento non sia vincolante nei confronti del medico, rendendosi sempre necessaria una valutazione del quadro clinico del paziente, nel presupposto di affidare alla scienza la verifica di possibili indicazioni di presenza vitale.

Nel sottolineare l'importanza di offrire chiarezza all'espressione delle dichiarazioni anticipate di trattamento, prevedendo adeguate modalità procedurali circa la forma scritta e l'obbligo di registrazione, si dichiara disponibile tuttavia ad accogliere utili sollecitazioni in merito alla possibile modifica delle disposizioni che prevedono il coinvolgimento del notaio, peraltro

integralmente tratte dal disegno di legge n. 2943 approvato nel corso della XIV legislatura. Richiama quindi i contenuti della mozione approvata dal Gruppo del Partito Democratico, convenendo sull'esigenza di dedicare ampia parte della disciplina in corso di definizione alle terapie palliative, alle cure domiciliari e agli *hospice*.

Il sottosegretario FAZIO si rimette alle determinazioni della Commissione.

Si procede quindi alla votazione quale testo base da assumere per il prosieguo dell'esame dello schema di testo unificato proposto dal relatore.

La senatrice BIANCHI (*PD*), nel preannunciare la piena libertà di voto da parte dei componenti del suo Gruppo parlamentare, dichiara a titolo personale il proprio voto di astensione.

Il senatore ASTORE (*IdV*) interviene, a nome della sua parte politica, per dichiarare il proprio voto contrario all'adozione del testo del relatore quale testo base, lamentando la scarsa disponibilità offerta dal relatore nella ricerca di una soluzione condivisa.

Il senatore FOSSON (*UDC-SVP-Aut*), a nome del suo Gruppo, dichiara il proprio voto favorevole.

Il senatore RIZZI (*LNP*), nell'esprimere apprezzamento per il lavoro svolto dal relatore al fine di pervenire ad una sintesi delle varie posizioni politiche, si dichiara favorevole - anche a nome della sua parte politica - all'adozione del testo base, tenuto conto della disponibilità dimostrata dal relatore ad accogliere le sollecitazioni che emergeranno nel corso della fase emendativa.

Interviene il senatore SACCOMANNO (*PdL*) che, a nome del suo Gruppo, esprime il pieno sostegno alla proposta di testo unificato.

Il senatore BOSONE (*PD*), nel ritenere un segnale positivo la disponibilità manifestata dal relatore circa l'approfondimento dei punti più critici, preannuncia a titolo personale la sua astensione, nell'auspicio che nel corso della fase emendativa possa realizzarsi un confronto proficuo.

Il senatore Ignazio MARINO (*PD*) interviene per dichiarare a titolo personale il proprio voto contrario, stante la necessità di approfondire taluni profili tecnici affinché possa definirsi una disciplina suscettibile di concreta applicazione. Nel rammaricarsi sulla mancata disponibilità da parte del relatore a spiegare le ragioni del diverso trattamento riservato alla respirazione artificiale rispetto all'alimentazione ed alla idratazione, fa presente come la proposta di testo unificato sembra risentire di precise impostazioni di tipo ideologico.

Il senatore MASSIDDA (*PdL*) sollecita una riflessione in merito all'esigenza di concentrare le dichiarazioni di voto sull'adozione del testo base, riservando eventuali valutazioni di merito al termine dell'*iter* parlamentare in sede referente.

Previa verifica del prescritto numero legale, la Commissione assume, a maggioranza, quale testo base per il prosieguo dell'esame dei disegni di legge in titolo, lo schema di testo unificato

proposto dal relatore che sarà ripubblicato in allegato al resoconto della seduta ed al quale andranno riferiti gli emendamenti il cui termine di presentazione resta fissato entro le ore 11 di lunedì 23 febbraio 2009.

Il seguito dell'esame congiunto è quindi rinviato.

SUI LAVORI DELLA COMMISSIONE

La senatrice PORETTI (*PD*) sottolinea l'esigenza di acquisire elementi di aggiornamento in merito alla definizione della procedura di autorizzazione del farmaco Ru-486.

Il presidente TOMASSINI (*PdL*), in merito alla richiesta della senatrice Poretti, ritiene che tramite gli strumenti del sindacato ispettivo si potrà sollecitare il Governo a fornire gli elementi di informazione necessari.

La seduta termina alle ore 9,30.

SCHEMA DI TESTO UNIFICATO PROPOSTO DAL RELATORE PER I DISEGNI DI LEGGE

NN. 10, 51, 136, 281, 285, 483, 800, 972, 994, 1095, 1188, 1323, 1363 E 1368

DISPOSIZIONI IN MATERIA DI ALLEANZA TERAPEUTICA, DI CONSENSO INFORMATO E DI DICHIARAZIONI ANTICIPATE DI TRATTAMENTO

Art. 1

(TUTELA DELLA VITA E DELLA SALUTE)

1. La Repubblica tutela la vita umana fino alla morte, accertata ai sensi della legge 29 dicembre 1993, n. 578.
2. La Repubblica, in attuazione degli articoli 2, 13 e 32 della Costituzione, tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività e garantisce la dignità della persona umana riguardo alle applicazioni della biologia e della medicina.
3. La Repubblica riconosce come prioritaria rispetto all'interesse della società e della scienza la salvaguardia della persona umana.

4. La Repubblica riconosce il diritto alla vita inviolabile e indisponibile, garantito anche nella fase terminale dell'esistenza e nell'ipotesi in cui il titolare non sia più in grado di intendere e di volere.

5. La Repubblica, nel riconoscere la tutela della salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività, garantisce la partecipazione del paziente all'identificazione delle cure mediche più appropriate, riconoscendo come prioritaria l'alleanza terapeutica tra il medico e il paziente, che acquista peculiare valore proprio nella fase di fine vita.

Art. 2

(DIVIETO DI EUTANASIA E DI SUICIDIO ASSISTITO)

1. Ogni forma di eutanasia, anche attraverso condotte omissive, e ogni forma di assistenza o di aiuto al suicidio sono vietate ai sensi degli articoli 575, 579, 580 del codice penale.

2. L'attività medica, in quanto esclusivamente finalizzata alla tutela della vita e della salute, nonché all'alleviamento della sofferenza non può in nessun caso essere orientata al prodursi o consentirsi della morte del paziente, attraverso la non attivazione o disattivazione di trattamenti sanitari ordinari e proporzionati alla salvaguardia della sua vita o della sua salute, da cui in scienza e coscienza si possa fondatamente attendere un beneficio per il paziente.

Art. 3

(DIVIETO DI ACCANIMENTO TERAPEUTICO)

1. Soprattutto in condizioni di morte prevista come imminente, il medico deve astenersi da trattamenti sanitari straordinari, non proporzionati, non efficaci o non tecnicamente adeguati rispetto alle condizioni cliniche del paziente o agli obiettivi di cura e/o di sostegno vitale del medesimo.

2. Il divieto di accanimento terapeutico non può legittimare attività che direttamente o indirettamente, per loro natura o nelle intenzioni di chi li richiede o li pone in essere, configurino pratiche di carattere eutanasi o di abbandono terapeutico.

Art. 4

(CONSENSO INFORMATO)

1. Salvo i casi previsti dalla legge, ogni trattamento sanitario è attivato previo consenso esplicito ed attuale del paziente prestato in modo libero e consapevole.

2. L'espressione del consenso è preceduta da accurate informazioni rese in maniera completa e comprensibile circa diagnosi, prognosi, scopo e natura del trattamento sanitario proposto, benefici e

rischi prospettabili, eventuali effetti collaterali, nonché circa le possibili alternative e le conseguenze del rifiuto del trattamento.

3. L'alleanza terapeutica così costituitasi all'interno della relazione medico paziente è rappresentata da un documento di consenso, firmato dal paziente, che diventa parte integrante della cartella clinica.

4. E' fatto salvo il diritto del soggetto interessato che presti o non presti il consenso al trattamento sanitario, di rifiutare in tutto o in parte le informazioni che gli competono. Il rifiuto può intervenire in qualunque momento e deve essere adeguatamente documentato.

5. Il consenso al trattamento sanitario può essere sempre revocato, anche parzialmente.

6. In caso di interdizione ai sensi dell'articolo 414 del codice civile, il consenso è prestato dal tutore che appone la firma in calce al documento. In caso di inabilitazione, ai sensi dell'articolo 415 del codice civile, si applicano le disposizioni di cui all'articolo 349, comma 3 del codice civile relative agli atti eccedenti l'ordinaria amministrazione. Qualora vi sia un amministratore di sostegno ai sensi dell'articolo 404 del codice civile e il decreto di nomina preveda l'assistenza in ordine alle situazioni di carattere sanitario, il consenso è prestato dall'amministratore di sostegno. La decisione di tali soggetti è adottata avendo come scopo esclusivo la salvaguardia della salute dell'incapace e non può pertanto riguardare trattamenti sanitari in pregiudizio della vita dell'incapace stesso.

7. Il consenso al trattamento medico del minore è accordato o rifiutato dagli esercenti la potestà parentale o la tutela; la decisione di tali soggetti è adottata avendo come scopo esclusivo la salvaguardia della salute psico-fisica del minore e non può pertanto riguardare trattamenti sanitari in pregiudizio della vita del minore.

8. Qualora il soggetto sia minore o incapace di intendere e di volere e l'urgenza della situazione non consenta di acquisire il consenso così come indicato nei commi precedenti, il medico agisce in scienza e coscienza, conformemente ai principi dell'etica e della deontologia medica.

Art. 5

(CONTENUTI E LIMITI DELLE DICHIARAZIONI ANTICIPATE DI TRATTAMENTO)

1. Nella Dichiarazione Anticipata di Trattamento il dichiarante esprime il proprio orientamento in merito ai trattamenti sanitari e di fine vita in previsione di un'eventuale futura perdita della propria capacità di intendere e di volere.

2. Nella Dichiarazione Anticipata di Trattamento il soggetto dichiara il proprio orientamento circa l'attivazione e non attivazione di specifici trattamenti sanitari, che egli, in stato di piena capacità di intendere e di volere e in situazione di compiuta informazione medico-clinica, è legittimato dalla legge e dal codice di deontologia medica a sottoporre al proprio medico curante.

3. Il soggetto può, in stato di piena capacità di intendere e di volere e in situazione di compiuta informazione medico-clinica, dichiarare di accettare o meno di essere sottoposto a trattamenti sanitari sperimentali invasivi o ad alta rischiosità, che il medico ritenga possano essergli di giovamento, può altresì dichiarare di accettare o meno trattamenti sanitari che, anche a giudizio del medico avessero potenziale, ma non sicuro carattere di accanimento terapeutico.

4. Nella dichiarazione anticipata di trattamento può essere esplicitata la rinuncia da parte del soggetto ad ogni o ad alcune forme particolari di trattamenti sanitari in quanto di carattere sproporzionato, futili, sperimentali, altamente invasive e invalidanti. Possono essere altresì inserite indicazioni da parte del redattore favorevoli o contrarie all'assistenza religiosa e alla donazione *post mortem* di tutti o di alcuni suoi organi.

5. Nella dichiarazione anticipata di trattamento il soggetto non può inserire indicazioni finalizzate all'eutanasia attiva o omissiva.

6. Alimentazione ed idratazione, nelle diverse forme in cui la scienza e la tecnica possono fornirle al paziente, sono forme di sostegno vitale e fisiologicamente finalizzate ad alleviare le sofferenze e non possono formare oggetto di Dichiarazione Anticipata di Trattamento.

7. La dichiarazione anticipata di trattamento assume rilievo nel momento in cui è accertato che il soggetto in stato vegetativo non è più in grado di comprendere le informazioni circa il trattamento sanitario e le sue conseguenze e per questo motivo non può assumere decisioni che lo riguardano. La valutazione dello stato clinico va formulata da un collegio medico formato da cinque medici: neurologo, neurofisiologo, neuroradiologo, medico curante e medico specialista della patologia, designati dalla direzione sanitaria della struttura di ricovero.

Art. 6

(FORMA E DURATA DELLA DICHIARAZIONE ANTICIPATA DI TRATTAMENTO)

1. Le dichiarazioni anticipate di trattamento non sono obbligatorie né vincolanti, sono redatte in forma scritta con atto avente data certa e firma del soggetto interessato maggiorenne, in piena capacità di intendere e di volere dopo una compiuta e puntuale informazione medico clinica, e sono raccolte esclusivamente da un notaio a titolo gratuito. Alla redazione della dichiarazione interviene un medico abilitato all'esercizio della professione che sottoscrive la Dichiarazione Anticipata di Trattamento.

2. Il notaio ne certifica l'autenticità ed attesta che il medico abbia informato con chiarezza il paziente delle possibili situazioni cliniche e dei possibili trattamenti di fine vita, al fine di rendere pienamente consapevole la dichiarazione di questi.

3. Le dichiarazioni anticipate di trattamento devono essere formulate in modo chiaro, libero e consapevole, manoscritte o dattiloscritte, nonché sottoscritte con firma autografa.

4. Salvo che il soggetto sia divenuto incapace, la Dichiarazione ha validità di tre anni, termine oltre il quale perde ogni efficacia. La dichiarazione anticipata di trattamento può essere indefinitamente rinnovata, con la forma prescritta nei commi precedenti.

5. La dichiarazione anticipata di trattamento può essere revocata o modificata in ogni momento dal soggetto interessato. La revoca, anche parziale, della dichiarazione deve essere sottoscritta dal soggetto interessato.

6. La dichiarazione anticipata di trattamento deve essere inserita nella cartella clinica dal momento in cui assume rilievo dal punto di vista clinico.

7. In condizioni di urgenza, la dichiarazione anticipata di trattamento non si applica ove non ne sia possibile un'immediata acquisizione.

Art. 7 (FIDUCIARIO)

1. Nella dichiarazione anticipata di trattamento è possibile la nomina di un fiduciario, maggiorenne, capace di intendere e di volere, che opera sempre e solo secondo le intenzioni legittimamente esplicitate dal soggetto nelle dichiarazioni anticipate, per farle conoscere e contribuire a realizzarne le volontà.

2. Il fiduciario appone la propria firma autografa al testo contenente le dichiarazioni anticipate.

3. Il fiduciario si impegna ad agire nell'esclusivo e migliore interesse del paziente.

4. Il fiduciario, in stretta collaborazione con il medico curante con il quale realizza l'alleanza terapeutica, si impegna a garantire che si tenga conto delle indicazioni sottoscritte dalla persona nella dichiarazione anticipata di trattamento.

5. Il fiduciario si impegna a vigilare perché al paziente vengano somministrate le migliori terapie palliative disponibili, evitando che si creino situazioni sia di accanimento terapeutico, sia di abbandono terapeutico.

6. Il fiduciario si impegna a verificare attentamente che il paziente non sia sottoposto a nessuna forma di eutanasia esplicita o surrettizia.

7. Il fiduciario può rinunciare per iscritto all'incarico, comunicandolo direttamente al dichiarante o, ove quest'ultimo fosse incapace di intendere e di volere, al medico responsabile del trattamento sanitario.

Art. 8

(RUOLO DEL MEDICO)

1. La volontà espressa dal soggetto nella sua dichiarazione anticipata di trattamento è attentamente presa in considerazione dal medico curante che, sentito il fiduciario, annota nella cartella clinica le motivazioni per le quali ritiene di seguirle.
2. Il medico non può prendere in considerazione indicazioni orientate a cagionare la morte del paziente o comunque in contrasto con le norme giuridiche o la deontologia medica. Le indicazioni sono valutate dal medico, sentito il fiduciario, in scienza e coscienza, in applicazione del principio dell'inviolabilità della vita umana e della tutela della salute, secondo i principi di precauzione, proporzionalità e prudenza.
3. Il medico, nel caso di situazioni d'urgenza, sentito ove possibile il fiduciario, assume le decisioni di carattere terapeutico, in scienza e coscienza, secondo la propria competenza scientifico-professionale
4. Nel caso in cui le dichiarazioni anticipate di trattamento non siano più corrispondenti agli sviluppi delle conoscenze tecnico-scientifiche e terapeutiche, il medico, sentito il fiduciario, può disattenderle, motivando la decisione nella cartella clinica.
5. Nel caso di controversia tra fiduciario ed il medico curante, la questione è sottoposta alla valutazione di un collegio di medici: medico legale, neurofisiologo, neuroradiologo, medico curante e medico specialista della patologia, designati dalla direzione sanitaria della struttura di ricovero. Tale parere non è vincolante per il medico curante, il quale non sarà tenuto a porre in essere prestazioni contrarie alle sue convinzioni di carattere scientifico e deontologico.

Art . 9

(AUTORIZZAZIONE GIUDIZIARIA)

1. In caso di contrasto tra soggetti parimenti legittimati ad esprimere il consenso al trattamento sanitario, la decisione è assunta, su istanza del pubblico ministero o da chiunque vi abbia interesse, dal giudice tutelare o, in caso di urgenza, da quest'ultimo sentito il medico curante.
2. L'autorizzazione giudiziaria è necessaria anche in caso di inadempimento o di rifiuto ingiustificato di prestazione del consenso o del dissenso ad un trattamento sanitario da parte di soggetti legittimati ad esprimerlo nei confronti di incapaci.
3. Nei casi di cui ai comma precedenti, il medico è tenuto a darne immediata segnalazione al pubblico ministero.

Art. 10

(DISPOSIZIONI FINALI)

1. Il contenuto della dichiarazione anticipata di trattamento non configura, ai fini della presente legge, dato sensibile ai sensi del codice in materia di protezione dei dati personali di cui al decreto legislativo 30 giugno 2003, n. 196.
2. E' istituito il Registro delle dichiarazioni anticipate di trattamento nell'ambito di un archivio unico nazionale informatico presso il Consiglio nazionale del notariato.
3. L'archivio unico nazionale informatico è consultabile, in via telematica, unicamente dai notai, dall'autorità giudiziaria, dai dirigenti sanitari e dai medici responsabili del trattamento sanitario di soggetti in caso di incapacità.
4. Con decreto del Ministro del lavoro, della salute e delle politiche sociali e d'intesa con il presidente del Consiglio nazionale del notariato, da adottare entro tre mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, sono stabilite le regole tecniche e le modalità di tenuta e consultazione del Registro di cui al comma 2.
5. La dichiarazione anticipata di trattamento, le copie degli stessi, le formalità, le certificazioni, e qualsiasi altro documento sia cartaceo sia elettronico ad essi connessi e da essi dipendenti non sono soggetti all'obbligo di registrazione e sono esenti dall'imposta di bollo e da qualunque altro tributo.

IGIENE E SANITA' (12ª)

MERCOLEDÌ 25 FEBBRAIO 2009

64ª Seduta (antimeridiana)

Presidenza del Presidente
TOMASSINI

Interviene il sottosegretario di Stato per il lavoro, la salute e le politiche sociali Fazio.

La seduta inizia alle ore 8.

IN SEDE REFERENTE

(10) Ignazio MARINO ed altri. - Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari al fine di evitare l'accanimento terapeutico, nonché in materia di cure palliative e di terapia del dolore

(51) TOMASSINI ed altri. - Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento sanitario

(136) PORETTI e PERDUCA. - Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari

(281) CARLONI e CHIAROMONTE. - Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari

(285) BAIO ed altri. - Disposizioni in materia di consenso informato

(483) MASSIDDA. - Norme a tutela della dignità e delle volontà del morente

(800) MUSI ed altri. - Direttive anticipate di fine vita

(994) BAIO ed altri. - Disposizioni in materia di dichiarazione anticipata di trattamento

(972) VERONESI. - Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di volontà

(1095) RIZZI. - Disposizioni a tutela della vita nella fase terminale

(1188) BIANCONI ed altri. - Norme per l'alleanza terapeutica, sul consenso informato e sulle cure palliative

(1323) D'ALIA e FOSSON. - Indicazioni anticipate di cura

(1363) CASELLI ed altri. - Disposizioni a tutela della vita

(1368) D'ALIA e FOSSON. - Disposizioni in materia di accanimento terapeutico

(Seguito dell'esame congiunto e rinvio)

- e della petizione n. 428 ad essi attinente.

Riprende l'esame congiunto sospeso nella seduta del 19 febbraio scorso.

Si procede all'illustrazione degli emendamenti ed ordini del giorno - pubblicati in allegato al resoconto delle sedute odierne - presentati allo schema di testo unificato proposto dal relatore sui

disegni di legge in titolo ed assunto quale testo base, ad iniziare dagli emendamenti riferiti all'articolo 1.

Il PRESIDENTE dichiara improponibili ai sensi dell'articolo 97, comma 1 del Regolamento, anche in considerazione dei profili connessi all'articolo 51, comma 3 del Regolamento, i seguenti emendamenti: 1.84, 1.85 e 1.86 che recano disposizioni in tema di accesso alle terapie del dolore ed alle cure palliative, peraltro oggetto di diverse iniziative legislative all'esame della Commissione affari sociali della Camera dei deputati. A tale riguardo, fa presente di aver più volte ricordato durante la discussione generale i termini dell'accordo informale raggiunto con il Presidente della Commissione affari sociali della Camera, accordo in base al quale si è delineato un percorso autonomo e distinto per l'esame dei disegni di legge in tema di dichiarazioni anticipate di trattamento e per l'esame dei disegni di legge concernenti le cure palliative.

Il senatore Ignazio MARINO(PD), nell'illustrare gli emendamenti presentati a sua firma sull'articolo 1, fa presente come la principale finalità della disciplina in corso di definizione sia quella di offrire un adeguato strumento di supporto normativo ai pazienti in stato neurovegetativo e alle loro famiglie. Dopo aver ricordato come nel corso della XIV legislatura la Commissione sanità pervenne alla definizione di un testo sostanzialmente differente dallo schema di testo unificato presentato dal relatore, osserva come, prima ancora dell'esigenza dettata dall'emotività legata ai recenti avvenimenti, vi sia una necessità oggettiva rappresentata dai problemi che costantemente si pongono nei reparti di rianimazione. Occorre pertanto definire una disciplina organica che sia di orientamento per l'agire dei medici rianimatori affinché la valutazione sull'opportunità di sospendere le terapie sia assunta a seguito di un confronto aperto e scientificamente chiaro con i familiari e in relazione alle eventuali dichiarazioni di trattamento anticipatamente espresse dal paziente.

La senatrice BIANCONI (PdL) illustra gli emendamenti presentati a sua firma all'articolo 1, con particolare riferimento alla proposta emendativa 1.21, la quale è volta ad anteporre il riconoscimento del diritto alla vita, quale diritto inviolabile e indisponibile, rispetto alla tutela del diritto alla salute quale interesse della collettività. Sottolinea infine l'esigenza di definire una disciplina chiara, giudicando a suo avviso inopportuno il costante richiamo all'articolo 32, secondo comma della Costituzione presente negli emendamenti presentati dai Gruppi di opposizione, suscettibile a suo avviso di generare comunque difficoltà di tipo interpretativo da parte degli operatori sanitari o della magistratura.

La senatrice BIANCHI(PD), nell'illustrare le proposte emendative presentate a sua firma sull'articolo 1, osserva come il compito principale del Parlamento sia quello di elaborare una disciplina organica che valorizzi l'articolo 32, secondo comma della Costituzione, con particolare riferimento al rispetto dell'alleanza terapeutica. Esso si pone come fattore essenziale alla tutela dei diritti della persona così come sanciti nella Dichiarazione universale dei diritti dell'uomo e nella Carta europea dei diritti dell'uomo. Soffermandosi sui contenuti dell'articolo 1 dello schema di testo unificato, fa presente come il richiamo a principi costituzionali già presenti nella Carta fondamentale appaia a suo avviso ridondante.

Il senatore PARDI (IdV) illustra il complesso degli emendamenti presentati a sua firma, richiamando al riguardo i dubbi già espressi nel corso della discussione generale sull'articolo 1, che in modo ridondante richiama gli articoli della Costituzione di riferimento. Evidenzia in particolare l'esigenza di riformulare il primo comma dell'articolo 1, introducendo il riferimento alla tutela dei diritti inviolabili dell'uomo, in luogo del riferimento alla vita umana, osservando come la protezione

della vita umana sia un fatto assolutamente pacifico per l'ordinamento, posto che è naturale che sia protetta la vita umana. Esprime quindi forti perplessità sul quarto comma, con particolare riferimento all'enunciato che qualifica il diritto alla vita come diritto indisponibile, di cui risulta difficile comprendere i confini: tale affermazione, pur ammettendo che non costituisca un richiamo a tensioni di tipo metafisico, è volta a concepire la vita sotto la tutela dello Stato, ponendo quindi le premesse per uno Stato etico. Sottolinea pertanto l'esigenza di sopprimere l'articolo 1, soprattutto in ragione della pericolosità delle conseguenze di ordine concettuale poste dal comma 4, rammaricandosi di non aver presentato emendamenti soppressivi in tal senso.

La senatrice PORETTI (PD) illustra gli emendamenti presentati a sua firma, osservando come sancire il diritto ad una morte dignitosa non necessariamente implica disporre in tema di eutanasia, si tratta, invece, di non imporre terapie inutili nella prospettiva di garantire la qualità del "fine vita". Si sofferma quindi sugli emendamenti soppressivi dell'articolo 1, sottolineando come la disciplina in corso di definizione dovrebbe essere finalizzata a sancire la libertà di rifiutare le cure anche nel caso di sopraggiunta incapacità di intendere e di volere. Dichiarò di non condividere il richiamo costante ai compiti della Repubblica, ritenendo preferibile l'indicazione alla "presente legge", pur residuando forti perplessità nel merito, con particolare riferimento al concetto di indisponibilità del diritto alla vita, a suo avviso fattore costitutivo di una sorta di Stato etico. Sollecita pertanto una riflessione sull'opportunità di accogliere gli emendamenti soppressivi all'articolo 1 tenuto conto della prioritaria esigenza di stabilire una disciplina organica in tema di dichiarazioni anticipate di trattamento, fissandone modalità e contenuti.

Il senatore GUSTAVINO (PD) illustra l'emendamento 1.83 volto ad offrire risposta all'esigenza connessa alla presa in carico dei pazienti in stati neurovegetativo da parte delle famiglie: ritiene infatti necessario richiamare tale principio nell'ambito dell'articolo 1, quale una delle principali finalità della disciplina in corso di definizione.

Il senatore CENTARO (PdL), intervenendo in sedi di illustrazione degli emendamenti, osserva in linea di principio come occorra individuare una cornice di regole chiare nell'ambito della quale inquadrare la disciplina in corso di definizione, rilevando la necessità che la dichiarazione anticipata di trattamento, pur non obbligatoria, sia resa tuttavia vincolante, in quanto essa costituisce una libera espressione di volontà volta a concepire il termine dell'esistenza e come tale non soggetta a variazioni dipendenti da scelte di soggetti esterni, fatte salve le ipotesi legate ai progressi della scienza medica. Esprime quindi perplessità sulla prevista durata a tempo delle dichiarazioni anticipate, ferma restando la possibilità di una revoca o di una eventuale modifica.

Dopo aver sottolineato la necessità di introdurre la possibilità di ricorrere al giudice tutelare, con riferimento alle controversie tra il fiduciario e il medico curante, pur ritenendo preferibile il ricorso ad un giudice terzo, sollecita una riflessione sull'opportunità che, allo scopo di contenere la risoluzione della controversia in ambito medico, l'efficacia del parere del collegio medico sia vincolante, in quanto espressione di un soggetto terzo.

Nell'evidenziare come la dichiarazione anticipata di trattamento costituisca un tipico dato sensibile, che, in quanto tale, potrebbe essere trattato in un apposito archivio presso il Ministero del lavoro, della salute e delle politiche sociali, si riserva di valutare l'opportunità di ritirare alcuni emendamenti presentati a sua firma.

Il senatore Leopoldo DI GIROLAMO (PD) illustra il complesso degli emendamenti presentati a sua firma all'articolo 1, giudicando inopportuno il richiamo a norme di tenore costituzionale che a suo avviso non dovrebbero essere presenti in una normativa di rango primario: tale impostazione rischia di mettere in secondo piano la finalità principale, quale quella di

affermare la facoltà dell'individuo di poter disporre del proprio "fine vita" unitamente all'esigenza di assicurare il rispetto di tale volontà da parte del personale medico. Dopo aver richiamato, a questo riguardo, i principi contenuti all'articolo 32 della Costituzione, fa presente come la giurisprudenza, intervenendo in merito al concetto di indisponibilità del proprio corpo, sia pacifica nell'affermare come, non esistendo un dovere alla salute, si tratti di un diritto soggettivo ancor prima che di un interesse della collettività. Il concetto di indisponibilità deve essere pertanto inteso in equilibrio tra il compito del medico nell'individuare terapie più adeguate e il diritto del paziente al rispetto dell'integrità personale.

La senatrice CHIAROMONTE (PD) illustra gli emendamenti soppressivi dell'articolo 1 presentati a sua firma, sottolineando in primo luogo come appaia inopportuno richiamare i principi di ordine costituzionale nell'ambito di una normativa di rango primario. Giudica quindi inappropriato il richiamo agli articoli 2, 3 e 13 della Costituzione in relazione all'enunciato contenuto al comma 4 volto a sancire l'inviolabilità e l'indisponibilità del diritto alla vita: tale affermazione è suscettibile a suo avviso di privare di significato l'intera disciplina in corso di definizione. Dopo aver rilevato come sia preferibile far riferimento alle finalità della presente legge piuttosto che ai compiti della Repubblica, sottolinea come sia opportuno riformulare il comma 4 nel senso di indicare l'incapacità di intendere o di volere, paventando altrimenti il rischio di rendere inapplicabile la disciplina in materia di dichiarazioni anticipate di trattamento. Esprimendo preoccupazione sull'impianto complessivo del testo unificato, ribadisce l'esigenza che siano accolti gli emendamenti soppressivi presentati all'articolo 1.

Il senatore CECCANTI (PD), nel ricordare che alcune sentenze della Corte costituzionale sono il necessario punto di riferimento per una corretta valutazione degli emendamenti presentati, rileva che, a suo avviso, molte proposte contengono profili di illegittimità costituzionale dal momento che non consentono di mantenere un rapporto equilibrato fra il diritto all'autodeterminazione dell'individuo ed il diritto alla vita. Difatti, vi sono alcuni emendamenti nei quali il diritto all'autodeterminazione risulta talmente prevalente da configurare forme di eutanasia attiva, mentre, in altri emendamenti, risulta preminente il diritto alla vita, al punto da sconfinare in forme di accanimento terapeutico, contrastanti con l'articolo 32 della Costituzione.

Dopo aver svolto alcune considerazioni critiche sulla pretesa di regolare in maniera uniforme alimentazione ed idratazione - nonostante lo stesso schema di testo unificato affermi esplicitamente che alimentazione ed idratazione si presentano in diverse forme rese disponibili dalla scienza e dalla tecnica - si sofferma sulle gravi incertezze interpretative derivanti dal contenuto dell'articolo 1: ad esempio, l'affermazione della inviolabilità ed indisponibilità del diritto alla vita potrebbe avere un impatto anche sulla legge che disciplina l'interruzione volontaria della gravidanza.

Il senatore VITALI (PD), nell'intervenire sul complesso degli emendamenti presentati dalla propria parte politica, ricorda che l'articolo 32 della Costituzione ha il merito di aver posto un bilanciamento tra il diritto alla vita e il diritto all'autodeterminazione della persona, stabilendo altresì che la legge non può violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana. Tuttavia, l'articolo 1 dello schema di testo unificato prevede una serie di forzature nel momento in cui implica la prevalenza del diritto alla vita rispetto a quello dell'autodeterminazione, prevalenza che potrebbe legittimare forme di accanimento terapeutico.

Dopo aver espresso alcune critiche anche in merito ai commi 2 e 3 dell'articolo in questione - che diversi emendamenti propongono di sopprimere - rileva che un ulteriore aspetto negativo è costituito dalla sostituzione del principio di autodeterminazione con il riconoscimento dell'alleanza terapeutica tra medico e paziente.

La senatrice BASTICO (PD), nell'intervenire sull'insieme degli emendamenti presentati dalla propria parte politica, fa presente che l'articolo 1 dello schema di testo unificato pretende, in qualche modo, di interpretare la Carta costituzionale, quando in realtà bisognerebbe prospettare una normativa avente contenuti e finalità specifici. Gli stessi profili di illegittimità costituzionale, richiamati dal senatore Ceccanti, potrebbero essere dissolti attraverso un corretto richiamo agli articoli 2, 13 e 32 della Costituzione; in realtà, sembra prevalere da parte della maggioranza un atteggiamento volto ad incrinare l'equilibrio che il costituente aveva raggiunto tra il diritto alla salute ed il rispetto della dignità umana. Inoltre, un ulteriore profilo negativo è costituito dall'improprio riferimento alla partecipazione del paziente in luogo del consenso informato che, sul presupposto di informazioni precise rese dal medico, costituisce elemento decisivo per decidere se proseguire o meno una determinata cura.

Nel rilevare che l'unico elemento incoraggiante contenuto nell'articolo 1 è costituito dal richiamo all'alleanza terapeutica tra il medico e il paziente, ritiene che, alla luce delle argomentazioni esposte, sarebbe opportuna la soppressione di tale articolo.

Il PRESIDENTE comunica che da parte dei rispettivi presentatori sono stati ritirati i seguenti emendamenti: 2.1, 2.3, 2.17, 2.57, 2.58, 2.59, 2.61, 2.72, 3.25, 4.13, 4.24, 5.32, 5.82, 6.11, 6.22, 6.33, 6.41, 6.42, 6.50, 6.59, 6.63, 6.77, 6.79, 6.80, 6.83, 6.84, 7.21, 8.12, 8.36, 8.39, 10.20, 10.30, 10.31 e 10.35.

Le senatrici BIANCHI (PD) e BASSOLI (PD) chiedono incidentalmente alcune delucidazioni sull'organizzazione dei lavori della Commissione, con particolare riferimento alla seduta convocata alle ore 21 di stasera.

Il presidente TOMASSINI, dopo aver ricordato che i disegni di legge in titolo risultano iscritti nel calendario dei lavori dell'Assemblea a partire dal 5 marzo e che il termine per la presentazione degli emendamenti in Assemblea è stato fissato entro le ore 19 di quella giornata, fa presente che si riserva di effettuare una valutazione circa l'organizzazione dei lavori in ordine alla seduta notturna di oggi e di sottoporre alla Commissione l'ipotesi di prevedere ulteriori sedute per la settimana in corso.

Il seguito dell'esame congiunto è quindi rinviato.

La seduta termina alle ore 9,25.

IGIENE E SANITA' (12ª)

MERCOLEDÌ 25 FEBBRAIO 2009

65ª Seduta (pomeridiana)

Presidenza del Presidente

TOMASSINI

indi del Vice Presidente

GRAMAZIO

Interviene il sottosegretario di Stato per il lavoro, la salute e le politiche sociali Eugenia Maria Roccella.

La seduta inizia alle ore 14,35.

SUI LAVORI DELLA COMMISSIONE

Il PRESIDENTE avanza la proposta di prevedere, oltre alle sedute già convocate, ulteriori sedute per domani, giovedì 26 febbraio, alle ore 14,15, per venerdì 27 febbraio, alle ore 10, alle ore 15 ed alle ore 21, nonché per sabato 28 febbraio, alle ore 9, per l'esame dei disegni di legge in materia di dichiarazioni anticipate di trattamento.

Il senatore ASTORE (IdV) dichiara di non condividere il calendario delle convocazioni testé prospettato dal Presidente, posto che a suo avviso pone ritmi insostenibili, tenuto conto dei concomitanti lavori in Assemblea, ed impedire il pieno espletamento delle ordinarie funzioni connesse al mandato parlamentare.

La senatrice BASSOLI (PD) sottolinea come la proposta del Presidente, in merito al nuovo calendario dei lavori della Commissione, di fatto impedisca lo svolgimento di un confronto costruttivo tra le forze politiche, alimentando un clima di tensione a fronte dell'esigenza di poter disporre di tempi congrui per l'illustrazione degli emendamenti rappresentata dai Gruppi di opposizione, i quali, lungi da intenti di tipo ostruzionistico, hanno finora manifestando un'ampia disponibilità ad un dibattito dai toni pacati.

La senatrice PORETTI (PD) chiede di sapere se, alla luce del nuovo calendario, la Presidenza ritiene di confermare l'intendimento di iniziare già nella seduta antimeridiana di domani le votazioni sugli emendamenti.

Il presidente TOMASSINI (PdL) fa presente che il voto sugli emendamenti avrà inizio al termine della illustrazione sulle proposte emendative, una volta acquisiti i pareri delle Commissioni consultate: ritiene tuttavia altamente improbabile che la Commissione possa passare al voto sugli emendamenti già a partire dalle sedute convocate per la giornata di domani. Le prossime sedute

della Commissione saranno pertanto dedicate all'illustrazione degli emendamenti, riservandosi tuttavia di valutare l'opportunità di un'eventuale aggiornamento del calendario in relazione all'andamento dei lavori ed all'eventuale espressione dei pareri richiesti ad altre Commissioni.

Nel prendere atto delle considerazioni espresse dal senatore Astore, sottolinea come tale organizzazione dei lavori sia imposta dalla duplice esigenza di concludere l'esame dei disegni di legge in titolo entro il termine previsto dal calendario dell'Assemblea, da un lato, e di garantire ai Gruppi di opposizione la possibilità di illustrare - come peraltro appositamente richiesto - tutti gli emendamenti presentati, dall'altro.

Fa infine presente alla senatrice Bassoli che la proposta di organizzazione dei lavori della Commissione, non si configura come irrispettosa nei confronti dei Gruppi di opposizione.

Su richiesta della senatrice PORETTI (PD), il PRESIDENTE pone ai voti il calendario delle convocazioni della Commissione per la settimana in corso testé illustrato, che risulta approvato.

IN SEDE REFERENTE

(10) Ignazio MARINO ed altri. - Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari al fine di evitare l'accanimento terapeutico, nonché in materia di cure palliative e di terapia del dolore

(51) TOMASSINI ed altri. - Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento sanitario

(136) PORETTI e PERDUCA. - Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari

(281) CARLONI e CHIAROMONTE. - Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari

(285) BAIO ed altri. - Disposizioni in materia di consenso informato

(483) MASSIDDA. - Norme a tutela della dignità e delle volontà del morente

(800) MUSI ed altri. - Direttive anticipate di fine vita

(972) VERONESI. - Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di volontà

(994) BAIO ed altri. - Disposizioni in materia di dichiarazione anticipata di trattamento

(1095) RIZZI. - Disposizioni a tutela della vita nella fase terminale

(1188) BIANCONI ed altri. - Norme per l'alleanza terapeutica, sul consenso informato e sulle cure palliative

(1323) D'ALIA e FOSSON. - Indicazioni anticipate di cura

(1368) D'ALIA e FOSSON. - Disposizioni in materia di accanimento terapeutico

(1363) CASELLI ed altri. - Disposizioni a tutela della vita

- e petizione n. 428 ad essi attinente

(Seguito dell'esame congiunto e rinvio)

Riprende l'esame congiunto, sospeso nella seduta antimeridiana di oggi, nella quale era stata avviata l'illustrazione degli emendamenti presentati all'articolo 1 dello schema di testo unificato proposto dal relatore sui disegni di legge in titolo.

Il presidente TOMASSINI (PdL) comunica che da parte dei rispettivi presentatori sono stati ritirati i seguenti emendamenti: 6.24, 6.25, 6.26, 6.45, 6.46, 6.47, 10.18, 10.19, 10.25, 10.26, 10.28 e 10.34.

Il senatore CASSON (PD) illustra l'emendamento soppressivo dell'articolo 1 presentato a sua firma, sottolineando come in esso sia impropriamente presente una sorta di parafrasi di principi costituzionali, che, lungi dall'offrire un supporto interpretativo, potrebbe essere foriera di contrasti e di difficoltà applicative, da risolvere solo per via giurisdizionale. Esprime quindi perplessità sulle norme contenute al comma 3, a suo avviso in contrasto con l'articolo 32, secondo comma della Costituzione, che sancisce il diritto all'autodeterminazione. Evidenzia, infine, come il concetto di indisponibilità richiamato al comma 4 si ponga in violazione di norme di carattere costituzionale, come peraltro confermato dalla giurisprudenza di merito e costituzionale, secondo cui non può farsi derivare dall'impostazione solidaristica della Carta costituzionale una presunta indisponibilità della vita umana, ponendo quindi forti limiti all'esercizio della libertà di scelta in relazione agli atti connessi all'integrità della persona.

Il senatore VITA (PD), nell'osservare come il dibattito sulle dichiarazioni anticipate di trattamento sia fortemente alimentato anche al di fuori delle aule parlamentari, si sofferma in particolare sui contenuti dell'articolo 1: a suo giudizio, in esso sono ribaditi gli articoli della Costituzione e si pretende altresì di poter offrire una definizione del significato della vita umana, che di per sé risulta difficilmente inquadrabile secondo un'ottica unitaria, tenuto anche conto delle rilevanti implicazioni l'individuazione di tale concetto offrirebbe sul piano giuridico, scientifico ed antropologico. Con riferimento al comma 5, sottolinea come, dinanzi all'affermazione della tutela del diritto individuale alla salute e dell'interesse della collettività, sia necessario valorizzare del principio dell'autodeterminazione, quale elemento irrinunciabile nell'ambito di uno Stato laico che garantisce l'esercizio della libertà di scelta. Ferma restando l'esigenza di sopprimere l'articolo 1, sollecita tuttavia una riflessione sull'opportunità, ove si ritenga di confermare tale articolo, di inserire al comma 5 un precipuo riferimento al diritto di autodeterminazione.

Il senatore MICHELONI (PD) illustra gli emendamenti presentati a sua firma, sottolineando in primo luogo come la rilevanza del tema imponga una riflessione dai toni seri e pacati. Nel richiamarsi all'esperienza condotta in altri Paesi, con particolare riferimento alla Svizzera, il cui quadro normativo in tema dichiarazioni anticipate di trattamento è posto in funzione della tutela dell'individuo, dichiara di condividere il concetto di indisponibilità della vita ma solo nei limiti in cui si tratti di vita altrui, affermando viceversa la facoltà del singolo di poter liberamente rifiutare le cure: giudica pertanto lesivo del principio di autodeterminazione l'imposizione di limiti al rifiuto di determinati trattamenti sanitari.

Nel richiamare le considerazioni di Renzo Imbeni, il quale affermò l'esigenza che non sia lo Stato a poter disporre della vita dei propri cittadini, sollecita una più compiuta riflessione sulle reali finalità della disciplina in corso di definizione.

Il senatore MARITATI (PD), nel soffermarsi sugli emendamenti presentati dalla propria parte politica all'articolo 1, osserva che esso rischia di produrre conseguenze gravi per il livello di civiltà giuridica del Paese, prospettando inoltre una concezione discutibile del diritto alla tutela della vita umana. In particolare, sulla base del diritto vigente, la vita umana deve ritenersi disponibile; pertanto, l'attributo di indisponibilità sembra in qualche modo collegato ad una visione religiosa secondo la quale la vita è un dono di Dio. Tuttavia nell'articolo 1 dello schema di testo unificato tale impostazione sembra prevaricare qualsiasi altro tipo di orientamento; in tale ottica

l'indisponibilità della vita appare essere espressione di una visione teocratica che trasforma un principio di fede in una norma di diritto, comportando serie conseguenze per la tenuta di uno Stato laico e moderno.

Inoltre, appare preoccupante affidare al medico un ampio potere sulla vita di ciascuno in quanto si può prevedere un diverso trattamento per il paziente a seconda delle convinzioni morali e religiose del medico che lo cura.

Il senatore COSENTINO (PD), intervenendo sul complesso degli emendamenti presentati dal proprio Gruppo, rileva l'opportunità di sopprimere l'articolo 1 che solleva, a suo avviso, una serie di forti riserve, ad iniziare dal fatto che al comma 1 si afferma la tutela della vita umana fino alla morte, accertata ai sensi della legge n. 578 del 1993, richiamo normativo che potrebbe innescare alcuni dubbi interpretativi.

Inoltre, soprattutto con riferimento al comma 5 del medesimo articolo, sembra prospettarsi una lesione dell'equilibrio tra il valore della vita e quello della libertà, consacrato nella Costituzione. Infine, solleva perplessità anche il richiamo all'alleanza terapeutica di cui è assente una precisa definizione: da una parte, il paziente sembra tenuto ad identificare le cure e, dall'altra, lo stesso paziente è privato della facoltà di decidere di cambiare il medico. In pratica, l'alleanza terapeutica, così come configurata, non appare rispettoso del valore della libertà individuale.

Il senatore PERDUCA (PD), dopo aver rilevato preliminarmente che i numerosi emendamenti di cui è firmatario raccolgono le preoccupazioni che, in modo sempre più evidente, sono manifestate da larga parte dell'opinione pubblica in merito ai contenuti dello schema di testo unificato proposto dal relatore, evidenzia come l'articolo 1 dovrebbe essere soppresso in quanto non in linea con i principi costituzionali, contenuti, ad esempio, nell'articolo 32 della Costituzione che prospetta la possibilità da parte dell'individuo di rifiutare anche quei trattamenti sanitari che possono consentire di salvargli la vita. Inoltre, non in linea con lo stesso articolo 32 della Costituzione, appare l'assunto in base al quale alimentazione ed idratazione sono forme di sostegno vitale e non terapie, contravvenendo sia alle risultanze emerse nel corso delle audizioni sui disegni di legge in titolo, sia alla letteratura scientifica internazionale.

Il senatore ASTORE (IdV), dopo essersi nuovamente appellato alla maggioranza affinché siano concessi tempi congrui per l'esame dei disegni di legge in titolo, sottolinea come la proposta di testo unificato non rappresenti un serio compromesso fra tutti gli orientamenti in gioco rispetto a tematiche tanto complesse e delicate. Soffermandosi sugli emendamenti presentati all'articolo 1, non può che lamentare il fatto che tale articolo richiami impropriamente il concetto di "Repubblica" come se pretendesse di introdurre principi di ordinamento generale che non dovrebbero, a suo avviso, essere presenti in una legge ordinaria. A tale riguardo, sarebbe auspicabile precisare le finalità dell'intervento legislativo che si intende introdurre, magari prendendo a modello esempi provenienti da altri Parlamenti di Stati europei.

La senatrice BASSOLI (PD), dopo aver svolto alcune considerazioni critiche sul richiamo normativo contenuto nel comma 1 dell'articolo 1, poiché, a suo avviso, determina gravi dubbi interpretativi sulla definizione di morte, rileva come il frequente richiamo a principi costituzionali sia inutile e ridondante. Inoltre, la lettura del comma 3, nel riconoscere come prioritaria rispetto all'interesse della società e della scienza la salvaguardia della persona umana, sembra sottintendere che, in qualche modo, scienza e società abbiano l'interesse a sopprimere la vita stessa. Forti preoccupazioni suscitano poi le disposizioni di tale articolo che minano la libertà di scelta dell'individuo; in tale contesto, costituisce un grave arretramento il richiamo alla garanzia della

partecipazione del paziente all'identificazione delle cure, come se lo stesso diventasse oggetto e non più soggetto dell'alleanza terapeutica.

Alla luce di tali considerazioni, esprime l'auspicio che nel prosieguo dell'iter vi possa essere lo spazio per un confronto costruttivo, anche tenuto conto del fatto che i Gruppi di opposizione non hanno assunto atteggiamenti ostruzionistici.

Il senatore CAROFIGLIO (PD) si sofferma sull'articolo 1, rilevando come, dal punto di vista terminologico oltre che del tenore complessivo, non appaia assicurare il rispetto della gerarchia delle fonti, con particolare riferimento al rapporto tra la Carta fondamentale e la legislazione di rango primario. Nel merito, evidenzia quindi talune incongruenze, contestando in particolare l'utilizzo di terminologia non appropriata, quale, ad esempio, il riferimento al titolare del diritto alla vita, e rilevando come talune imprecisioni di tipo strettamente giuridico - come ad esempio l'errato richiamo ai divieti posti dalle norme penali- siano indice a suo avviso della mancanza di un'adeguata meditazione da parte del relatore nell'elaborazione dello schema di testo unificato. Sarebbe stato pertanto preferibile un approccio più cauto, sia dal punto di vista giuridico che sostanziale, sollecitando pertanto una riflessione sulle concrete finalità della disciplina in corso di elaborazione.

Il PRESIDENTE fa presente al senatore Carofiglio che il suo intervento ha oltrepassato la durata di dieci minuti.

Il senatore CAROFIGLIO (PD) protesta nei confronti del Presidente per non essere stato messo nelle condizioni di terminare il proprio intervento.

Il presidente TOMASSINI, apprezzate le circostanze, rinvia il seguito dell'esame congiunto dei disegni di legge in titolo.

Il seguito dell'esame congiunto è quindi rinviato.

CONVOCAZIONI DI ULTERIORI SEDUTE NEL CORSO DELLA SETTIMANA

Il PRESIDENTE avverte che la Commissione, oltre alla seduta già prevista domani, giovedì 26 febbraio, alle ore 8,30, è convocata domani, alle ore 14,15, venerdì 27 febbraio, alle ore 10, alle ore 15 e alle ore 21, nonché sabato 28 febbraio, alle ore 9.

La seduta termina alle ore 16,25.

EMENDAMENTI ED ORDINI DEL GIORNO PRESENTATI ALLO SCHEMA DI TESTO UNIFICATO
PROPOSTO DAL RELATORE PER I DISEGNI DI LEGGE

N° 10, 51, 136, 281, 285, 483, 800, 972, 994, 1095, 1188, 1323, 1363, 1368

(Vedi Resoconto)

SENATO DELLA REPUBBLICA
----- XVI LEGISLATURA -----

159a SEDUTA PUBBLICA
RESOCONTO
SOMMARIO E STENOGRAFICO

MERCOLEDÌ 25 FEBBRAIO 2009
(Pomeridiana)

Sui lavori della 12a Commissione permanente

ASTORE (IdV). Il calendario dei lavori della 12a Commissione relativo all'esame dei disegni di legge sulle dichiarazioni anticipate di trattamento sanitario è eccessivamente serrato nei tempi e non consente materialmente ai commissari di prendere parte ai lavori con la serietà e con l'approfondimento richiesti da una materia tanto delicata. Chiede pertanto alla Presidenza di intervenire in merito. (Applausi del senatore Lannutti).

PROCACCI (PD). Si unisce alla richiesta del senatore Astore, sottolineando la necessità di tempi adeguati per la discussione e facendo notare che anche in 1a Commissione è stato chiesto un rinvio dei termini per l'espressione del parere alla 12a Commissione sui disegni di legge in materia di dichiarazioni anticipate di trattamento sanitario.

GRAMAZIO (PdL). Osserva che l'Ufficio di Presidenza della 12a Commissione ha approvato all'unanimità il calendario dei lavori; appaiono pertanto inappropriati gli interventi dei senatori Astore e Procacci.

PRESIDENTE. Nel ricordare che le Commissioni parlamentari sono autonome nel decidere l'organizzazione dei propri lavori, comunica che riferirà al Presidente del Senato i rilievi formulati.

IGIENE E SANITA' (12ª)

MERCOLEDÌ 25 FEBBRAIO 2009

66ª Seduta (notturna)

Presidenza del Presidente

TOMASSINI

indi del Vice Presidente

GRAMAZIO

Interviene il sottosegretario di Stato per il lavoro, la salute e le politiche sociali Eugenia Maria Roccella.

La seduta inizia alle ore 21.00

IN SEDE REFERENTE

(10) Ignazio MARINO ed altri. - Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari al fine di evitare l'accanimento terapeutico, nonché in materia di cure palliative e di terapia del dolore

(51) TOMASSINI ed altri. - Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento sanitario

(136) PORETTI e PERDUCA. - Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari

(281) CARLONI e CHIAROMONTE. - Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari

(285) BAIO ed altri. - Disposizioni in materia di consenso informato

(483) MASSIDDA. - Norme a tutela della dignità e delle volontà del morente

(800) MUSI ed altri. - Direttive anticipate di fine vita

(994) BAIO ed altri. - Disposizioni in materia di dichiarazione anticipata di trattamento

(972) VERONESI. - Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di volontà

(1095) RIZZI. - Disposizioni a tutela della vita nella fase terminale

(1188) BIANCONI ed altri. - Norme per l'alleanza terapeutica, sul consenso informato e sulle cure palliative

(1323) D'ALIA e FOSSON. - Indicazioni anticipate di cura

(1363) CASELLI ed altri. - Disposizioni a tutela della vita

(1368) D'ALIA e FOSSON. - Disposizioni in materia di accanimento terapeutico

- e petizione n. 428 ad essi attinente.

(Seguito dell'esame congiunto e rinvio)

Riprende l'esame congiunto dei disegni di legge in titolo, sospeso nella seduta pomeridiana.

Il senatore PERDUCA (PD) chiede un aggiornamento dei lavori della Commissione in attesa che sia espresso il parere della Commissione affari costituzionali.

Il senatore Ignazio MARINO (PD), dopo aver svolto alcune considerazioni sull'opportunità di non sovrapporre i lavori della Commissione con quelli della Commissione d'inchiesta che domani pomeriggio ha previsto una riunione del proprio Ufficio di Presidenza integrato dai Rappresentati dei Gruppi, chiede delucidazioni in ordine alla dichiarazione di improponibilità che è stata pronunciata nella seduta antimeridiana su alcuni emendamenti riferiti all'articolo 1 dello schema di testo unificato proposto dal relatore.

La senatrice PORETTI (PD), nell'aderire alla richiesta da ultimo formulata dal senatore Marino, ricorda come nella passata legislatura, nonostante presso la Camera dei deputati fossero in itinere provvedimenti riguardanti, nella fattispecie, la ricerca sulle cellule staminali e l'introduzione della class action, si ritenne ugualmente di inserire disposizioni su tali tematiche in disegni di legge all'esame del Senato.

Il PRESIDENTE fa presente al senatore Marino che per quanto possibile si è sempre adoperato, anche quando ha presieduto nella passata legislatura la Commissione d'inchiesta sul Servizio sanitario nazionale, affinché i lavori della Commissione igiene e sanità e quella della citata Commissione d'inchiesta non si sovrapponevano visto che molti Senatori sono componenti di entrambe le Commissioni. Tuttavia, in determinati casi, come quello attuale in cui la Commissione sta esaminando disegni di legge di estrema rilevanza e, in considerazione del fatto dell'anticipazione dell'orario d'inizio della seduta pomeridiana dell'Assemblea di domani, ritiene non vi siano le condizioni per modificare il calendario dei lavori della Commissione che prevede per domani pomeriggio una seduta alle ore 14,15.

Per quanto concerne invece le richieste in ordine ai chiarimenti sulla dichiarazione di improponibilità che ha riguardato alcuni emendamenti presentati all'articolo 1 e che potrà estendersi ad ulteriori proposte riferite ai restanti articoli dello schema di testo unificato proposto dal relatore, rammenta che, ai sensi dell'articolo 97, comma 3, del Regolamento tale decisione è rimessa in modo inappellabile al Presidente. In ogni caso, ricorda che più volte nel corso della discussione generale ha precisato i termini dell'accordo, supportato anche da una precisa corrispondenza, in base al quale si convenne di prevedere un percorso autonomo e distinto per l'esame da parte della Commissione affari sociali della Camera dei deputati delle iniziative legislative sulla terapia del dolore e sulle cure palliative e per l'esame da parte della Commissione igiene e sanità del Senato dei disegni di legge in tema di dichiarazioni anticipate di trattamento. Ritiene pertanto che la Commissione commetterebbe una grave scorrettezza e violerebbe quel principio di coordinamento con i lavori dell'altro ramo del Parlamento se ora trattasse emendamenti che, con diverse formulazioni, introducono disposizioni sulle tematiche della terapia del dolore e delle cure palliative.

Prima di proseguire l'illustrazione degli emendamenti presentati all'articolo 1, invita i Senatori che intenderanno intervenire ad attenersi scrupolosamente a quanto previsto dall'articolo 89, comma 2, del Regolamento per quanto concerne la durata dei loro interventi.

Prosegue l'illustrazione degli emendamenti presentati all'articolo 1 dello schema di testo unificato proposto dal relatore sui disegni di legge in titolo.

La senatrice GHEDINI (PD) nello svolgere una disamina sugli emendamenti presentati della propria parte politica, all'articolo 1, esprime forti perplessità in merito all'improprio richiamo ai principi costituzionali contenuto in tali articoli: richiamo che non si giustificerebbe se non per uno scopo non esplicito volto a declinare in maniera diversa i principi sanciti in Costituzione. In questo quadro, nel richiamare la garanzia della dignità della persona umana, l'inviolabilità e l'indisponibilità del diritto alla vita, non si comprendono le ragioni legate all'assenza di un esplicito riferimento al principio di autodeterminazione dell'individuo quale principio fondamentale per il rispetto della persona. Osserva quindi come, al comma 5, risulti enfatizzato il concetto di alleanza terapeutica quale momento di garanzia per la partecipazione del paziente, con l'effetto quindi che il principio del consenso informato e l'autodeterminazione vengano riconosciuti solo nell'alveo del rapporto terapeutico medico-paziente: ipotizza pertanto che il reale intento del relatore sia stato quello di porre in secondo piano la volontà dell'individuo e l'assunzione di responsabilità della persona dinanzi ai fatti della malattia, anziché subordinare ad essa il rapporto medico-paziente. A conforto di tale assunto richiama la ratio della disciplina relativa alle dichiarazioni anticipate di trattamento, posta nella facoltà di esercitare il proprio diritto di autodeterminazione anche rispetto alla fase della vita in cui non sia più possibile esprimere autonomamente la propria volontà. Conclude quindi rilevando come a suo avviso lo schema di testo unificato comporti un sostanziale aggiramento del principio costituzionale di autodeterminazione.

La senatrice CARLONI (PD) ritiene che in merito all'oggetto dei disegni di legge in titolo il legislatore sia chiamato ad una mediazione di alto profilo ed ad un sussulto di saggezza, anche in relazione alla drammatica vicenda che ha riguardato Eluana Englaro. In tal senso, occorrerebbe esaminare tematiche di così estrema rilevanza senza ondate emotive e furori ideologici, ma impegnandosi per introdurre una legge che non può essere appannaggio soltanto di una maggioranza politica che pretenda di essere anche una maggioranza volta ad imporre una certa etica di Stato.

Sulla base di queste considerazioni, intervenendo sul complesso degli emendamenti presentati all'articolo 1 dalla propria parte politica, richiama il principio di autodeterminazione sancito dall'articolo 32, comma 2, della Costituzione, che, nel proclamare il rispetto della persona umana, conferma la matrice personalista della Costituzione. Se dunque tale lettura resta valida ed attuale, lo Stato, attraverso le sue leggi, non può arrogarsi il diritto di divenire arbitro della vita e della morte dell'individuo.

La senatrice BLAZINA (PD), nell'evidenziare come si è di fronte ad argomenti che implicano complessi profili di ordine medico, etico e giuridico e nell'associarsi a quanto espresso dalla senatrice Carloni sulla necessità di trattare i disegni di legge in titolo senza irrigidimenti ideologici, sottolinea come il richiamo presente nell'articolo 1 a diversi articoli della Costituzione non solo è pleonastico, ma risulta contraddetto dal contenuto dei vari commi di tale articolo. Ad esempio, il principio di autodeterminazione dell'individuo appare violato in quanto si sottrae spazio alla capacità di scelta del paziente; pertanto, auspica che la Commissione possa accogliere quelle proposte che tendono a migliorare tale articolo, venendo così incontro alle aspettative dei cittadini.

La senatrice BERTUZZI (PD) rileva come l'esame dei temi sottesi ai disegni di legge in titolo costituisca un'occasione preziosa non solo per il legislatore, ma anche per l'opinione pubblica - ed in particolare per le giovani generazioni - chiamata a riflettere su argomenti delicati e complessi, sui quali, a suo avviso, hanno poco senso divisioni di tipo ideologico e politico. Soffermandosi in particolare su alcuni emendamenti volti a correggere l'articolo 1, coglie l'occasione per evidenziare che il principio di autodeterminazione dell'individuo è insuperabile; tuttavia, il frequente e pleonastico richiamo agli articoli 2, 13 e 32 della Costituzione sembra nascondere proprio l'intento di erodere quel principio, ad esempio demandando al medico una serie di scelte decisive.

La senatrice Vittoria FRANCO (PD), nel far presente come gli interventi da parte dei senatori dei Gruppi di opposizione, lungi da intenti di tipo ostruzionistico si pongano in un'ottica collaborativa al fine di contribuire ad un ampio dibattito sulle questioni che attengono al rapporto tra vita, scienza e politica, osserva come lo schema di testo unificato presentato dal relatore introduca elementi suscettibili di generare difficoltà interpretative laddove la Carta costituzionale sancisce chiaramente il diritto all'autodeterminazione, fissando i limiti della legge nel rispetto della dignità della persona umana. Sottolinea pertanto una vistosa contraddizione presente nell'affermazione della salvaguardia della persona umana dall'invasione della scienza e della tecnica laddove, per altro verso, sembra emergere in particolare una concezione astratta della vita in cui lo Stato si arroga il diritto di costringere l'ammalato in una vita che non è più tale, prigioniera delle biotecnologie, negando il rispetto della dignità umana quale espressione di una libertà di scelta. Nel richiamare il pensiero espresso da Papa Paolo VI in merito all'accanimento terapeutico, ribadisce l'esigenza che la salvaguardia del diritto alla vita non vada a detrimento del diritto all'autodeterminazione.

La senatrice DONAGGIO (PD), intervenendo sul complesso degli emendamenti presentati dalla propria parte politica, ritiene preoccupante che, come configurato, l'articolo 1 delinea una violazione della libertà individuale di cui il medico sarebbe depositario in ultima istanza. Ad esempio, questa prospettiva è evidente già nel comma 1, allorché si afferma la tutela della vita umana fino alla morte, accertata ai sensi della legge n. 578 del 1993. Appare inoltre forte il rischio che attraverso tali disposizioni si imponga una visione etica dello Stato che sottrae anche alla persona capace di intendere e di volere la propria libertà di autodeterminazione.

La senatrice MARINARO (PD) dichiara di comprendere la rilevanza del momento storico in cui il Parlamento è chiamato a decidere su una questione dai rilevanti profili etici e fa presente come sia innegabile che il contributo offerto alla discussione sia il portato di una tradizione culturale di ciascuno. In questo quadro, sottolinea l'esigenza che sia affermata la possibilità di esercitare il diritto all'autodeterminazione, affinché sia adeguatamente tutelata la sfera privata della persona, a suo avviso fortemente violata laddove si riconosce priorità alla decisione del medico in luogo della volontà espressa dall'individuo o dai suoi familiari. Tale impostazione si traduce in una contraddizione tra la disciplina in corso di definizione e i principi costituzionali evocati all'articolo 1, comma 2, a suo avviso richiamati allo scopo precipuo di giustificare una patente violazione degli stessi che deriva dal complesso delle disposizioni che si propone di introdurre nell'ordinamento. Osserva come quindi occorra operare un equilibrato bilanciamento tra il diritto alla vita e il diritto all'autodeterminazione senza con ciò legittimare forme di eutanasia attiva o passiva. A suo giudizio emergerebbe un evidente disequilibrio a detrimento del singolo nell'esercizio di una libertà di scelta ed a favore dello Stato, ponendosi le premesse della formazione di un vero e proprio Stato etico. Dopo aver richiamato i contenuti della Convenzione di Oviedo e della Dichiarazione europea dei

diritti dell'uomo, esprime l'auspicio che si pervenga all'elaborazione di una disciplina largamente condivisa, paventando altrimenti il rischio di una profonda lacerazione del Paese.

La senatrice NEGRI (PD), a fronte di numerose proposte emendative presentate dal Gruppo del Partito Democratico nella prospettiva di contribuire ad un significativo miglioramento del testo, osserva come da parte dei Gruppi di maggioranza non vi sia disponibilità ad un confronto costruttivo, allo scopo di pervenire all'elaborazione di una disciplina largamente condivisa.

A suo avviso, sull'articolo 1 ricorre una sorta di ossessione ideologica a causa del pleonastico richiamo agli articoli 2, 13 e 32 della Costituzione, i quali, tuttavia, sembrano contraddetti in relazione al complesso delle disposizioni che compongono lo schema di testo unificato. Osserva in particolare come dall'affermazione dell'invulnerabilità e dell'indisponibilità del diritto alla vita emerga una nozione essenzialistica della vita che si pone a suo giudizio in aperta contraddizione con i principi connessi all'esercizio della libertà individuale.

I restanti emendamenti presentati all'articolo 1 si intendono quindi dati per illustrati.

Si procede quindi all'illustrazione degli emendamenti riferiti all'articolo 2.

Il senatore MICHELONI (PD), dopo aver affermato la rilevanza del concetto di libertà, sottolinea come l'indisponibilità del diritto alla vita sia configurabile nella misura in cui si tratti della vita altrui, e non della propria. In questo quadro, sottolinea l'esigenza che il relatore, nell'ambito di un confronto parlamentare che si augura costruttivo, esponga le ragioni poste a fondamento della limitazione del diritto all'autodeterminazione. Nel far presente come financo nell'ambito della dottrina cristiana il credente conserva una sua libertà di scelta, osserva quindi come il diritto all'autodeterminazione sui trattamenti sanitari non possa essere suscettibile di limitazione alcuna. Dopo aver richiamato il pensiero espresso da Renzo Imbeni, osserva come - proprio a partire dall'articolo 2 - emerga una concezione in cui lo Stato risulta proprietario della libertà di scelta. Per tali ragioni, confidando nei progressi della scienza e della tecnica, invita la Commissione a tener conto di quegli emendamenti volti a preservare il diritto individuale di esprimere la propria volontà.

Il senatore COSENTINO (PD) si sofferma sull'emendamento 2.4 che propone la soppressione dell'articolo 2, in quanto, risulta superfluo, al comma 1, il richiamo a disposizioni del codice penale, mentre il comma 2, così come configurato, risulta in contraddizione con l'articolo 4, comma 1, dello schema di testo unificato, per quanto riguarda il rispetto del consenso da parte del paziente in ordine ai trattamenti sanitari.

Il senatore PARDI (IdV), nell'aderire alle considerazioni espresse dal senatore Cosentino, richiama l'attenzione della Commissione sull'emendamento 2.6, volto a prevedere che il medico non consideri indicazioni orientate a cagionare la morte del paziente o in contrasto con la legge o la deontologia.

La senatrice PORETTI (PD) illustra gli emendamenti presentati a sua firma, sottolineando come l'articolo 2, unitamente all'articolo 1, sia volto a tracciare un impianto ideologico che, lungi dall'offrire la base per la disciplina delle dichiarazioni anticipate di trattamento, rende di difficile applicazione la norma sul consenso di cui al secondo comma dell'articolo 32 della Costituzione. In particolare, il comma 2 dell'articolo 2 pone i principi che di fatto impedirebbero l'articolazione di una qualsiasi disciplina sulle dichiarazioni anticipate di trattamento.

Quanto al comma 1, sottolinea quindi come il richiamo agli articoli del codice penale risulti assolutamente pleonastico, configurando invece una sorta di manifesto ideologico, entro il quale è collocata la disciplina sulle dichiarazioni anticipate di volontà contenuta nei successivi articoli.

Contesta quindi il comma 2, che sancisce a suo avviso una sorta di principio di infallibilità dell'atto medico e, quanto al divieto di eutanasia, tenuto conto che alla stregua delle disposizioni vigenti essa risulta già vietata, sollecita una riflessione sull'opportunità di avviare l'esame sul disegno di legge n. 1238 assegnato alle Commissioni riunite 2a e 12a. Sarebbe quindi l'occasione per introdurre una disciplina in merito ad un fenomeno che allo stato latente è già esistente e che, ove non disciplinato, rischierebbe di esporre l'individuo a decisioni prese da altri senza possibilità di un'autonoma scelta sul percorso di morte.

Sottolinea pertanto l'esigenza di accogliere le proposte emendative presentate al citato articolo 2 dello schema di testo unificato, tra le quali figurano peraltro anche emendamenti presentati dai Gruppi di maggioranza.

Il senatore PERDUCA (PD), associandosi alle considerazioni espresse dal senatore Cosentino e dalla senatrice Poretti, illustra gli emendamenti presentati a sua firma all'articolo 2. Al riguardo, contesta che, a seguito dell'affermazione del diritto alla vita come inviolabile e indisponibile, sia sancito il divieto di eutanasia e di suicidio assistito nonostante la Commissione non abbia la competenza per esaminare il citato disegno di legge n. 1238. A fronte di un fenomeno sommerso assai diffuso, come peraltro ricordato dal senatore Rizzi nel corso di un suo precedente intervento, presume che il relatore abbia ritenuto opportuno intervenire in tema di eutanasia sancendone il divieto nella prospettiva di poter debellare il suo concreto dispiegarsi. Osserva quindi come un intervento legislativo di tale tenore, come dimostrato da precedenti esperienze normative in altri ambiti, sia inidoneo a determinare una diminuzione delle pratiche eutanasiche che comunque sono poste in essere, posto che a suo avviso, solo in forza di una regolamentazione specifica, tanto a garanzia del paziente che del medico, ferma restando la possibilità per il medico di esercitare l'obiezione di coscienza, si riesca a contenere il fenomeno.

Alla luce di tali ragioni, l'articolo 2 sembra rispondere ad una impostazione connessa ad un concetto di salute pubblica in cui non trova adeguata garanzia la libertà di espressione della volontà del singolo.

Il senatore GHIGO (PdL) rinuncia ad illustrare l'emendamento 2.26.

Il senatore Ignazio MARINO (PD), nel soffermarsi sull'emendamento 2.39, osserva come già nel corso della XIV legislatura la Commissione sanità era pervenuta alla definizione di una disciplina sulle dichiarazioni anticipate di trattamento allo scopo di aggiornare il principio all'autodeterminazione contenuto all'articolo 32, secondo comma della Costituzione. Ciò si era reso necessario in quanto il disposto costituzionale di cui all'articolo 32 fu coniato in un momento in cui non vi erano le cognizioni scientifico-tecnologiche tali da poter prevedere la possibilità di mantenere in vita pazienti privi di coscienza che non potessero quindi esprimere il proprio consenso alle terapie. Il disegno di legge n. 2943 consentiva la possibilità di esprimere dichiarazioni scritte sulla base delle quali poter valutare fino a che punto applicare determinate terapie. Diversamente da allora, l'impostazione allora scaturita appare ora totalmente distorta nell'ambito dello schema di testo unificato all'esame della Commissione il quale, lungi dall'offrire una forma di attualizzazione del principio del consenso già sancito nella Carta costituzionale, intraprende a suo avviso una strada totalmente differente, introducendo nuovi principi che limitano fortemente l'espressione del consenso o dissenso alle terapie. In particolare, il comma 2 nell'impedire che l'attività medica non

possa "in nessun caso essere orientata al prodursi o consentirsi della morte del paziente" finisce per sottrarre la libertà di scelta financo a chi è in grado liberamente di esprimersi, obbligando il medico quindi ad intervenire sempre ed in ogni caso pur di impedire il prodursi dell'evento letale. Dopo aver fatto richiamo alla sua esperienza professionale, afferma come non sia ammissibile che la tecnologia possa determinare un obbligo al suo utilizzo ancorché diretta a salvare la vita umana.

Il senatore RIZZI (LNP), dopo aver ritirato gli emendamenti 1.10, 1.38, 1.43, 2.62, 5.55, 5.67, 6.35, 6.78, 7.35, 8.13, 8.49 e 10.0.3 ed aver aggiunto la propria firma all'ordine del giorno n. 1, coglie l'occasione per precisare che, a suo avviso, nei reparti di rianimazione di molti ospedali italiani gli operatori sanitari si adoperano affinché non siano praticate modalità eccessive di accanimento terapeutico come, ad esempio, purtroppo è accaduto nel caso di Eluana Englaro.

La senatrice CHIAROMONTE (PD) dopo aver osservato come la disciplina in materia di dichiarazioni anticipate di trattamento proposta sullo schema di testo unificato risenta di un'impostazione volta a valorizzare principalmente il ruolo del medico, rispetto alla volontà del paziente, esprime perplessità sul comma 1 dell'articolo 2, sottolineando come appaia pleonastico il richiamo agli articoli del codice penale mentre il comma 2, a suo avviso, è inadeguato a salvaguardare la dignità della persona umana. Sottolinea pertanto l'esigenza di affermare il principio del consenso informato quale fondamento dell'alleanza terapeutica, ove si ritenga opportuno confermare la presenza di tale articolo: la giurisprudenza della Corte di Cassazione è pacifica nel ritenere che il consenso informato rappresenti un elemento costitutivo nella relazione tra il medico e il paziente, priva di ogni impostazione di tipo paternalistico. A questo riguardo, ricorda infine le disposizioni di cui alla legge n. 883 del 1978, istitutiva del Servizio sanitario nazionale, in merito alla tutela della salute fisica e psichica in cui è ribadita la centralità della volontà del paziente. Auspica quindi che alla luce del dibattito in corso, possa trovarsi un'ampia convergenza tra le forze politiche ai fini dell'elaborazione di un testo largamente condiviso.

Il senatore FOSSON (UDC-SVP-Aut), anche a nome del senatore D'Alia, appone la firma all'ordine del giorno n. 1.

Il seguito dell'esame congiunto è quindi rinviato.

CONVOCAZIONE DELL'UFFICIO DI PRESIDENZA INTEGRATO PER DOMANI MATTINA.

Il PRESIDENTE, dopo aver ricordato che resta confermata la seduta della Commissione prevista per le ore 8,30 di domani, giovedì 26 febbraio 2009, avverte che alle ore 9 di domani si terrà una riunione dell'Ufficio di Presidenza integrato dai Rappresentanti dei Gruppi per definire la programmazione dei lavori in merito all'iter dei disegni di legge n. 10 e connessi.

La seduta termina alle ore 23,45.

IGIENE E SANITA' (12ª)

GIOVEDÌ 26 FEBBRAIO 2009

67ª Seduta (antimeridiana)

Presidenza del Presidente
TOMASSINI

Interviene il sottosegretario di Stato per il lavoro, la salute e le politiche sociali Fazio.

La seduta inizia alle ore 8,30.

IN SEDE REFERENTE

- (10) Ignazio MARINO ed altri. - Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari al fine di evitare l'accanimento terapeutico, nonché in materia di cure palliative e di terapia del dolore
 - (51) TOMASSINI ed altri. - Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento sanitario
 - (136) PORETTI e PERDUCA. - Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari
 - (281) CARLONI e CHIAROMONTE. - Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari
 - (285) BAIO ed altri. - Disposizioni in materia di consenso informato
 - (483) MASSIDDA. - Norme a tutela della dignità e delle volontà del morente
 - (800) MUSI ed altri. - Direttive anticipate di fine vita
 - (972) VERONESI. - Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di volontà
 - (994) BAIO ed altri. - Disposizioni in materia di dichiarazione anticipata di trattamento
 - (1095) RIZZI. - Disposizioni a tutela della vita nella fase terminale
 - (1188) BIANCONI ed altri. - Norme per l'alleanza terapeutica, sul consenso informato e sulle cure palliative
 - (1323) D'ALIA e FOSSON. - Indicazioni anticipate di cura
 - (1363) CASELLI ed altri. - Disposizioni a tutela della vita
 - (1368) D'ALIA e FOSSON. - Disposizioni in materia di accanimento terapeutico
- (Seguito dell'esame congiunto e rinvio)
- e della petizione n. 428 ad essi attinente.

Riprende l'esame, sospeso nella seduta notturna di ieri, nel corso della quale - ricorda il PRESIDENTE - era iniziata l'illustrazione degli emendamenti presentati all'articolo 2, allo schema di testo unificato proposto dal relatore sui disegni di legge in titolo.

Il senatore Leopoldo DI GIROLAMO (PD) dà conto degli emendamenti di cui è firmatario, osservando che l'articolo 2, al comma 1, richiama principi già esistenti nel codice penale, conformemente alle legislazioni di altri Paesi europei ad eccezione dell'Olanda, e che il comma 2 rende difficile il rapporto tra medico e paziente, atteso che impone al medico comportamenti assimilabili all'accanimento terapeutico. Nel rimarcare la delicatezza del rapporto tra medico e paziente nel periodo di fine vita, si sofferma sul concetto di alleanza terapeutica, la quale presuppone la fiducia tra i due soggetti nella prospettiva di un equilibrio tra l'autodeterminazione del cittadino e i doveri di cura del medico.

Dopo aver ricordato che nel dicembre 2006 è stata approvata la nuova versione del codice deontologico dei medici, fa presente che esso già prescrive il rispetto della vita e della salute psichica e fisica, nonché il sollievo dalle sofferenze, nell'ambito della libertà e della dignità della persona. Si tratta, a suo giudizio, di norme rilevanti che escludono attività incompatibili con quelle già previste nella deontologia medica. Puntualizza altresì che il medico è già chiamato ad attenersi alle conoscenze scientifiche e ai valori etici della professione senza soggiacere a condizionamenti di altro tipo, nella piena responsabilità delle decisioni assunte.

Il medesimo codice affronta anche la questione dell'accanimento diagnostico e terapeutico, stabilendo che il medico, in ossequio alla volontà del paziente qualora espressa, deve astenersi da trattamenti che non apportano benefici né migliorano la qualità della vita. Nel precisare che i criteri clinici per la definizione di accanimento terapeutico non sono fissati in maniera rigida, reputa indispensabile tener presente il miglior interesse del paziente, senza forzature. In relazione a tale contesto, l'articolo 2 del testo unificato proposto dal relatore introduce a suo avviso una discrezionalità troppo ampia con particolare riferimento al comma 2, che giudica assolutamente negativo.

Sul complesso degli emendamenti prende la parola la senatrice CARLONI (PD) la quale, nel richiamare le considerazioni già emerse sul pericolo di affievolire il principio di autodeterminazione, rileva criticamente che l'articolo 2 carica di connotazione negativa il concetto di eutanasia, in maniera non casuale. Nel deplorare che nella vicenda Englaro alcuni parlamentari del Centro-destra hanno affermato che la morte di Eluana è avvenuta per sentenza, tiene a precisare che la sospensione dell'alimentazione e dell'idratazione non corrisponde all'eutanasia, ed infatti è considerata lecita.

Si sofferma poi sull'esigenza di definire lo stato vegetativo persistente come condizione non pienamente umana, ritenendo peraltro che l'accanimento terapeutico, inteso come prosecuzione ostinata di trattamenti che non migliorano la qualità della vita, non possa prescindere dal consenso informato, quale diritto esercitabile anche tramite un tutore.

L'obbligo di trattamenti sanitari prescritto dall'articolo 2 è perciò a suo avviso estremamente grave poiché non tiene conto della volontà del paziente, né interviene nei casi di persone incapaci di intendere e di volere. La norma si colloca peraltro in una prospettiva opposta rispetto agli scopi originari della legge in quanto attribuisce eccessiva responsabilità al medico, il quale deve porsi in una posizione difensiva anche per tutelarsi giuridicamente. Alla luce delle argomentazioni esposte, giudica pertanto negativamente l'articolo 2 in quanto suscettibile di determinare gravi conseguenze.

La senatrice BASSOLI (PD) illustra gli emendamenti a sua firma, evidenziando la necessità di abrogare l'articolo 2 che vanifica a suo avviso le finalità della legge, atteso che impedisce il rispetto del consenso informato e delle volontà espresse mediante dichiarazioni anticipate. La stessa introduzione per legge del divieto di eutanasia appare pretestuosa e in contrasto con gli orientamenti manifestati dalla Commissione durante l'esame dei disegni di legge

in titolo rammentando che allora si era posta l'esigenza di esaminare i provvedimenti che trattavano esclusivamente le dichiarazioni anticipate di volontà.

Dopo aver precisato che la normativa vigente e il codice deontologico già tutelano il diritto alla salute, afferma che il comma 2 rappresenta un esercizio di onnipotenza, in quanto sembra voler impedire la morte attraverso la legge. Esprime inoltre il proprio dissenso sul divieto di disattivare trattamenti sanitari, atteso che la volontà del paziente non ha più alcun valore, e manifesta forti dubbi circa la possibilità di definire il carattere ordinario e proporzionato delle terapie, che dovrebbero essere comunque riferite ad ogni singolo caso.

Nel riportare le preoccupazioni dichiarate dalla gran parte dei medici, segnala che l'articolo 2 impedisce la desistenza terapeutica, la quale è praticata attualmente onde evitare di prolungare l'agonia del paziente, qualora i trattamenti sanitari non consentano reali miglioramenti. Ribadisce perciò l'opportunità di abrogare l'articolo 2, tanto più che la desistenza terapeutica già consente il rispetto delle condizioni del malato nel quadro delle principali norme che disciplinano la materia.

Nessun altro senatore chiedendo di intervenire per l'illustrazione degli emendamenti riferiti all'articolo 2, il PRESIDENTE avverte che nella seduta pomeridiana di oggi si procederà all'illustrazione degli emendamenti presentati all'articolo 3 e rinvia quindi il seguito dell'esame congiunto.

Il seguito dell'esame congiunto è rinviato.

La seduta termina alle ore 9,00.

IGIENE E SANITA' (12ª)

GIOVEDÌ 26 FEBBRAIO 2009

68ª Seduta (pomeridiana)

Presidenza del Presidente

TOMASSINI

indi del Vice Presidente

GRAMAZIO

La seduta inizia alle ore 14,15.

SUI LAVORI DELLA COMMISSIONE

Il PRESIDENTE riferisce gli esiti della riunione dell'Ufficio di Presidenza integrato dai rappresentanti dei Gruppi parlamentari che si è svolta questa mattina. In quella sede, si è convenuto, all'unanimità che la fase di illustrazione degli emendamenti presentati allo schema di testo unificato proposto dal relatore sui disegni di legge sulle dichiarazioni anticipate di trattamento prosegua la prossima settimana nella seduta notturna di lunedì e nella seduta pomeridiana di martedì e che l'inizio delle votazioni degli emendamenti non avvenga comunque prima della seduta notturna di martedì. Nel caso in cui non fossero stati espressi i pareri richiesti alle altre Commissioni in tempo utile per lo svolgimento della seduta notturna di martedì, si è convenuto che potrà essere convocato, prima di tale seduta, un Ufficio di Presidenza integrato dai rappresentanti dei Gruppi per definire l'organizzazione dei lavori in merito al prosieguo dell'iter dei disegni di legge sulle dichiarazioni anticipate di trattamento.

L'Ufficio di Presidenza integrato ha quindi convenuto, all'unanimità, che non avranno luogo le sedute, già previste per domani, venerdì 27 febbraio e sabato 28 febbraio e che, per la prossima settimana, il calendario dei lavori in merito al seguito dell'esame congiunto dei menzionati disegni di legge sia articolato nei seguenti termini: la Commissione tornerà a riunirsi lunedì 2 marzo, alle ore 20, martedì 3 marzo, alle ore 14,30 ed alle ore 21, mercoledì 4 marzo, alle ore 8, alle ore 14,30 ed alle ore 21, nonché giovedì 5 marzo, alle ore 8.

La senatrice PORETTI (PD), anche in relazione al calendario dei lavori della Commissione, invita a rappresentare al Presidente del Senato l'esigenza di richiedere la proroga del termine di presentazione in Assemblea degli emendamenti sui disegni di legge nn. 10 e connessi, previsto per le ore 19 di giovedì 5 marzo p.v..

Il presidente TOMASSINI, preso atto della suddetta richiesta, assicura che la porrà all'attenzione del Presidente del Senato.

IN SEDE REFERENTE

- (10) Ignazio MARINO ed altri. - Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari al fine di evitare l'accanimento terapeutico, nonché in materia di cure palliative e di terapia del dolore
- (51) TOMASSINI ed altri. - Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento sanitario
- (136) PORETTI e PERDUCA. - Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari
- (281) CARLONI e CHIAROMONTE. - Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari
- (285) BAIO ed altri. - Disposizioni in materia di consenso informato
- (483) MASSIDDA. - Norme a tutela della dignità e delle volontà del morente
- (800) MUSI ed altri. - Direttive anticipate di fine vita
- (972) VERONESI. - Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di volontà
- (994) BAIO ed altri. - Disposizioni in materia di dichiarazione anticipata di trattamento
- (1095) RIZZI. - Disposizioni a tutela della vita nella fase terminale
- (1188) BIANCONI ed altri. - Norme per l'alleanza terapeutica, sul consenso informato e sulle cure palliative
- (1323) D'ALIA e FOSSON. - Indicazioni anticipate di cura
- (1363) CASELLI ed altri. - Disposizioni a tutela della vita
- (1368) D'ALIA e FOSSON. - Disposizioni in materia di accanimento terapeutico
- (Seguito dell'esame congiunto e rinvio)
- e della petizione n. 428 ad essi attinente.

Riprende l'esame congiunto sospeso nella seduta antimeridiana di oggi, con l'illustrazione degli emendamenti presentati all'articolo 3.

Il PRESIDENTE dichiara improponibile ai sensi dell'articolo 97 comma 1 del Regolamento, anche in considerazione dei profili connessi all'articolo 51, comma 3 del Regolamento, il seguente emendamento: 3.0.1 che reca disposizioni in tema di accesso alle terapie del dolore ed alle cure palliative, per altro oggetto di diverse iniziative legislative all'esame della Commissione affari sociali della Camera dei deputati. A tale riguardo, fa presente di aver più volte ricordato durante la discussione generale i termini dell'accordo informale raggiunto con il Presidente della Commissione affari sociali della Camera, accordo in base al quale si è delineato un percorso autonomo e distinto per l'esame dei disegni di legge in tema di dichiarazioni anticipate di trattamento e per l'esame dei disegni di legge concernenti le cure palliative.

Il senatore CASSON (PD) illustra gli emendamenti presentati a sua firma rilevando in primo luogo come il riferimento al divieto di eutanasia appaia del tutto fuori luogo e foriero di interpretazioni non corrette e di dubbi applicativi. Nel richiamare i rilievi sollevati nell'ambito del parere espresso dalla Commissione giustizia sullo schema di testo unificato e sugli emendamenti ad esso presentati, fa presente come la Commissione medesima abbia sottolineato l'efficacia delle dichiarazioni di volontà ed evidenziato la necessità di apportare modifiche all'esclusività del ruolo attribuito al notaio, al fine di contribuire ad una più larga diffusione di tale facoltà.

Contesta quindi la natura giuridica conferita al contenuto della dichiarazione ritenendo più opportuno che in quanto dati sensibili siano assoggettati alle norme tutelate dal Garante della privacy. Osserva infine, come già emerso peraltro nel corso dei lavori della Commissione giustizia durante la XV legislatura, come in tema di accanimento terapeutico occorra evitare di elaborare definizioni dettagliate, suscettibili di generare solo interpretazioni fuorvianti. Esprime infine l'esigenza che sia definita una disciplina estremamente chiara, che sia applicabile da parte di tutti gli operatori e soggetti interessati, nella prospettiva di scongiurare quanto più possibile l'emergere di contrasti risolvibili solo con il ricorso alla magistratura.

La senatrice PORETTI (PD) illustra gli emendamenti riferiti all'articolo 3, in merito al divieto dell'accanimento terapeutico, tema sul quale sembra realizzarsi in linea di principio una sostanziale convergenza politica. Al riguardo sottolinea la vistosa contraddizione che discende dalla lettura complessiva dei primi tre articoli dello schema di testo unificato, laddove emergerebbe a suo avviso l'obbligo per la scienza medica di intervenire ogni qual volta si profili la morte del paziente. Pur sostenendo le ragioni degli emendamenti soppressivi presentati a sua firma, fa presente di aver formulato degli emendamenti correttivi, peraltro di tenore analogo a quelli presentati dalla maggioranza, nella prospettiva che l'accanimento terapeutico sia sempre evitato e non limitato alle sole condizioni in cui la morte sia prevista come imminente. Soffermandosi con particolare riguardo sugli emendamenti 3.12 e 3.13, nel richiamare le considerazioni espresse dal senatore Carofiglio, si sofferma su talune aberrazioni terminologiche connesse alla stesura dell'elaborato, paventando il rischio di rendere la disciplina in corso di definizione assolutamente inapplicabile. Sottolinea infine come risulti assolutamente pleonastico ribadire al comma 2 il divieto di pratiche eutanasiche tenuto conto che alla stregua dell'ordinamento vigente il divieto di eutanasia risulta già presente.

Il senatore PARDI (IdV) illustra l'emendamento 3.5 presentato a sua firma e, richiamando al riguardo anche l'emendamento 3.4, presentato dal senatore Musso, si sofferma sul ruolo del medico nella salvaguardia della dignità del malato nella fase del fine vita. In particolare nel richiamare un passo del pensiero di Paolo VI fa presente come il compito del medico non sia quello di impedire la morte bensì quello di prendere atto che la morte non può essere impedita. Sottolinea pertanto l'illogicità di voler procrastinare indefinitamente la durata di una vita che non è più tale, imprigionata in un corpo che non ha interazione con il mondo esterno se non grazie all'ausilio offerto da moderne strumentazioni biotecnologiche, condizione resa ancora più atroce a suo avviso nel caso di una mente vigile costretta in un corpo immobile.

Procede quindi ad illustrare l'emendamento 3.21, soppressivo del comma 2, sostiene come sia destituita di fondamento quella tesi che intravede nell'impedimento di qualsiasi forma di accanimento terapeutico una surrettizia forma di apertura a pratiche di tipo eutanasiche, laddove costituisce una forzatura, come già la saggezza filosofica di Paolo VI aveva indicato, il ricorso ad una "scienza stancamente creatrice". Ribadisce pertanto l'esigenza di condannare una simile impostazione, impedendo che la potenza delle tecnologie serva solo a procrastinare un'aspettativa di vita priva di ragionevole speranza.

La senatrice Anna Maria SERAFINI(PD), nel richiamare l'ampio dibattito che si è svolto nel corso della XV legislatura in Commissione, ricorda come in quella sede si valutò l'opportunità di tenere su due piani distinti il rifiuto dell'abbandono terapeutico dal divieto di eutanasia. In questo quadro, sottolinea l'esigenza di accogliere l'invito del Capo dello Stato ad elaborare una disciplina condivisa in materia di dichiarazioni anticipate di trattamento senza posizioni precostituite, pur nella consapevolezza delle difficoltà connesse al tentativo di individuare un diritto mite in relazione a profili antropologici che attengono alla vita e alla morte della persona. Con riferimento al

pensiero di Habermas, osserva come sia necessario limitare l'impatto della scienza sul fine vita al fine di assicurare il rispetto del concetto di dignità della persona sancito all'articolo 32, comma 2, della Costituzione, concetto a sua volta intimamente connesso a quello di salute, inteso quale benessere psicofisico della persona.

Il senatore PROCACCI (PD), nel ricordare l'ampio dibattito recentemente svolto nel corso dei lavori in Commissione affari costituzionali, fa presente come in seno agli stessi Gruppi di maggioranza stia maturando una posizione di forte perplessità sull'impianto complessivo dello schema di testo unificato; al riguardo, anche in relazione all'invito del Capo dello Stato sulla ricerca di una necessaria convergenza, osserva come l'accelerazione dei lavori parlamentari non giovi ad un opportuno approfondimento di tali tematiche, tenuto conto che si tratta di un testo dai fondamenti costituzionali assai labile.

Soffermandosi sul divieto di accanimento terapeutico di cui all'articolo 3, coglie l'occasione per sottolineare che i trattamenti di alimentazione e idratazione artificiali richiedendo una costante attività di monitoraggio e di somministrazione di farmaci, costituiscono dei veri e propri trattamenti sanitari; come tali pertanto richiederebbero l'estrinsecazione del diritto all'autodeterminazione di cui all'articolo 32, comma 2, della Costituzione il quale consente la possibilità di rifiutarvi. La limitazione che emerge nello schema di testo unificato a tale possibilità pertanto non si giustificerebbe a meno che non voglia integrare l'esplicita limitazione di tale diritto prevista per disposizione di legge, ma che nelle intenzioni del costituente deve essere diretta a tutelare le esigenze della salute collettiva. In questa ottica dovrebbero pertanto essere inseriti la ventilazione e la trasfusione anch'essi forme di sostegno vitale.

Nel far presente il compito del Parlamento sia quello di elaborare una disciplina legislativa verificabile sul piano della conformità costituzionale, auspica, che si realizzi una sostanziale convergenza tra gli orientamenti degli opposti schieramenti in una proposta di mediazione che, superando le logiche di appartenenza, sia volta a riconoscere la possibilità di consentire il rifiuto dei trattamenti di idratazione e alimentazione artificiali da parte del paziente in stato neurovegetativo, previamente contenuto in apposita dichiarazione anticipata, solo laddove intervenga anche il parere del collegio medico di cui all'articolo 5, comma 7, che acclari l'assenza di una ragionevole speranza di guarigione del paziente.

Il senatore VITA (PD), intervenendo sul complesso degli emendamenti presentati dalla propria parte politica all'articolo 3, e nel sottolineare che sarebbe stata opportuna una maggiore qualità nella redazione dello schema di testo unificato che affronta la disciplina del "fine vita", fa presente di trovare preoccupante la ripetitività con la quale vengono richiamati alcuni principi enunciati nella Carta costituzionale, enunciazione che, a suo avviso, risulta fuori luogo in una legge ordinaria che dovrebbe prevedere un contenuto specifico.

Inoltre, oltre ai dubbi interpretativi che si potrebbero innescare, per effetto dell'articolo all'esame, va sottolineato che non si comprende come la contrarietà all'accanimento terapeutico possa configurarsi soprattutto quando il paziente si trovi in condizioni di morte prevista come imminente. Analoghe riserve suscita anche il riferimento ai trattamenti sanitari non proporzionati.

Il senatore Ignazio MARINO(PD), con riferimento agli emendamenti che la propria parte politica ha proposto al fine di correggere l'articolo 3, ritiene che esso, così come previsto al comma 1, susciti forti riserve in quanto si potrebbe anche ipotizzare che l'astensione da trattamenti che configurino accanimento terapeutico possa riguardare unicamente i casi in cui il paziente si trovi in condizione di morte imminente. Inoltre, sarebbe auspicabile una soppressione del comma 2, poiché è difficile comprendere quali cure possano reputarsi pratiche eutanasiche; con l'attuale formulazione si corre il rischio di sollevare numerosi contenziosi, circostanza che dovrebbe indurre

a non ricercare una definizione eccessivamente dettagliata. In pratica, un intervento legislativo sul divieto di accanimento terapeutico - pur in sé condivisibile - solleva forti perplessità perché l'esatta configurazione di tali forme di accanimento dipendono dalla visione personale della vita e della malattia dell'individuo, nella propria capacità di decidere se affrontare o meno un determinato percorso di cura.

La senatrice PORETTI (PD) segnala che nel parere reso dalla Commissione giustizia, nella parte relativa alle osservazioni sul comma 2 dell'articolo 2, è contenuto un errato riferimento all'emendamento 2.28.

Il presidente GRAMAZIO fa presente alla senatrice Poretti che, in base a quanto già segnalato per le vie brevi dalla Commissione giustizia, il riferimento da lei richiamato va inteso all'emendamento 2.48.

Il seguito dell'esame congiunto è quindi rinviato.

SCONVOCAZIONE DELLE SEDUTE DI VENERDI' E SABATO

Il PRESIDENTE avverte che le sedute già convocate per venerdì 27 febbraio alle ore 10, 15 e 21, e per sabato 28 febbraio alle ore 9, non avranno più luogo.

La seduta termina alle ore 15,30.

IGIENE E SANITA' (12ª)

LUNEDÌ 2 MARZO 2009

69ª Seduta

Presidenza del Presidente
TOMASSINI

indi del Vice Presidente
GRAMAZIO

Interviene il sottosegretario di Stato per il lavoro, la salute e le politiche sociali Eugenia Maria Roccella.

La seduta inizia alle ore 20,20.

IN SEDE REFERENTE

(10) Ignazio MARINO ed altri. - Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari al fine di evitare l'accanimento terapeutico, nonché in materia di cure palliative e di terapia del dolore

(51) TOMASSINI ed altri. - Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento sanitario

(136) PORETTI e PERDUCA. - Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari

(281) CARLONI e CHIAROMONTE. - Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari

(285) BAIO ed altri. - Disposizioni in materia di consenso informato

(483) MASSIDDA. - Norme a tutela della dignità e delle volontà del morente

(800) MUSI ed altri. - Direttive anticipate di fine vita

(972) VERONESI. - Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di volontà

(994) BAIO ed altri. - Disposizioni in materia di dichiarazione anticipata di trattamento

(1095) RIZZI. - Disposizioni a tutela della vita nella fase terminale

(1188) BIANCONI ed altri. - Norme per l'alleanza terapeutica, sul consenso informato e sulle cure palliative

(1323) D'ALIA e FOSSON. - Indicazioni anticipate di cura

(1363) CASELLI ed altri. - Disposizioni a tutela della vita

(1368) D'ALIA e FOSSON. - Disposizioni in materia di accanimento terapeutico

(Seguito dell'esame congiunto e rinvio)
- e della petizione n. 428 ad essi attinente.

Riprende l'esame congiunto sospeso nella seduta pomeridiana del 26 febbraio 2009.

Il presidente TOMASSINI, prima di proseguire nell'illustrazione degli emendamenti riferiti all'articolo 3 dello schema di testo unificato proposto dal relatore, avverte che sono stati ritirati dai rispettivi presentatori gli emendamenti 4.8, 4.15, 4.17, 4.19, 4.20, 4.34, 5.9, 6.1, 7.27 e 9.0.2.

Il senatore Leopoldo DI GIROLAMO (PD) illustra le proposte emendative a propria firma rilevando anzitutto come il comma 2 dell'articolo 3 tratti impropriamente del divieto di pratiche di carattere eutanasiche. Giudica, infatti, la questione dell'eutanasia estranea all'oggetto della normativa in fase di elaborazione e ritiene che l'insistenza dello schema di testo unificato in tal senso vada interpretata come volontà di accentuare il senso politico della normazione, con la precisa finalità di deviare l'attenzione da quella che dovrebbe essere la problematica fondamentale da affrontare: l'autodeterminazione del paziente in rapporto al fine vita.

Del resto, ricorda che la questione della possibilità di ciascun individuo di assentire o meno alle cure mediche è argomento dibattuto da molto tempo. Già nel 1973 il Consiglio d'Europa aveva elaborato un atto di indirizzo in materia di diritti dei morenti, nel quale cominciavano a delinearsi riflessioni sul progresso della scienza medica che sono state alla base della nascita della moderna bioetica. Le considerazioni ivi svolte, relative al rischio che l'evoluzione tecnica delle cure potesse intaccare i diritti del malato in quanto essere umano, conservano, tuttora, intatto il proprio valore.

Nel ritenere che ora come allora la medicina non possa perseguire esclusivamente il prolungamento della vita a prescindere dal consenso del malato, arrecando inutili sofferenze, sottolinea infine che i risultati raggiunti in ambito comunitario in un contesto politico, peraltro, di impronta cristiano-democratica, si pongono in linea di continuità con il codice deontologico per i medici italiani, che dedica apposite disposizioni al divieto di accanimento terapeutico, soprattutto in relazione ai casi di prognosi infausta.

La senatrice BASSOLI (PD), nel dar conto degli emendamenti presentati dalla sua parte politica all'articolo 3, osserva che il tenore letterale di questo articolo è suscettibile di ingenerare pericolosi equivoci ed incertezze applicative. All'intitolazione dell'articolo, che fa riferimento al divieto di accanimento terapeutico, non corrispondono prescrizioni esaustive e ciò creerà sicuramente difficoltà nell'instaurazione di quell'auspicato rapporto di fiducia e alleanza terapeutica tra medico e paziente.

Sottolinea inoltre una sostanziale duplicazione dei concetti nel primo e nel secondo comma e la superflua insistenza sul divieto di eutanasia, ricordando peraltro come già nella legge istitutiva del Servizio sanitario nazionale del 1978 la tutela della salute fosse ispirata, in ogni caso, al rispetto della dignità della persona umana. Anche nelle sedi comunitarie il diritto alla salute riguarda non solamente l'aspetto fisico e psichico, ma anche la dimensione sociale, senza alcuna necessità di fare esplicito riferimento all'eutanasia.

Rileva infine come l'articolo 3 rechi una serie di nozioni di difficile interpretazione, in relazione alle quali auspica dal relatore modifiche e chiarimenti. Il riferimento è essenzialmente rivolto al concetto di morte prevista come imminente, ai trattamenti sanitari straordinari non proporzionati, all'adeguatezza tecnica dei trattamenti rispetto alle condizioni del paziente e agli obiettivi di cura.

Il senatore PERDUCA (PD) fa osservare che le proposte emendative riferite all'articolo 3 presentate dalla propria parte politica non sono ispirate ad intenti ostruzionistici, ma a porre l'attenzione su rilevanti problematiche di merito.

Nel richiamare le osservazioni svolte nel parere della Commissione giustizia sullo schema di testo unificato, si associa ai rilievi già svolti dal senatore Di Girolamo e dalla senatrice Bassoli sulla nozione di accanimento terapeutico. Giudica a sua volta pleonastico ribadire il divieto di eutanasia, già chiaramente sancito nell'articolo 2, poiché già nella Carta costituzionale è tutelato il diritto alla vita. Quanto alle pratiche mediche che possono qualificarsi come accanimento terapeutico, sottolinea il rischio di confondere trattamenti sanitari straordinari da sostegni vitali che non possono essere rifiutati. Occorrerebbe, a proprio avviso, fare esplicito riferimento anche alle terapie del dolore e alle cure palliative, onde superare gli ostacoli che ancora si frappongono alla somministrazione di determinate sostanze che consentirebbero al paziente di diminuire la sofferenza durante le cure.

La senatrice CHIAROMONTE (PD) afferma l'esigenza che al centro della proposta di legge siano poste le esigenze del paziente in quanto individuo, e non il medico. Il destinatario delle cure, infatti, dovrebbe assumere rilevanza preminente rispetto a chi le presta e in tal senso dovrebbe essere evitato nel testo di legge il ricorso a nozioni dagli incerti confini, che hanno l'effetto di ampliare la sfera di discrezionalità medica.

Con riferimento alle proposte emendative, fa inoltre notare che l'ulteriore richiamo nel comma 2 dell'articolo 3 al divieto di eutanasia risulta ultroneo e pone indebitamente l'accento sull'invulnerabilità della vita, a scapito del rispetto del principio dell'autodeterminazione dell'individuo.

In conclusione, ritiene sarebbe stato auspicabile un allungamento dei tempi disponibili per l'esame del testo di legge, onde analizzare compiutamente le differenti opinioni che si riscontrano non solo nello schieramento dell'opposizione, ma anche in seno alla maggioranza.

La senatrice DELLA MONICA (PD), nell'illustrare gli emendamenti della propria parte politica, svolge considerazioni sui profili strettamente giuridici sottesi al disposto dell'articolo 3, richiamando il dibattito che si è svolto in Commissione giustizia e che ha condotto alla formulazione di osservazioni sulla disposizione in esame: a tale riguardo, appare preoccupante come il disposto dell'articolo 3 si traduca in un indebito spostamento dell'accento dalla volontà del paziente a quella del medico e sia, pertanto, foriero di incertezze applicative che porranno delicate problematiche da risolvere ad opera della magistratura.

Ferma restando la propria opinione per cui i giudici investiti delle controversie debbano svolgere il proprio compito senza che ciò possa qualificarsi in alcun modo come invasione di campo rispetto al potere legislativo, osserva che la distinzione tra trattamenti medici straordinari e sostegni vitali risulta tanto incerta da produrre quasi certamente un contenzioso. Al contrario, la

formulazione di leggi chiare ridurrebbe i margini di dubbio e agevolerebbe anche l'applicazione delle stesse, senza demandare alla magistratura il compito di ridefinirne i contorni.

Il senatore ASTORE (IdV), nel rinnovare l'auspicio per una differente organizzazione dei lavori della Commissione, fa presente l'insistenza, con riferimento agli emendamenti presentati dal proprio Gruppo, su concetti contraddittori e di incerto contenuto, come ad esempio, le nozioni di eutanasia e abbandono terapeutico. Richiama il disposto del catechismo della Chiesa cattolica sull'accanimento terapeutico e il riferimento ivi contenuto al diritto di morire con dignità, accettando il fatto di non poter impedire la morte e sollecita, sul punto, una mediazione anche culturale.

Nessun altro senatore chiedendo di intervenire, si intendono quindi illustrati tutti i restanti emendamenti riferiti all'articolo 3.

Si passa all'illustrazione degli emendamenti riferiti all'articolo 4.

Il senatore Leopoldo DI GIROLAMO (PD) richiama i fondamenti costituzionali del concetto di consenso del paziente alle prestazioni mediche: la tutela della salute, sancita dall'articolo 32 della Carta costituzionale, va letta in stretta correlazione con l'articolo 13, sull'inviolabilità della libertà personale. Inoltre, l'articolo 5 del codice civile vieta gli atti dispositivi del corpo umano che arrechino una diminuzione permanente dell'integrità fisica.

Nel dar conto degli emendamenti presentati dalla propria parte politica, rileva come il consenso informato costituisca il sostrato necessario di ogni corretto rapporto tra medico e paziente. In ogni caso, tale relazione è improntata ad una forte asimmetria informativa e solo in casi eccezionali si imposta su un piano di parità, come giustamente sottolineato nella prima versione del codice deontologico medico. Richiama inoltre, a tal ultimo proposito, come nella successiva stesura di detto codice, in caso di prognosi infausta sia consentito al medico di omettere di informare il paziente sulle aspettative di vita rivolgendosi invece alle famiglie.

La senatrice BIANCONI (PdL) dà per illustrati gli emendamenti a propria firma.

Il senatore Ignazio MARINO (PD) fa anzitutto riferimento ad un articolo di stampa a firma di una componente del Comitato nazionale per la bioetica relativo alla proposta di legge in esame. In tale sede, si contesta la correttezza di taluni riferimenti effettuati dal relatore Calabrò e, in particolare, ai contenuti di un documento approvato nel 2003 sulle dichiarazioni anticipate di trattamento relative ad alimentazione e idratazione. Fa notare che, a differenza di quanto inteso dal relatore, in tale documento si affermava la facoltà di scelta del paziente anche relativamente a tali pratiche, mentre solo successivamente, nel 2005, in un diverso documento, approvato a maggioranza, si esprimeva la considerazione che alimentazione e idratazione fossero da intendersi come trattamenti medici di base che non possono essere rifiutati.

Nel sottolineare l'esigenza di non strumentalizzare la posizione di un organismo importante quale il Comitato nazionale per la bioetica, si sofferma sulle proposte emendative all'articolo 3, stigmatizzando il riferimento a nozioni di dubbia interpretazione e compatibilità costituzionale e, in particolare, la sottolineatura del divieto di accanimento terapeutico soprattutto in condizioni di morte prevista come imminente.

Conclude osservando che un testo di legge di tale importanza andrebbe elaborato con tempi adeguati e a partire da una base di discussione diversa del testo unificato in esame.

Il senatore SACCOMANNO (PdL) rinuncia ad illustrare gli emendamenti a propria firma.

La senatrice CHIAROMONTE (PD) dà conto degli emendamenti di cui è firmataria, rilevando criticamente come l'articolo 4, comma 1, rischi di limitare la valenza del principio del consenso ad una mera affermazione di principio, disgiunta da altre disposizioni che si propongono nello schema di testo unificato. In particolare, sottolinea come il consenso informato sia l'unico fondamento dell'alleanza terapeutica, in assenza del quale, come ripetutamente affermato dalla giurisprudenza della Corte di Cassazione, si renderebbe illecito l'intervento sanitario, principio che mal si concilierebbe con l'articolo 2, comma 1, che a suo avviso negherebbe la possibilità di rifiutare le cure. Richiama pertanto l'attenzione sull'esigenza che il rifiuto alle terapie, anche laddove comporti come conseguenza l'evento letale, non possa essere limitato.

La senatrice BASSOLI (PD), nell'illustrare gli emendamenti presentati a sua firma all'articolo 4, fa presente come la disciplina sul consenso informato, nonostante non sia suscettibile di agitare lo scontro politico al pari della discussione sulle dichiarazioni anticipate di trattamento, costituisca un tema cruciale per la tutela del diritto alla salute, attenendo principalmente ai profili connessi alla qualità delle prestazioni sanitarie, all'appropriatezza delle cure e al rapporto medico paziente. In questo quadro, sottolinea l'esigenza che la procedura di espressione del consenso informato avvenga in modo pieno e corretto sulle terapie e sui rischi, nella prospettiva di realizzare un'alleanza terapeutica in rapporto di condivisione con il medico e non in posizione gerarchica. Dopo aver fatto presente come negli Stati Uniti il consenso informato avviene sulla base di una completezza documentale che consente una più approfondita conoscenza della patologia, sollecita una riflessione circa l'opportunità di individuare, nella definizione della disciplina sul consenso informato, un soggetto di fiducia di riferimento per l'interessato. Esprime infine perplessità sulla disciplina delineata al comma 6 riguardo ai soggetti interdetti.

La senatrice BIANCHI (PD), soffermandosi sul complesso degli emendamenti presentati all'articolo 4, fa presente come la funzione principale del consenso informato sia quella di promuovere la libertà del paziente nella valutazione sull'opportunità delle terapie. Richiama quindi i principi di cui all'articolo 5 della Convenzione di Oviedo, a loro volta riferimento per le norme contenute nel codice deontologico, nonché l'articolo 32 della Costituzione, che a suo avviso si pone in linea con il principio di inviolabilità della libertà personale. Affinché il consenso sia correttamente prestato, è necessario che il paziente sia adeguatamente informato, ai fini della realizzazione di una piena alleanza terapeutica, nel presupposto che l'informazione venga garantita anche durante tutto il corso del trattamento sanitario. Si sofferma quindi sugli emendamenti riguardanti le fattispecie concernenti i minori e gli interdetti, sottolineando l'esigenza di specificare l'importanza del criterio del migliore interesse per il soggetto. Illustra infine l'emendamento 4.0.1, in materia di espressione del consenso da parte dell'incapace.

La senatrice DELLA MONICA (PD) dà conto degli emendamenti presentati all'articolo 4 di cui è firmataria e, associandosi alle considerazioni emerse nel corso del dibattito, sottolinea come dalla disciplina sul consenso informato possano derivare difficoltà di applicazione concreta, oltre ai già richiamati profili di incompatibilità costituzionale. Nel riferirsi ai principi posti da fonti sovranazionali, con particolare riguardo alla Convenzione di Oviedo e alla Carta europea dei diritti dell'uomo, osserva come il consenso informato che emerge dalla disciplina che si propone, ancorché espressamente sancito, appaia tuttavia contraddetto da altre disposizioni contenute nello

schema di testo unificato, a suo avviso lesive del diritto all'autodeterminazione di cui all'articolo 32 secondo comma della Costituzione. In questo quadro, in accordo alla giurisprudenza della Corte di Cassazione, pacifica nel ritenere che il diritto al rifiuto non vada confuso con l'eutanasia, paventa altrimenti il rischio di conseguenze aberranti, quali ad esempio l'imposizione di trasfusioni anche in caso di rifiuto. Associandosi alla senatrice Bianchi, osserva come uno dei temi nodali sia rappresentato dalla disciplina applicabile ai minori e agli interdetti, lamentando al riguardo una menomazione dei diritti che competono loro. Esprime infine l'auspicio che possa pervenirsi ad un miglioramento del testo anche con il contributo dei rilievi formulati dai Gruppi di opposizione, ai fini dell'elaborazione di una disciplina normativa pienamente applicabile.

Il senatore CECCANTI (PD), nel dar conto degli emendamenti presentati all'articolo 4 del proprio Gruppo, osserva che l'articolo 4, pur affermando il principio del consenso alle cure, si pone in linea assolutamente contraddittoria con l'articolo 2 comma 2, paventando il rischio che il riferimento ai "casi previsti dalla legge" sia diretto a contemplare non tanto quelli di cui all'articolo 32, secondo comma, della Costituzione, bensì la disciplina proposta all'articolo 2, secondo comma, dello schema di testo unificato, annullando di fatto la valenza del principio del consenso. Sollecita pertanto una riflessione sull'opportunità di riformulare le richiamate disposizioni evitando che possano imporsi trattamenti sanitari obbligatori, fuori dalle limitate ipotesi consentite dall'articolo 32 della Costituzione. Osserva infine come dall'articolo 4, comma 1, in combinato disposto con il citato articolo 2, comma 2, emerga complessivamente una disciplina altamente restrittiva anche per i soggetti pienamente coscienti, in palese violazione dell'articolo 32 della Costituzione, che costituisce il fondamento per l'espressione di dichiarazioni anticipate.

Il senatore ASTORE (IdV), dopo aver espresso l'auspicio che si possa ancora giungere ad un confronto costruttivo tra maggioranza e opposizione sui principi generali su cui dovrebbe basarsi un intervento legislativo così complesso e delicato, interviene sul complesso degli emendamenti presentati dalla propria parte politica sull'articolo 4, facendo presente che sussiste una contraddizione in merito al consenso informato tra quanto proposto all'articolo 4, comma 1 dello schema di testo unificato con quanto proposto all'articolo 2, comma 2. Inoltre, al comma 4 dell'articolo 4 non si comprende come il rifiuto debba essere adeguatamente documentato.

La senatrice PORETTI (PD) illustra gli emendamenti presentati a sua firma sull'articolo 4, osservando come la necessità del consenso informato alle cure implichi di per sé anche la facoltà di potervi di rifiutare, circostanza che sembrerebbe contraddetta dalla disciplina indicata dall'articolo 2, secondo comma, che è suscettibile a suo avviso di integrare la fattispecie dei trattamenti sanitari obbligatori, quand'anche non vi siano i presupposti del pericolo di vita per il paziente. Esprime quindi perplessità sulla necessità che il consenso informato debba essere espresso in modo attuale, enunciazione che, a suo avviso, nell'essere superflua, da un lato, preluderebbe dall'altro, ad un'impostazione in senso fortemente limitativo della successiva disciplina sulle dichiarazioni anticipate di trattamento. Evidenzia inoltre come occorra che le informazioni siano correttamente rese, sottolineando altresì l'esigenza che il consenso espresso dal paziente abbia efficacia vincolante nei confronti del medico, rischiando altrimenti di rimanere una mera affermazione di principio, potendo inoltre venire legittimamente espresso dai maggiori di 14 anni.

Dichiara quindi di non condividere la disciplina contenuta ai commi 6, 7 e 8, con particolare riguardo alla prevalenza assegnata al ruolo del medico nel caso di incapaci di intendere e di volere, non potendo essere prese in considerazione le dichiarazioni rese precedentemente, modo surrettizio a suo avviso per negare loro la possibilità di esprimere dichiarazione anticipata di trattamento. Rileva infine come sembri emergere una disciplina altamente limitativa del diritto

all'autodeterminazione sui trattamenti sanitari, con riferimento a tutte le tipologie di pazienti, a prescindere dal relativo stato delle facoltà mentali.

Il senatore PERDUCA (PD) si sofferma sul complesso degli emendamenti presentati all'articolo 4 in materia di consenso informato, rilevando taluni profili che sembrano porsi in contraddizione con la disciplina posta all'articolo 2 comma 2, come già sottolineato nel corso del dibattito. Osserva inoltre come, ai fini di una corretta informazione delle terapie di cui all'articolo 4, comma 2, debba essere assicurata la possibilità di una piena documentazione, con particolare riguardo all'esigenza di prevedere possibili traduzioni in lingua straniera per i pazienti non di origine italiana. Sottolinea quindi, affinché possa essere pienamente integrato il rapporto medico-paziente, l'importanza della necessaria sottoscrizione del documento di consenso da parte del medico, aspetto a suo avviso assente nella disciplina che si propone nonostante la particolare enfasi con cui è affermata l'alleanza terapeutica. Lamenta poi l'eccessiva regolamentazione inerente all'espressione del consenso che a suo giudizio rischia di minare il principio di base come introdotto dall'articolo 32, secondo comma, della Costituzione.

Si sofferma infine sull'emendamento 4.3, mettendo in evidenza l'esigenza che l'espressione del consenso espliciti un'efficacia vincolante nei confronti del medico, nel presupposto tuttavia della piena garanzia degli elementi informativi a fondamento dello stesso.

Il presidente TOMASSINI (PdL), nessun altro senatore chiedendo di intervenire per l'illustrazione degli emendamenti presentati all'articolo 4, ricorda incidentalmente che, sulla base di quanto unanimemente concordato nell'ultima riunione dell'Ufficio di Presidenza integrato dai rappresentanti dei Gruppi, si è convenuto di terminare la fase illustrativa degli emendamenti nella seduta pomeridiana di domani, in modo da avviare le votazioni degli stessi nella successiva seduta notturna, sempre di domani. A tale riguardo, nell'ipotesi in cui, già stasera, si esaurisse la fase illustrativa, così come in qualche modo prospettato dal senatore Astore, si potrebbe valutare l'ipotesi di ricercare uno spazio temporale dedicato ad una sorta di supplemento istruttorio incidentale, per permettere alla Commissione di focalizzare la propria attenzione sui nodi principali dello schema di testo unificato proposto dal relatore.

Il senatore ASTORE (IdV) ribadisce che, a suo avviso, la Commissione dovrebbe fare ogni sforzo per raggiungere una mediazione.

La senatrice BIANCHI(PD), pur concordando con le ipotesi di lavoro prospettate dal senatore Astore e dal Presidente, a nome del proprio Gruppo, conferma l'impegno a rispettare la tempistica che si è convenuto di seguire nell'ultimo Ufficio di Presidenza integrato. In tal senso, ritiene che vi siano le condizioni affinché si prosegua stasera la fase illustrativa degli emendamenti, in modo da completarla nella seduta pomeridiana di domani.

Si passa all'illustrazione degli emendamenti riferiti all'articolo 5 del testo unificato.

Il presidente TOMASSINI (PdL) dichiara improponibili, ai sensi dell'articolo 97 comma 1 del Regolamento, anche in considerazione dei profili connessi all'articolo 51, comma 3 del Regolamento, i seguenti emendamenti: 5.2, limitatamente al comma 1, lettera d), 5.3, limitatamente al comma 1, lettera d), 5.4, limitatamente al comma 1, lettera d), e 5.21, limitatamente al capoverso b), che recano disposizioni in tema di accesso alle terapie del dolore ed alle cure palliative, peraltro

oggetto di diverse iniziative legislative all'esame della Commissione affari sociali della Camera dei deputati.

Ribadisce la fondatezza delle improponibilità degli emendamenti già dichiarate, richiamando incidentalmente l'insindacabilità di tale prerogativa presidenziale e dichiarandosi convinto che si verificherà una convergenza di vedute anche in caso di presentazione delle medesime proposte per l'esame da parte dell'Assemblea.

Pertanto, i citati emendamenti, nella parte non dichiarata improponibile, assumono, rispettivamente, la seguente denominazione: 5.2 (testo 2), 5.3 (testo 2), 5.4 (testo 2) e 5.21 (testo 2).

La senatrice BIANCONI (PdL) dà per illustrate le proposte emendative a propria firma.

La senatrice PORETTI (PD), nell'esprimere il proprio disaccordo sulle dichiarazioni di improponibilità testé riferite dal Presidente, rileva come la concorrenza di proposte legislative in materia di cure palliative presso la Camera dei deputati non possa essere motivazione idonea per la dichiarazione di improponibilità. Al di là delle considerazioni di ordine politico, ritiene giuridicamente innegabile la possibilità di istituire per via emendativa un collegamento tra dichiarazioni anticipate di trattamento e consenso alle cure palliative.

Con riferimento, poi, agli emendamenti all'articolo 5, rileva criticamente l'assenza nell'articolato della prescrizione della vincolatività delle dichiarazioni anticipate di trattamento e il riferimento, anziché al consenso del dichiarante, al proprio orientamento circa le cure da ricevere.

Sul comma 6 dell'articolo 5, rimarca come l'impossibilità che alimentazione e idratazione possano formare oggetto di dichiarazione anticipata di trattamento si ponga in contrasto con l'orientamento assunto dall'ordine dei medici italiani che li qualifica come trattamenti sanitari.

Inoltre, paventa il rischio che una normazione di dettaglio quale quella proposta dal relatore possa ben presto divenire obsoleta rispetto al progresso tecnico della scienza medica, mentre sarebbe stato preferibile impostare una normazione di principio che garantisse il diritto ad una morte dignitosa.

La senatrice CHIAROMONTE (PD), dopo aver espresso alcune considerazioni critiche sull'assenza di un vero dibattito, a causa dell'atteggiamento di chiusura assunto dai senatori di maggioranza, si sofferma sulle proposte emendative tendenti a sopprimere il termine "orientamento", la cui presenza è impropria nel momento in cui si sta affrontando il nodo cruciale delle dichiarazioni anticipate di trattamento. In tale ottica, suscita forti riserve anche l'assenza di una precisa definizione delle dichiarazioni anticipate di trattamento, mentre al comma 4 non si comprende la ragione per cui il soggetto interessato può esplicitare la rinuncia a forme particolari di trattamento sanitari aventi carattere sproporzionato, futile o sperimentale.

Dopo aver reputato non convincente la formulazione del comma 5 del medesimo articolo, si sofferma sul comma 6 che, a suo avviso, fa entrare in crisi il principio di autodeterminazione dell'individuo e ritiene negativo anche il contenuto del comma 7, sia perchè la dichiarazione anticipata di trattamento non dovrebbe riguardare soltanto i soggetti che si trovano in stato

vegetativo permanente, sia perché sarebbe preferibile una diversa composizione del collegio medico.

La senatrice BASSOLI(PD), dopo aver evidenziato che la compressione dei tempi non crea le condizioni ideali per discutere nel merito dei disegni di legge in titolo, esprime alcune considerazioni critiche sull'articolo 5 che è ricco di richiami pleonastici e suscita forti perplessità nel momento in cui sembra avallare la rinuncia del paziente ai soli trattamenti sanitari di carattere futile e sproporzionato. Inoltre, non convince la formulazione del comma 5 che ripropone il concetto di eutanasia, mentre concorda con l'esigenza di sopprimere dal testo la parola "orientamento", sostituendola con "decisione".

Il senatore SACCOMANNO(PdL), nel ritenere di estrema rilevanza l'articolo 5 dello schema di testo unificato, coglie l'occasione per esprimere l'auspicio che si possa pervenire ad un'intesa tra i diversi schieramenti, senza alcun pregiudizio. Tuttavia deve con rammarico constatare che, rispetto alla tempistica che è stata in precedenza ricordata dal Presidente e sulla quale i Gruppi hanno convenuto unanimemente, da parte di molti esponenti dell'opposizione è stato assunto un comportamento che impedisce di fatto di svolgere un reale dibattito poiché, a suo giudizio, non basta utilizzare il massimo delle parole nei tempi consentiti per avere un reale confronto ed approfondimento.

Il senatore Ignazio MARINO(PD), dopo aver auspicato che il dibattito possa arricchirsi anche delle valutazioni e degli orientamenti dei Gruppi di maggioranza, i quali finora non sembrano aver risposto alle obiezioni ed alle proposte avanzate dalla minoranza, ritiene che, a suo avviso, vi siano ancora le condizioni per ricercare un terreno di mediazione che renda migliore e più facilmente applicabile la legge che si è chiamati ad elaborare.

Soffermandosi quindi sugli emendamenti presentati all'articolo 5, concorda con la necessità di non fare riferimento a semplici orientamenti del soggetto, perché tale scelta risulta in netto contrasto con la Convenzione di Oviedo, recepita nell'ordinamento italiano. Inoltre, al comma 3, ritiene impossibile giungere ad una definizione ex-lege di accanimento terapeutico, mentre al comma 4, dovrebbe essere inserito un richiamo anche alle esigenze didattiche. Per quanto concerne poi il comma 6, ribadisce le argomentazioni in base alle quali non si comprende come soltanto la nutrizione e l'idratazione costituiscano, a giudizio della maggioranza, forme di sostegno vitale e non anche l'aria-ambiente. Infine, la formulazione del comma 7 suscita forti riserve poiché è inaccettabile circoscrivere la dichiarazione anticipata di trattamento soltanto alle persone che si trovino in stato vegetativo permanente.

Il senatore PERDUCA (PD) dichiara preliminarmente di non condividere l'intervento del senatore Saccomanno perché, mentre l'opposizione si sta adoperando per portare argomenti di merito all'interno della discussione, invece la maggioranza sembra sottrarsi ad un reale confronto di cui si avverte il grande bisogno, soprattutto per correggere le molte parti vistosamente incostituzionali dello schema di testo unificato.

Con riferimento alle proposte emendative presentate dalla propria parte politica all'articolo 5, nel rilevare che il richiamo a meri orientamenti da parte del soggetto costituisce una sorta di vilipendio della libertà individuale, si sofferma sugli emendamenti volti a riformulare il secondo periodo del comma 7 in modo che si circoscrivano i compiti spettanti al collegio medico. Inoltre, suscita forti riserve il richiamo a trattamenti sperimentali o fortemente rischiosi per il soggetto.

La senatrice DELLA MONICA(PD), nell'esprimere il proprio convincimento circa l'esigenza di offrire un contributo positivo all'attuale dibattito che, peraltro, suscita forti aspettative, soprattutto tra le generazioni più giovani, tiene a precisare che molti senatori, appartenenti alla 1^a e della 2^a Commissione, stanno intervenendo nello spirito di arricchire il confronto: in tale ottica, ritiene negativo quanto sostenuto dal senatore Saccomanno circa il suo giudizio nei confronti dell'operato dei Gruppi di opposizione.

Per quanto attiene alle proposte emendative presentate dalla propria parte politica all'articolo 5, dopo aver concordato con l'esigenza di non rinviare a semplici orientamenti nel momento in cui si stanno scrivendo dichiarazioni anticipate di trattamento, svolge alcune considerazioni critiche sul comma 6 dello stesso articolo e prevede che se su questo aspetto, come su altri, non si farà in modo di migliorare lo schema di testo unificato, è facile prevedere innumerevoli contenziosi sulla legittimità costituzionale.

Il senatore Leopoldo DI GIROLAMO (PD) reputa paradossale l'intervento del senatore Saccomanno che sembra accusare il Gruppo del Partito Democratico di impedire che si raggiunga il massimo della convergenza possibile sul testo legislativo ritenuto necessario dall'intero Paese. Ben altro spirito animò la Commissione quando nella XIV legislatura si svolse un approfondimento, aperto ad ogni contributo, che giunse ad approvare un testo sulle medesime tematiche, testo il cui iter tuttavia non fu completato. Ritiene quindi che i senatori del Gruppo del Partito Democratico siano mossi dall'intenzione di contribuire ad un dibattito alto e costruttivo, senza alcuna chiusura ostruzionistica, nella convinzione che la Commissione sia la sede più appropriata per ricercare una mediazione.

In relazione agli emendamenti presentati all'articolo 5, dopo aver ritenuto necessario espungere dal testo il richiamo a semplici orientamenti che sono insufficienti ad esprimere la volontà dell'individuo, si sofferma criticamente sul richiamo ai trattamenti invasivi e sperimentali, nonché sul divieto di eutanasia di cui al comma 5. Infine, condividendo quanto sostenuto dal senatore Marino, non si comprende perché, ad avviso della maggioranza, l'aria-ambiente non possa essere considerata forma di sostegno vitale come la nutrizione e l'idratazione.

Il senatore SACCOMANNO (PdL) tiene a precisare che il suo precedente intervento non aveva alcun intento offensivo, ma si limitava a ricordare il rispetto di una programmazione dei lavori che i Gruppi avevano unanimemente deciso. Coglie l'occasione per ricordare che la maggioranza non si sottrae al confronto, tanto da aver mantenuto alcuni emendamenti, anche all'articolo 5.

Pertanto rinnova l'auspicio che la fase illustrativa degli emendamenti possa svolgersi celermente, in modo da consentire di soffermarsi sui nodi più importanti della proposta legislativa. In caso contrario, non ha alcuna difficoltà a che la seduta odierna possa proseguire anche oltre l'orario previsto, riservandosi di intervenire nel merito di emendamenti di cui è firmatario.

La senatrice PORETTI (PD) sottolinea che in molte parti dell'articolato non si è ascoltata la voce della maggioranza, la quale, del resto, non ha portato alcuna motivazione al ritiro di numerosi emendamenti.

Il relatore CALABRO'(PdL), dopo aver colto l'auspicio affinché i Gruppi parlamentari rispettino gli impegni assunti in sede di programmazione dei lavori, ritiene apprezzabile gli spunti, i contributi e le proposte che stanno emergendo, soprattutto quando essi si concentrino sul merito delle questioni.

La senatrice BIANCHI (PD) ritiene che non vi siano le condizioni per prolungare la seduta odierna, confermando l'impegno a rispettare la programmazione dei lavori che la Commissione si è data.

Il presidente TOMASSINI(PdL), dopo aver osservato che l'ostruzionismo costituisce una forma di strategia rispettabile da parte delle minoranze e che, d'altra parte, la maggioranza ha diritto di difendersi, ribadisce che, nel suo ruolo di garante, sta tentando di guidare il dibattito in Commissione, senza chiusure o compressioni di tempi. In ogni caso, ripone piena fiducia sul fatto che i Gruppi parlamentari si attengano, con spirito di correttezza, all'accordo raggiunto in sede di programmazione dei lavori.

I restanti emendamenti riferiti all'articolo 5 si intendono quindi dati per illustrati.

Il seguito dell'esame congiunto è quindi rinviato.

La seduta termina alle ore 0,05.

IGIENE E SANITA' (12ª)

MARTEDÌ 3 MARZO 2009

70ª Seduta

Presidenza del Presidente

TOMASSINI

Interviene il sottosegretario di Stato per il lavoro, la salute e le politiche sociali Eugenia Maria Roccella.

La seduta inizia alle ore 14,30.

IN SEDE REFERENTE

(10) Ignazio MARINO ed altri. - Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari al fine di evitare l'accanimento terapeutico, nonché in materia di cure palliative e di terapia del dolore

(51) TOMASSINI ed altri. - Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento sanitario

(136) PORETTI e PERDUCA. - Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari

(281) CARLONI e CHIAROMONTE. - Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari

(285) BAIO ed altri. - Disposizioni in materia di consenso informato

(483) MASSIDDA. - Norme a tutela della dignità e delle volontà del morente

(800) MUSI ed altri. - Direttive anticipate di fine vita

(972) VERONESI. - Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di volontà

(994) BAIO ed altri. - Disposizioni in materia di dichiarazione anticipata di trattamento

(1095) RIZZI. - Disposizioni a tutela della vita nella fase terminale

(1188) BIANCONI ed altri. - Norme per l'alleanza terapeutica, sul consenso informato e sulle cure palliative

(1323) D'ALIA e FOSSON. - Indicazioni anticipate di cura

(1363) CASELLI ed altri. - Disposizioni a tutela della vita

(1368) D'ALIA e FOSSON. - Disposizioni in materia di accanimento terapeutico

- e della petizione n. 428 ad essi attinente

(Seguito dell'esame congiunto e rinvio)

Prosegue l'esame sospeso nella seduta notturna di ieri, con l'illustrazione degli emendamenti relativi all'articolo 6.

La senatrice PORETTI (PD) dà conto degli emendamenti presentati a sua firma in relazione all'articolo 6, dichiarando di non condividerne l'impostazione di fondo che vede il notaio come unica persona legittimata a raccogliere le dichiarazioni anticipate di volontà. Tale configurazione va rivista anche nella prospettiva di assicurare un maggiore snellimento delle formalità richieste per l'espressione delle dichiarazioni anticipate di trattamento. Richiamando alcuni esempi tratti dalla legislatura straniera, fa presente che in Belgio è previsto il diretto coinvolgimento degli Uffici comunali al riguardo.

Si sofferma infine sui profili concernenti la durata delle dichiarazioni anticipate di trattamento, osservando come sarebbe preferibile, se non stabilirne una validità permanente, quanto meno riformulare l'articolo 6 in modo da prevedere la possibilità di rinnovo automatico.

I restanti emendamenti riferiti all'articolo 6 si intendono quindi dati per illustrati.

Si passa quindi all'illustrazione degli emendamenti riferiti all'articolo 7.

La senatrice PORETTI (PD) illustra le proposte emendative presentate all'articolo 7, in merito alle funzioni del fiduciario, figura il cui coinvolgimento è previsto da numerosi disegni di legge, tra quelli all'esame della Commissione. Al riguardo, rileva come la disciplina proposta dall'articolo 7 dello schema di testo unificato appaia impropria, laddove sarebbe preferibile una formulazione che ne valorizzi il ruolo rispetto al medico, senza, per altro verso, rafforzarne le funzioni fino al punto di prevederne un diretto impegno anche in termini di vigilanza sulle terapie.

Dopo aver sottolineato come il richiamo al divieto di eutanasia contenuto al comma 6 appaia ridondante, come ha già avuto occasione di osservare con riferimento ad altre disposizioni dello schema di testo unificato, ribadisce l'esigenza di individuare una regolamentazione più appropriata sul ruolo del fiduciario.

Nessun altro senatore chiedendo di intervenire per illustrare gli emendamenti all'articolo 7, si passa quindi all'illustrazione degli emendamenti riferiti all'articolo 8.

Il PRESIDENTE dichiara improponibili ai sensi dell'articolo 97 comma 1 del Regolamento, anche in considerazione dei profili connessi all'articolo 51, comma 3 del Regolamento, i seguenti emendamenti: 8.0.1 e 8.0.2 che recano disposizioni in tema di accesso alle terapie del dolore ed alle cure palliative, per altro oggetto di diverse iniziative legislative all'esame della Commissione affari sociali della Camera dei deputati.

La senatrice PORETTI (PD) dà conto del complesso degli emendamenti di cui è firmataria presentati all'articolo 8, osservando criticamente come in caso di controversia tra fiduciario e medico curante sia preferibile prevedere il ricorso ad un organo in grado di offrire maggiori garanzie di terzietà, rispetto alla configurazione presente nello schema di testo unificato che prevede il coinvolgimento del collegio medico. Sottolinea infine l'esigenza che siano adottate le opportune iniziative volte a garantire l'espressione dell'obiezione di coscienza da parte del medico,

ferma restando l'esigenza di assicurare la piena operatività dell'attività sanitaria per l'attuazione delle volontà del paziente.

Il senatore COSENTINO (PD) illustra gli emendamenti riferiti all'articolo 8 di cui è firmatario, dichiarando preliminarmente di comprendere le argomentazioni che hanno portato all'attenuazione del valore della dichiarazione anticipata di trattamento in termini di "orientamento": esse trovano la principale ragione nella circostanza che rispetto ad un consenso attuale, espresso da una persona nel pieno delle sue facoltà, si abbia una forza diversa per un consenso, o dissenso, anticipato, tenuto conto anche dei profili connessi al decorso del tempo, all'avanzamento scientifico e alla mancanza di attualità.

In questo quadro, invita tuttavia la Commissione a valutare se non si ritenga opportuno valorizzare il ruolo del fiduciario - anziché lasciare che la decisione finale spetti sempre al medico - in funzione di attualizzazione e integrazione delle disposizioni del paziente, ove le mutate circostanze lo richiedano, al fine di salvaguardare comunque la libertà del consenso, se pur espresso in via anticipata. Tale configurazione potrebbe offrire un utile spunto per una possibile convergenza che miri a smussare le valutazioni più intransigenti emerse nel corso del dibattito.

I restanti emendamenti all'articolo 8 si intendono quindi dati per illustrati.

Si passa all'illustrazione degli emendamenti riferiti all'articolo 9.

Il PRESIDENTE dichiara improponibili ai sensi dell'articolo 97 comma 1 del Regolamento, anche in considerazione dei profili connessi all'articolo 51, comma 3 del Regolamento, l'emendamento 9.0.1 che reca disposizioni in tema di accesso alle terapie del dolore ed alle cure palliative, per altro oggetto di diverse iniziative legislative all'esame della Commissione affari sociali della Camera dei deputati.

La senatrice PORETTI (PD) dà conto degli emendamenti riferiti all'articolo 9, soffermandosi in particolare sull'emendamento 9.3 volto a consentire che il consenso dell'interessato possa essere fatto valere da soggetti già riconosciuti dalla legislazione, prevedendo altrimenti la possibilità del ricorso al giudice tutelare in caso di mancato rispetto delle volontà del paziente. Ciò peraltro appare tanto più necessario nella misura in cui le dichiarazioni anticipate di trattamento, abbiano, come si augura, efficacia di tipo vincolante.

Nessun altro senatore chiedendo di illustrare gli emendamenti all'articolo 9, si passa all'illustrazione degli emendamenti riferiti all'articolo 10.

Il PRESIDENTE dichiara improponibili ai sensi dell'articolo 97 comma 1 del Regolamento, anche in considerazione dei profili connessi all'articolo 51, comma 3 del Regolamento, i seguenti emendamenti: 10.0.4, 10.0.5, 10.0.6, 10.0.7, 10.0.8, che recano disposizioni in tema di accesso alle terapie del dolore ed alle cure palliative, per altro oggetto di diverse iniziative legislative all'esame della Commissione affari sociali della Camera dei deputati.

Sono altresì dichiarati improponibili, ai sensi dell'articolo 97 comma 1 del Regolamento, gli emendamenti 10.0.1 e 10.0.2, che recano, rispettivamente, disposizioni sui ruoli professionali e

disposizioni sul collocamento anticipato in quiescenza dei lavoratori che si dedicano alla cura e all'assistenza di famigliari disabili e invalidi.

La senatrice PORETTI (PD) dà conto delle proposte emendative presentate a sua firma all'articolo 10, invitando la Commissione a tener conto dei rilievi formulati riguardo al primo comma da parte della Commissione giustizia in materia di dati personali. Non si comprendono altresì le ragioni della scelta di affidare al Consiglio nazionale del notariato la gestione dell'archivio unico delle dichiarazioni anticipate, laddove sarebbe stato preferibile individuare, quale sede più naturale, il Ministero del lavoro, della salute e delle politiche sociali. Nel sottolineare l'esigenza di eliminare il riferimento ai notai, rileva come occorra prevedere idonee campagne di informazione attraverso la diffusione sui canali della Radiotelevisione italiana, tenuto conto dell'estrema rilevanza della disciplina che si introduce ai fini di una sua concreta promozione tra la popolazione. In questa prospettiva, ribadisce l'esigenza, proprio al fine di assicurarne la concreta applicabilità, che tali dichiarazioni siano rese vincolanti per la struttura sanitaria, escludendo la possibilità che possano essere interpretate quali meri atti di indirizzo e di orientamento.

Il senatore BOSONE(PD), nell'illustrazione degli emendamenti presentati a sua firma sull'articolo 10, si rammarica che la declaratoria di improponibilità sull'emendamento 10.0.8 non consentirebbe alla Commissione di trattare un argomento di estrema rilevanza, quale quello concernente la cura e l'assistenza del coma e dello stato neurovegetativo. Si tratta peraltro di un profilo che non risulta essere contemplato nell'ambito del testo unificato per i disegni di legge in materia di cure palliative e terapie del dolore per i malati terminali, proposto nel corso dell'esame presso la Commissione affari sociali della Camera dei deputati. Nel presupposto convincimento di garantire il necessario sostegno vitale fino alla fine della vita, si pone a suo avviso l'esigenza di disporre di idonee strutture e di un'efficiente rete di servizi, viste le attuali difficoltà derivanti anche dalla profonda disomogeneità nell'offerta dei relativi servizi tra le varie Regioni. Richiamando i lavori svolti nel corso della XV legislatura in tema di unità di risveglio, osserva come la principale finalità sia quella di garantire la cura degli stati di coma in modo dignitoso, prevedendo idonee misure di accoglienza, cura e presa in carico, anche nella prospettiva di evitare che si realizzi indirettamente, nei fatti, una forma di abbandono terapeutico prima ancora che di abbandono fisico e morale.

Il presidente TOMASSINI (PdL) condivide lo spirito delle argomentazioni espresse dal senatore Bosone, concordando con l'esigenza di avviare idonee iniziative in tema di assistenza per i pazienti in stato neurovegetativo.

Il senatore SACCOMANNO(PdL) illustra l'ordine del giorno n. 1 e, nel richiamare la disponibilità offerta dai Gruppi di maggioranza a prendere in considerazione le proposte emendative meritevoli di attenzione, ai fini dell'elaborazione di una disciplina legislativa chiara e condivisa, sollecita una riflessione sull'opportunità di valutare positivamente l'ordine del giorno a sua firma, in materia di assistenza del fine vita. Si tratta di un argomento dal forte impatto sociale, che richiede il massimo impegno da parte del Governo nel garantire strutture dedicate e personale qualificato, con particolare riferimento al campo delle patologie cardiologiche, neurologiche e respiratorie, oltre che oncologiche. Nel convenire con le considerazioni espresse, anche di recente, dal senatore Villari, secondo cui molto spesso le scelte difficili nascono da un contesto di abbandono in cui il paziente non riesce a trarre il conforto necessario per la sua condizione patologica, ritiene che la Commissione possa comunque svolgere un ruolo propulsivo, impegnando il Governo a completare il programma di hospice e la rete assistenziale di cure palliative.

Il presidente TOMASSINI dichiara conclusa la fase di illustrazione di emendamenti ed ordini del giorno, cogliendo l'occasione per ringraziare i senatori intervenuti per il contributo offerto alla discussione, anche se talora contrassegnato da toni accesi; apprezza in particolare il fatto che sia stato onorato il termine della programmazione dei lavori fissati all'unanimità nella riunione dell'Ufficio di Presidenza integrato dello scorso 26 febbraio.

Allo scopo di definire l'organizzazione dei lavori, anche alla luce del nuovo calendario dei lavori dell'Assemblea, ritiene opportuno convocare una riunione dell'Ufficio di Presidenza integrato dai rappresentanti dei Gruppi.

Il seguito dell'esame congiunto è quindi rinviato.

CONVOCAZIONE DELL'UFFICIO DI PRESIDENZA INTEGRATO DAI RAPPRESENTANTI DEI GRUPPI

Il PRESIDENTE avverte che alle ore 16 è convocata una riunione dell'Ufficio di Presidenza integrato ai rappresentanti dei Gruppi per la programmazione dei lavori in merito all'esame dei disegni di legge nn. 10 e connessi.

SCONVOCAZIONE DELLA SEDUTA NOTTURNA DI OGGI E POSTICIPAZIONE DELL'ORARIO DI INIZIO DELLA SEDUTA ANTIMERIDIANA DI DOMANI

Il PRESIDENTE avverte che la seduta notturna, prevista per le ore 21 di stasera, non avrà più luogo e che la seduta di domani, mercoledì 4 marzo 2009, già convocata alle ore 8, avrà inizio alle ore 8,30.

La seduta termina alle ore 15,15.

Legislatura 16° - 12ª Commissione permanente - Resoconto sommario n. 71 del 04/03/2009

IGIENE E SANITA' (12ª)

MERCOLEDÌ 4 MARZO 2009

71ª Seduta

**Presidenza del Presidente
TOMASSINI**

Intervengono i sottosegretari di Stato per il lavoro, la salute e le politiche sociali Eugenia Maria Roccella e Ferruccio Fazio.

La seduta inizia alle ore 8,30.

SUI LAVORI DELLA COMMISSIONE

Il PRESIDENTE riferisce gli esiti della riunione dell'Ufficio di Presidenza integrato dai rappresentanti dei Gruppi, svoltosi ieri. In tale sede, anche in considerazione del nuovo calendario dei lavori dell'Assemblea, si è convenuto all'unanimità di dedicare l'odierna seduta alla eventuale espressione dei pareri del relatore e del rappresentante del Governo sugli emendamenti presentati allo schema di testo unificato proposto dal relatore ed assunto quale testo base per il seguito dell'esame dei disegni di legge nn. 10 e connessi (consenso informato e dichiarazioni anticipate di trattamento). In tale seduta, il relatore si riserva di presentare alcuni emendamenti, rispetto ai quali verrà stabilito un termine di presentazione per i relativi subemendamenti. Inoltre, si è stabilito all'unanimità che la Commissione nella seduta di giovedì mattina, alle ore 8, inizierà la votazione degli emendamenti e che alle ore 14,30 della stessa giornata sarà convocato un Ufficio di Presidenza integrato dai rappresentanti dei Gruppi per la programmazione dei lavori della prossima settimana in merito al prosieguo dell'*iter* dei disegni di legge menzionati.

La Commissione prende atto.

IN SEDE REFERENTE

(10) Ignazio MARINO ed altri. - Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari al fine di evitare l'accanimento terapeutico, nonché in materia di cure palliative e di terapia del dolore

(51) TOMASSINI ed altri. - Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento sanitario

(136) PORETTI e PERDUCA. - Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari

(281) CARLONI e CHIAROMONTE. - Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari

(285) BAIO ed altri. - Disposizioni in materia di consenso informato

(483) MASSIDDA. - Norme a tutela della dignità e delle volontà del morente

(800) MUSI ed altri. - Direttive anticipate di fine vita

(972) VERONESI. - Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di volontà

(994) BAIO ed altri. - Disposizioni in materia di dichiarazione anticipata di trattamento

(1095) RIZZI. - Disposizioni a tutela della vita nella fase terminale

(1188) BIANCONI ed altri. - Norme per l'alleanza terapeutica, sul consenso informato e sulle cure palliative

(1323) D'ALIA e FOSSON. - Indicazioni anticipate di cura

(1363) CASELLI ed altri. - Disposizioni a tutela della vita

(1368) D'ALIA e FOSSON. - Disposizioni in materia di accanimento terapeutico

- e della petizione n. 428 ad essi attinente

(Seguito dell'esame congiunto e rinvio)

Prosegue l'esame congiunto sospeso nella seduta di ieri.

Il relatore CALABRO' (PdL) preliminarmente osserva che si è finora svolto in Commissione un confronto nel complesso costruttivo, seppur a tappe forzate e talora contrassegnato da toni aspri che comunque si inscrivono nella ordinaria dialettica parlamentare, nella convinzione che non si sia trattato di uno sterile rituale, ma abbia costituito un'occasione di riflessione di indubbio valore. Del resto, la difficoltà di elaborare un testo normativo in una materia così delicata fa sì che la stessa scelta dei vocaboli potrebbe dare adito ad interpretazioni diverse. In questo quadro, nel condividere pertanto l'esigenza di apportare talune modifiche terminologiche, fa presente che esse non costituiranno unicamente revisioni di carattere semantico, bensì saranno dirette ad offrire una maggiore chiarezza sostanziale del testo.

Stante l'esigenza di un atto normativo che si muova sul solco della necessità di assicurare il rispetto della libertà della persona, per un verso, e il rispetto dell'inviolabilità della vita umana, per altro verso, riconosce come talvolta l'interpretazione dei principi ispiratori della disciplina possa essere oggetto di controversia politica; ciò nonostante, ritiene necessario legiferare nel reciproco rispetto delle posizioni espresse dai Gruppi di maggioranza e di opposizione, nella prospettiva di pervenire alla definizione di una disciplina organica, nel prioritario obiettivo di offrire risposta alle problematiche connesse al "fine vita".

In questo quadro, benché si sarebbe potuto ritenere preferibile affrontare anche il tema delle cure palliative e degli hospice ai fini di una maggiore completezza normativa, si è reputato tuttavia necessario rispettare l'intesa assunta con l'altro ramo del Parlamento, nei termini più volte richiamati dal Presidente; in ogni caso, l'ordine del giorno n. 1, a suo avviso, può raccogliere un largo sostegno da parte di tutte le forze politiche, nonché dello stesso Governo, senza tuttavia prevaricare il corso dei lavori della Commissione Affari Sociali della Camera dei deputati.

Fa presente come abbia ritenuto apprezzabili e condivisibili talvolta gli spunti, i contributi e le proposte emerse nel corso della fase illustrativa degli emendamenti; in tal senso, a suo parere, vi sono le condizioni per accogliere numerosi emendamenti, senza posizioni preconcepite riguardo al firmatario o allo schieramento politico di appartenenza, ma con esclusivo riferimento ai contenuti che si propongono.

Alla luce di tali considerazioni presenta e illustra l'emendamento 1.1000, pubblicato in allegato al resoconto, integralmente sostitutivo degli articoli 1, 2 e 3 dello schema di testo unificato riguardo ai principi e alle finalità della disciplina in corso di definizione, cogliendo l'occasione per esprimere apprezzamento per la riflessione svolta al riguardo dai senatori componenti anche le Commissioni Affari costituzionali e giustizia. Ritiene in particolare di accogliere, i suggerimenti volti a eliminare espressioni talvolta ridondanti e più confacenti ad una terminologia di carattere costituzionale più che di legislazione ordinaria. Osserva inoltre come si renda necessario, ai fini di una maggiore chiarezza espositiva, riformulare l'enunciazione dei principi presenti negli articoli 2 e 3 dello schema di testo unificato, nella prospettiva di evitare ogni forma di dubbio interpretativo ed equivoco terminologico, esprimendo al riguardo particolare apprezzamento per il contributo offerto dal senatore Astore, dalla senatrice Bianconi, e da esponenti del Gruppo del Partito Democratico, proponenti di taluni emendamenti in tal senso. Analogo apprezzamento è rivolto ai senatori D'Alia e Fosson e ad altri proponenti di emendamenti del Gruppo del Partito Democratico per lo spunto offerto in tema di terapie palliative e cure domiciliari.

Presenta e illustra quindi l'emendamento 10.1000, pubblicato in allegato al resoconto, che modifica i profili relativi alle modalità di espressione delle dichiarazioni anticipate di trattamento, ferma restando l'esigenza di prevedere idonei meccanismi di formalizzazione e conservazione delle stesse. Condivide in particolare l'esigenza, emersa nel corso del dibattito, di eliminare il riferimento alla figura del notaio - peraltro presente in gran parte dei disegni di legge in titolo ed altresì nel testo approvato all'unanimità nella XIV Commissione - configurando invece il necessario coinvolgimento del medico di medicina generale, l'unico a suo avviso in grado di poter garantire un

effettivo scambio informativo con il paziente ai fini della compilazione della dichiarazione anticipata di trattamento, da registrare poi presso gli uffici delle Aziende sanitarie locali. Si prevede poi la tenuta di un registro presso il Ministero del lavoro, della salute e delle politiche sociali, la cui regolamentazione verrebbe affidata ad un successivo decreto del Ministro competente.

Con riferimento alle proposte emendative concernenti altri profili inerenti alla disciplina in corso di elaborazione, ribadisce l'esigenza che la validità della dichiarazione anticipata abbia una precisa delimitazione temporale, tenuto conto delle possibili variabili, e spesso di notevole entità, che possono determinarsi nel corso del tempo riguardo alla sfera soggettiva, al contesto ambientale e allo stato delle conoscenze scientifiche, ferma restando la disponibilità a ricercare soluzioni diverse riguardo alla determinazione della relativa durata.

Si sofferma quindi sul tema dei trattamenti di alimentazione e idratazione artificiali, prendendo atto della mozione presentata dal Gruppo del Partito Democratico, così come di alcune proposte emendative presentate dalla stessa parte politica, tra i quali figura l'emendamento a prima firma della senatrice Finocchiaro, in cui si afferma che non costituiscono una terapia bensì forme di sostegno vitale da garantire fino alla fine della vita. A tale riguardo, pur nel presupposto di evitare che si determinino situazioni di accanimento terapeutico, ribadisce tuttavia la preoccupazione di non dare la stura a comportamenti assimilabili al suicidio assistito, lontani quindi dai caratteri propri della sensibilità comune. Pur non nascondendo le difficoltà che si celano dinanzi all'esigenza di trovare in momento di sintesi, si dichiara comunque disponibile a promuovere il più ampio confronto, rivolgendo fin da ora uno specifico ringraziamento ai senatori Saccomanno, Villari e Fosson per l'impegno dimostrato nel faticoso tentativo di trovare una soluzione che coniughi prospettive diverse.

Quanto alle proposte di modifica delle disposizioni che disciplinano il collegio medico, esprime il convincimento che tale collegio, tanto per quanto concerne la valutazione dello stato clinico quanto per il contenzioso tra il fiduciario ed il medico curante, sia esclusivamente un organo di garanzia, senza che ciò possa determinare una sorta di strapotere in favore della classe medica. Concorda tuttavia con l'esigenza di dedicare una maggiore attenzione all'individuazione delle professionalità specifiche ivi contemplate, convenendo al riguardo con quanto espresso dal senatore Fosson e dalla senatrice Poretti nel corso del dibattito.

Dichiara quindi di condividere le argomentazioni formulate dal senatore Cosentino in merito all'esigenza di valorizzare la figura del fiduciario, quale unico interlocutore del medico, nel rappresentare la volontà del soggetto. In questo quadro, evidenzia la necessità che le indicazioni da questi provenienti non siano assistite da un'efficacia vincolante, tenuto conto della rapidità dei cambiamenti che si possano determinare nel corso del tempo, e anche in ottemperanza alle indicazioni stabilite a livello internazionale al riguardo e richiamate nel parere del Comitato nazionale della bioetica del 2003.

Quanto all'alleanza terapeutica, reputa necessario che l'efficacia delle dichiarazioni anticipate di trattamento non sia prevista come vincolante, paventando altrimenti il rischio che, nell'esercizio della piena libertà di cura da parte del paziente, tale volontà possa invece tradursi in una sorta di imposizione per il medico, pregiudicando la possibilità per questi di poter operare in scienza e coscienza la scelta della terapia più opportuna da prospettare al paziente. Né d'altro canto potrebbe altrimenti configurarsi una forma di obiezione di coscienza da parte del medico, tenuto conto della molteplicità e diversità di ogni situazione, la cui valutazione ritiene preferibile venga puntualmente affidata alla professionalità del medico.

Nel riconoscere nuovamente come nel complesso il dibattito sia stato connotato da uno spirito costruttivo, invita infine a proseguire i lavori nell'ambito di un confronto sereno politico e dai toni pacati.

Il sottosegretario ROCCELLA osserva come, in seguito all'ormai lungo dibattito sviluppato in Parlamento e presso l'opinione pubblica, vi sia una convergenza nel riconoscere l'esigenza di pervenire alla definizione di una disciplina organica, peraltro suffragata dagli impegni presi in ambito parlamentare a seguito dell'approvazione dell'ordine del giorno G1 dello scorso 1° agosto 2008 e della mozione 1-00086 del 10 febbraio 2009. Si tratta in particolare di un'esigenza di cui anche il Governo si è fatto carico, condividendola, ferma restando la necessità che l'iniziativa nasca parlamentare e tale resti.

In questo quadro, rileva come lo schema di testo unificato presentato dal relatore Calabrò rappresenti un'efficace sintesi delle molteplici posizioni in campo: vi è da un lato la tesi di chi pone in evidenza la libertà di scelta del singolo, ovvero l'autodeterminazione sulle terapie e la progettualità assoluta sulla propria vita, tale da configurare in alcuni casi un vero e proprio "diritto a morire"; dall'altro lato, si scontra la tesi di coloro i quali ritengono impossibile l'espressione di un consenso non attuale. Nel tentativo di trovare una mediazione tra tali posizioni estreme, il testo presentato dal relatore garantisce in primo luogo la libertà di scelta delle terapie, e nel contempo esclude che nell'ambito delle stesse possano farsi rientrare forme di accudimento che vanno considerate come forme di sostegno vitale. Tale impostazione trova peraltro il conforto del parere del Comitato nazionale per la bioetica del 2003, votato all'unanimità, a testimonianza che una soluzione condivisa da laici e cattolici sui principi fondamentali del consenso informato e delle dichiarazioni anticipate di trattamento sia possibile.

Sottolinea come lo schema di testo unificato non sia improntato al paternalismo medico ma volto alla valorizzazione dell'alleanza terapeutica, nel presupposto che non sia vincolante l'efficacia della dichiarazione anticipata di trattamento. Dà quindi atto come nel corso del dibattito vi sia stato un apprezzabile sforzo da parte del mondo cattolico nella ricerca di un punto di equilibrio, senza sottovalutare o mostrare preclusioni ideologiche all'intervento legislativo in atto.

Esprime inoltre apprezzamento per lo spirito che ha connotato la mozione presentata in Assemblea dal Gruppo del Partito Democratico, che qualifica i trattamenti di idratazione e alimentazione artificiali come forme di sostegno vitale garantite al paziente fino alla fine della vita senza che siano assimilate a forme di accanimento terapeutico. In questo quadro, pur ammettendo come non sia sempre possibile una mediazione, tale impostazione ha sicuramente favorito un graduale avvicinamento tra gli opposti schieramenti: testimonianza ne è stata la disponibilità manifestata dal relatore Calabrò ad accogliere taluni spunti presenti negli emendamenti.

Con riferimento alle cure palliative, pur condividendo le argomentazioni di quanti avrebbero ritenuto preferibile accompagnare la disciplina sulle dichiarazioni anticipate di trattamento con una idonea regolamentazione diretta alla presa in carico dei pazienti più fragili, ritiene ad ogni modo che l'ordine del giorno presentato dal senatore Saccomanno sia idoneo a raccogliere tale preoccupazione, costituendo esso stesso il sostrato di base su cui si muove l'intera disciplina in corso di definizione.

Il senatore SACCOMANNO (PdL) interviene a nome del Gruppo del Popolo della Libertà, per esprimere il pieno sostegno agli emendamenti presentati dal relatore Calabrò al fine di definire un punto di incontro sui principi generali, pur dichiarandosi consapevole della difficoltà di trovare una condivisione complessiva sugli aspetti specifici e determinanti. In questo quadro, esprime l'auspicio che possa aprirsi una nuova fase all'insegna di una collaborazione continuativa tra le parti politiche, posto che non si tratta di un testo blindato ma aperto alle proposte di modifiche.

Nell'auspicio che possa trovarsi una larga convergenza sui principi di fondo, quali valori comuni idonei a superare la logica degli schieramenti contrapposti, afferma come nella loro declinazione vi sia lo spazio per discutere circa la concreta estrinsecazione degli stessi. A tale riguardo, nel richiamare il principio della libertà individuale, osserva come occorra legiferare per garantire la piena esplicazione di tale diritto, con particolare riguardo alla libertà del malato, finalità cui si è principalmente diretti nell'individuazione di concrete modalità e limiti delle dichiarazioni

anticipate di trattamento. In tale cornice si colloca ad esempio il fiduciario, quale soggetto chiamato ad esprimere la volontà dell'interessato, nel pieno rispetto dello stesso, ma anche in relazione ai cambiamenti che si sono nel frattempo determinati; nonché il medico, chiamato invece ad operare in scienza e coscienza, ragion per cui non potrebbe mai essere considerato come la controparte del paziente nell'ambito dell'alleanza terapeutica. Alla luce di tale impostazione, emergono chiaramente le ragioni per cui le dichiarazioni anticipate di trattamento non possono essere dotate di efficacia vincolante, posto che il paziente, il fiduciario ed il medico si pongono quali elementi sinergici rispetto alla concreta estrinsecazione dei diritti di libertà previsti in favore di ognuno da parte della Costituzione.

Esprime quindi l'auspicio di una proficua interlocuzione politica nella prospettiva di definire la carta dei valori di riferimento e la loro declinazione nell'ambito di una disciplina auspicabilmente condivisa.

La senatrice BIANCHI (PD), in relazione alle considerazioni svolte dal relatore e dal rappresentante del Governo, si dichiara convinta che siano mature le condizioni per pervenire alla definizione di una disciplina che, nel tentativo di offrire risposta agli interrogativi emersi nell'opinione pubblica, sia concreta espressione della sovranità popolare rappresentata in Parlamento.

Nel ribadire l'esigenza di riconoscere la piena libertà di scelta per le decisioni riguardanti la salute, di cui la libertà individuale costituisce una precondizione indissolubile, esprime apprezzamento per la disponibilità manifestata dal relatore e dal senatore Saccomanno nel riconoscere la possibilità di un proficuo confronto tra le forze politiche, su un testo che non sia esclusiva espressione della maggioranza, ma che al contrario sia aperto alle richieste avanzate dall'opposizione.

Evidenzia tuttavia come occorra un'attenzione maggiore da parte dei Gruppi di maggioranza al tema delle cure palliative e dell'organizzazione del sistema di hospice per l'assistenza degli stati neurovegetativi, nonostante sia ben nota la procedura di esame dei disegni di legge presentati sull'argomento presso l'omologa Commissione della Camera dei deputati.

Sollecita infine un chiarimento sui profili riguardanti i trattamenti di idratazione e alimentazione, poiché ampio è stato lo sforzo del Gruppo del Partito Democratico nella ricerca di una posizione condivisa tendente all'affermazione di forme di sostegno vitale, ferma restando l'esigenza, come peraltro prevista nella mozione discussa in Assemblea, di ammettere l'eccezionalità dei casi in cui l'eventuale sospensione della nutrizione e dell'idratazione sia espressamente oggetto delle dichiarazioni anticipate di trattamento; a tale riguardo si pone la necessità di un confronto aperto, vista la disponibilità manifestata dal relatore.

Il senatore ASTORE (IdV) si dichiara da sempre fermo oppositore dei due partiti contrapposti sulle tematiche del "fine vita", giudicando negativamente che si giunga alla definizione di una disciplina che sia espressione di una sola parte politica.

Nell'esprimere apprezzamento per l'apertura importante manifestata da parte dei Gruppi di maggioranza ad un confronto sulle cure palliative, afferma come occorra tuttavia assicurare il massimo rispetto per la molteplicità di voci che animano il dibattito; in tal senso la mera diversità di orientamento sul tema dell'idratazione e dell'alimentazione artificiali non può essere, inopinatamente interpretata, da parte della maggioranza, in relazione a temi come il suicidio assistito e l'eutanasia, che costituiscono aspetti ben diversi dalle tematiche in discussione.

Ribadisce quindi l'esigenza di pervenire al di là delle formalità procedurali della discussione parlamentare, ad un concreto confronto finalizzato alla ricerca di forme di mediazione, dichiarandosi disposto fin da ora a ricercare il confronto anche in Assemblea nella prospettiva di evitare che si affermino posizioni ostative alla ricerca di una soluzione condivisa.

Il presidente TOMASSINI (PdL), dopo aver nuovamente ricordato i termini dell'accordo raggiunto con l'altro ramo del Parlamento, in materia di cure palliative propone di fissare il termine per la presentazione di eventuali subemendamenti agli emendamenti 1.1000 e 10.1000 testè presentati dal relatore alle ore 18 della giornata odierna.

Dopo che i senatori BOSONE (PD) e BIANCHI (PD) chiedono di posticipare la scadenza del termine di presentazione dei subemendamenti, il PRESIDENTE , ribadito che in seno all'Ufficio di Presidenza integrato dai rappresentanti dei Gruppi si è convenuto unanimemente di avviare la votazione sugli emendamenti a partire dalla seduta di domani, propone di fissare il termine di presentazione dei subemendamenti agli emendamenti 1.1000 e 10.1000 per le ore 20 di stasera.

La Commissione conviene.

Il seguito dell'esame congiunto è quindi rinviato.

La seduta termina alle ore 9,30.

ULTERIORI EMENDAMENTI PRESENTATI ALLO SCHEMA DI TESTO UNIFICATO PROPOSTO DAL RELATORE PER I DISEGNI DI LEGGE

N° 10, 51, 136, 281, 285, 483, 800, 972, 994, 1095, 1188, 1323, 1363, 1368

Art. 1

1.1000

IL RELATORE

Sostituire gli articoli 1,2,3, con il seguente:

«ART. 1

(Tutela della vita e della salute)

La presente legge, secondo quanto stabilito dagli articoli 2, 13 e 32 della Costituzione:

riconosce e tutela la vita umana, quale diritto inviolabile ed indisponibile, garantito anche nella fase terminale dell'esistenza e nell'ipotesi in cui la persona non sia più in grado di intendere e di volere, fino alla morte accertata nei modi di legge

riconosce e garantisce la dignità di ogni persona in via prioritaria rispetto all'interesse della società e della scienza.

tutela la salute come fondamentale diritto della persona ed interesse della collettività

garantisce la partecipazione del paziente all'identificazione informata e consapevole delle cure mediche più appropriate, riconoscendo come prioritaria l'alleanza terapeutica tra il medico e il paziente, che acquista peculiare valore proprio nella fase di fine vita.

vieta ai sensi degli articoli 575, 579, 580 del codice penale ogni forma di eutanasia e ogni forma di assistenza o di aiuto al suicidio, considerato che l'attività medica in quanto esclusivamente finalizzata alla tutela della vita e della salute, nonché all'alleviamento della sofferenza, non può essere orientata a produrre o consentire la morte del paziente

garantisce che in condizioni di morte prevista come imminente, il medico possa astenersi da trattamenti straordinari non proporzionati, non efficaci o non tecnicamente adeguati rispetto alle condizioni cliniche del paziente o agli obiettivi di cura.

riconosce il diritto del paziente ad essere protetto contro il dolore attraverso l'applicazione di tutte le terapie antidolorifiche disponibili e promuove la diffusione delle cure palliative.

garantisce politiche sociali ed economiche volte alla presa in carico del paziente, in particolare dei soggetti incapaci di intendere e di volere e della sua famiglia»

Art. 10

10.1000

IL RELATORE

Sostituire l'art. 10 con il seguente:

«ART.10

(Disposizioni Finali)

E' istituito il Registro delle dichiarazioni anticipate di trattamento nell'ambito di un archivio unico nazionale informatico. Il titolare del trattamento dei dati contenuti nel predetto archivio è il Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali.

Con regolamento adottato ai sensi dell'art. 17, comma 3 della legge n. 400 del 1988, da adottare entro 120 giorni dalla entrata in vigore della presente legge, il Ministro del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali, sentito il Garante per la protezione dei dati personali, stabilisce le regole tecniche e le modalità di accesso, di tenuta e di consultazione del registro di cui al comma 1. Il decreto stabilisce altresì i termini e le forme entro i quali i soggetti che lo vorranno potranno compilare le DAT presso il medico di Medicina Generale e registrarle in Uffici dedicati presso le Aziende Sanitarie Locali, le modalità di conservazione delle DAT presso le Aziende Sanitarie locali e le modalità di trasmissione telematica al registro di cui al comma 1.

La Dichiarazione Anticipata di Trattamento, le copie degli stessi, le formalità, le certificazioni, e qualsiasi altro documento sia cartaceo sia elettronico ad essi connessi e da essi dipendenti non sono soggetti all'obbligo di registrazione e sono esenti dall'imposta di bollo e da qualunque altro tributo.»

Legislatura 16° - 12ª Commissione permanente - Resoconto sommario n. 72 del 05/03/2009

IGIENE E SANITA' (12ª)

GIOVEDÌ 5 MARZO 2009

72ª Seduta

Presidenza del Presidente

TOMASSINI

Intervengono i sottosegretari di Stato per il lavoro, la salute e le politiche sociali Eugenia Maria Roccella e Ferruccio Fazio.

La seduta inizia alle ore 8,30.

IN SEDE REFERENTE

(10) Ignazio MARINO ed altri. - Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari al fine di evitare l'accanimento terapeutico, nonché in materia di cure palliative e di terapia del dolore

(51) TOMASSINI ed altri. - Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento sanitario

(136) PORETTI e PERDUCA. - Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari

(281) CARLONI e CHIAROMONTE. - Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari

(285) BAIO ed altri. - Disposizioni in materia di consenso informato

(483) MASSIDDA. - Norme a tutela della dignità e delle volontà del morente

(800) MUSI ed altri. - Direttive anticipate di fine vita

(972) VERONESI. - Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di volontà

(994) BAIO ed altri. - Disposizioni in materia di dichiarazione anticipata di trattamento

(1095) RIZZI. - Disposizioni a tutela della vita nella fase terminale

(1188) BIANCONI ed altri. - Norme per l'alleanza terapeutica, sul consenso informato e sulle cure palliative

(1323) D'ALIA e FOSSON. - Indicazioni anticipate di cura

(1363) CASELLI ed altri. - Disposizioni a tutela della vita

(1368) D'ALIA e FOSSON. - Disposizioni in materia di accanimento terapeutico
- e della petizione n. 428 ad essi attinente.
(Seguito dell'esame congiunto e rinvio)

Prosegue l'esame congiunto sospeso nella seduta di ieri.

La senatrice PORETTI (PD) interviene incidentalmente chiedendo chiarimenti in merito alla vicenda di ieri, quando nella tarda mattinata sono circolate due versioni dell'emendamento 1.1000, presentato dal relatore. A tale riguardo, ricorda inoltre di avere, dapprima per le vie brevi, poi mediante una formale missiva, chiesto al Presidente la disponibilità a concedere un nuovo termine per la presentazione di subemendamenti. Chiede pertanto di conoscere le ragioni del mancato accoglimento della sua richiesta.

Il senatore Ignazio MARINO (PD) si associa alle richieste avanzate dalla senatrice Poretti, facendo presente che la circolazione di due versioni relative all'emendamento 1.1000 ha generato confusione sul testo al quale andavano riferiti i subemendamenti, e per tale ragione ritiene che sarebbe stato preferibile concedere una dilazione del suddetto termine.

Il presidente TOMASSINI (PdL) fa presente di essersi prontamente adoperato, in merito a quanto segnalato dai senatori intervenuti affinché non vi fosse alcun equivoco circa il testo dell'emendamento presentato dal relatore cui riferire gli eventuali subemendamenti

Quanto alla richiesta di fissazione di un nuovo termine per la presentazione di subemendamenti, rileva che si sarebbe resa necessaria la convocazione di una nuova riunione dell'Ufficio di Presidenza integrato dai rappresentanti dei Gruppi. In proposito, fa presente, secondo quanto già formalmente rappresentato alla stessa senatrice Poretti, di aver verificato per le vie brevi che non sussistevano le condizioni per la convocazione di una riunione dell'Ufficio di Presidenza integrato dai rappresentanti dei Gruppi per tale finalità.

Dichiara improponibili ai sensi dell'articolo 97, comma 1, del Regolamento, anche in considerazione dei profili connessi all'articolo 51, comma 3 del Regolamento, il comma 2 dell'emendamento 1.1000 (pubblicato in allegato al resoconto della seduta di ieri) nonché il subemendamento 1.1000/ 230 che recano disposizioni in tema di accesso alle terapie del dolore ed alle cure palliative, peraltro oggetto di diverse iniziative legislative all'esame della Commissione affari sociali della Camera dei deputati, risultando conseguentemente preclusi i subemendamenti da 1.1000/236 ad 1.1000/259, soppressivi o sostitutivi del menzionato comma 2 dell'emendamento 1.1000. A tale riguardo, anche per ragioni di chiarezza, l'emendamento 1.1000 assume la denominazione di 1.1000 (testo 2), al quale quindi andranno riferiti tutti i subemendamenti non dichiarati improponibili.

Sono altresì improponibili, ai sensi dell'articolo 97, comma 1, del Regolamento, i seguenti subemendamenti: da 1.1000/1, ad 1.1000/13, nonché il subemendamento 1.1000/229, in quanto o soppressivi o integralmente sostitutivi o volti ad introdurre di fatto nuovi emendamenti.

Si passa quindi all'illustrazione dei subemendamenti - allegati al resoconto della seduta odierna - riferiti all'emendamento 1.1000 (testo 2), presentato dal relatore all'articolo 1 dello schema di testo unificato.

Il senatore CECCANTI (PD) interviene per illustrare il subemendamento 1.1000(testo 2)/31 presentato a sua firma, volto a riformulare l'alinea del comma 1 dell'articolo 1, suggerendo un più corretto richiamo ai principi della Costituzione di cui agli articoli 2, 3 e 32.

Dà quindi conto degli altri subemendamenti di cui è firmatario, concernenti l'articolo 1, comma 1, lettera e) dell'emendamento 1.1000 (testo 2), proponendone una riformulazione più coerente con il dettato costituzionale.

Il senatore COSENTINO (PD), dopo aver colto l'occasione per rilevare che l'emendamento presentato dal relatore all'articolo 10 sembra aver recepito numerosi dei rilievi emersi nel corso del dibattito parlamentare circa le concrete modalità di compilazione e conservazione delle dichiarazioni anticipate di trattamento, invece, osserva come l'emendamento 1.1000 rechi esclusivamente una riformulazione dei primi tre articoli dello schema di testo unificato, senza l'apporto di sostanziali modificazioni, anche in accoglimento delle considerazioni svolte nel corso della discussione. A tale riguardo, pur concordando con il richiamo agli articoli 2, 13 e 32 della Costituzione contenuto nell'alinella del primo comma, contesta in particolare l'assenza di un esplicito riferimento al principio sancito all'articolo 32, secondo comma, della Costituzione, concernente il diritto di autodeterminazione.

A tale riguardo, si sofferma sul complesso dei numerosi subemendamenti presentati all'articolo 1 a propria firma, che, lungi da intenti di tipo ostruzionistico, traggono origine dall'esigenza di corroborare la disciplina in corso di definizione in materia di dichiarazioni anticipate di trattamento con un forte richiamo al principio del consenso informato che ne costituisce, tra gli altri, il fondamento. Si tratta di un principio di libertà riconosciuto dalla Carta costituzionale, secondo il quale l'individuo ha la possibilità di scegliere il proprio percorso di cura, posto alla base dell'assistenza sanitaria tout court. L'individuo può liberamente rifiutare le cure salvo quelle previste come obbligatorie dalla legge, in quanto concernenti profili legati alla tutela della salute pubblica. A suo avviso, posto che lo schema di testo unificato, così come emendato dal relatore, imporrebbe al medico l'obbligo di applicare i trattamenti salvavita elencati all'articolo 1, comma 1, lettera e), senza quindi la preventiva acquisizione del consenso informato, si finirebbe per configurare un meccanismo giuridico lesivo della libertà individuale. Paventa pertanto il rischio che un eventuale accoglimento dell'emendamento presentato dal relatore possa determinare il superamento del principio del consenso informato sancito a livello costituzionale. Sollecita infine una riflessione sull'opportunità di accogliere i subemendamenti illustrati, anche alla luce delle considerazioni finora emerse nel corso del dibattito.

Il presidente TOMASSINI (Pdl) invita ad attenersi scrupolosamente all'illustrazione dei subemendamenti di cui si è proponenti.

Il senatore Leopoldo DI GIROLAMO (PD) illustra il subemendamento 1.1000(testo 2)/36, volto a sancire i cardini del principio del consenso, con particolare riferimento all'interesse generale alla salute e al principio di autodeterminazione. Si tratta di una materia estremamente delicata in cui si pone quale fondamentale esigenza quella di assicurare un costante equilibrio tra il diritto fondamentale della persona malata ad essere destinataria delle più moderne cure applicate secondo scienza e coscienza e quello al rispetto della propria integrità fisica e psichica: tale concetto non può essere a suo avviso oggetto di impostazioni legate alle convinzioni religiose o di altro genere poiché attiene alla percezione che ognuno ha verso la vita. Sottolinea infine l'esigenza che la disciplina in corso di definizione richiami esplicitamente i principi della Convenzione di Oviedo.

La senatrice DELLA MONICA (PD) dà conto dei subemendamenti a propria firma all'emendamento 1.1000 (testo 2), contestandone l'impostazione di fondo, posto che discenderebbero a suo avviso rilevanti incongruità sul piano della conformità dell'ordinamento giuridico vigente. In particolare, oltre a configurare la possibilità di trattamenti sanitari obbligatori che rimettono al medico la scelta della cura più opportuna per il paziente, in spregio al principio del

consenso alle terapie, giudica altresì assai improprio il richiamo di norme penali, rilevando criticamente come si tenti di estendere la responsabilità penale nonostante la mancanza di una tipizzazione delle condotte e degli altri elementi costitutivi delle fattispecie penali.

Il senatore Ignazio MARINO (PD) illustra i subemendamenti presentati a propria firma, soffermandosi in particolare sulla proposta 1.1000 (testo 2)/19, che interviene su un profilo a suo giudizio fondamentale. Nel dare atto al relatore, con la presentazione dell'emendamento riferito all'articolo 10 di aver manifestato ampia apertura con l'accoglimento di taluni rilievi emersi nel corso del dibattito riguardanti le modalità di espressione delle dichiarazioni anticipate di trattamento, osserva come non si comprendano le ragioni di una sostanziale riscrittura degli articoli 1, 2 e 3 dello schema di testo unificato nell'ambito dell'emendamento 1.1000 (testo 2). Associandosi alle considerazioni svolte dal senatore Cosentino, fa presente che, sull'articolo 1, ivi contemplato, sarebbe opportuno un chiarimento nel senso di introdurre nel testo la precisazione secondo cui la persona interessata può in qualsiasi momento ritirare il proprio consenso.

La senatrice PORETTI (PD) rileva preliminarmente come, nonostante la disponibilità del relatore a tener conto di talune proposte emerse nel corso della fase illustrativa degli emendamenti, la presentazione di un elevato numero di subemendamenti da parte del suo Gruppo, lungi da integrare un intento di tipo ostruzionistico, è stata invece determinata dalla circostanza che la presentazione dell'emendamento presentato dal relatore all'articolo 1, integralmente sostitutivo degli articoli 1, 2 e 3 del testo unificato, ha reso necessario, nella predisposizione dei subemendamenti, recuperare i contenuti di quegli emendamenti ai citati articoli presentati, la cui votazione, ove accolto l'emendamento 1.1000 del relatore, sarebbe preclusa.

Dà quindi conto dei subemendamenti presentati a sua firma all'emendamento 1.1000 (testo 2), rilevando come, seppur ritenga apprezzabile l'accoglimento di taluni suggerimenti volti ad eliminare il riferimento a "la Repubblica", nei contenuti non si riscontrino modifiche significative rispetto all'originaria stesura relativa agli articoli 1, 2 e 3, ribadendo le sue contrarietà al riguardo. Nel ricordare la principale finalità della disciplina in corso di definizione, sottolinea come l'enunciazione dei principi fondamentali di cui all'articolo 1, come introdotto dall'emendamento 1.1000 (testo 2), rischi di violare il principio della libertà di scelta sulle terapie. Procedo quindi ad illustrare talune proposte migliorative, di cui auspica l'accoglimento, con particolare riferimento al concetto di indisponibilità e al ruolo della scienza. Sollecita infine una riflessione sull'opportunità di accogliere i rilievi formulati dalla Commissione giustizia in merito all'esigenza di eliminare il riferimento alle terapie "non efficaci e non tecnicamente adeguate", nonché i richiami a disposizioni specifiche del codice penale.

La senatrice BIANCHI (PD) fa preliminarmente osservare la massima disponibilità ad un confronto dimostrata da parte del Gruppo del Partito Democratico, disponibilità dimostrata peraltro dal un laborioso processo di composizione delle sensibilità ivi presenti in atto. In questa ottica, illustra il subemendamento 1.1000 (testo 2)/186 di cui è firmataria, che recepisce le osservazioni formulate dalla Commissione Affari costituzionali in merito al principio del consenso informato, ritenendo indispensabile che sia sancito in modo chiaro, laddove la disciplina che si propone all'articolo 1, comma 1, lettera e) sembra andare in senso contrario. Occorre pertanto una formulazione coerente con il rispetto del principio sancito al livello costituzionale.

Nessun altro senatore chiedendo di intervenire per l'illustrazione dei subemendamenti presentati all'emendamento 1.1000 (testo 2), i restanti subemendamenti si intendono dati per illustrati.

Il seguito dell'esame congiunto è quindi rinviato.

La seduta termina alle ore 9,30.

EMENDAMENTI DEL RELATORE E RELATIVI SUBEMENDAMENTI ALL'ARTICOLO 1 DELLO SCHEMA DI
TESTO UNIFICATO PROPOSTO DAL RELATORE SUI DISEGNI DI LEGGE

N° 10, 51, 136, 281, 285, 483, 800, 972, 994, 1095, 1188, 1323, 1363, 1368

(Vedi Resoconto)

IGIENE E SANITA' (12ª)

MARTEDÌ 10 MARZO 2009

73ª Seduta

Presidenza del Presidente

TOMASSINI

Intervengono i sottosegretari di Stato per il lavoro, la salute e le politiche sociali Eugenia Maria Roccella e Ferruccio Fazio.

La seduta inizia alle ore 14,40.

SUI LAVORI DELLA COMMISSIONE

Il presidente TOMASSINI riferisce gli esiti della riunione dell'Ufficio di Presidenza integrato dai rappresentanti dei Gruppi parlamentari che si è svolta il 5 marzo scorso.

E' stato raggiunto un accordo sul quale hanno convenuto unanimemente i rappresentanti dei Gruppi - con il solo dissenso della senatrice Poretti - in ordine al seguente calendario dei lavori di questa settimana per l'esame dei disegni di legge n. 10 e connessi: la Commissione è convocata oggi, martedì 10 marzo alle ore 14.30 e alle ore 21; domani, mercoledì 11 marzo, alle ore 8,30, 14,30 e 21; giovedì 12 marzo, alle ore 8,30 e alle ore 18 e venerdì 13 marzo alle ore 9.

La senatrice PORETTI (PD) contesta l'assunto del Presidente secondo cui sarebbe stato raggiunto un accordo in sede di Ufficio di presidenza, chiedendo quindi che il calendario dei lavori sia posto in votazione.

Il PRESIDENTE conferma l'intendimento secondo il quale il calendario dei lavori si considera adottato in base all'accordo emerso in Ufficio di presidenza integrato, peraltro con l'avviso unanime dei rappresentanti dei Gruppi parlamentari, senza che vi sia la necessità di una votazione formale da parte della Commissione.

IN SEDE REFERENTE

(10) Ignazio MARINO ed altri. - Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari al fine di evitare l'accanimento terapeutico, nonché in materia di cure palliative e di terapia del dolore

(51) TOMASSINI ed altri. - Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento sanitario

(136) PORETTI e PERDUCA. - Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari

(281) CARLONI e CHIAROMONTE. - Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari

(285) BAIIO ed altri. - Disposizioni in materia di consenso informato

(483) MASSIDDA. - Norme a tutela della dignità e delle volontà del morente

(800) MUSI ed altri. - Direttive anticipate di fine vita

(972) VERONESI. - Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di volontà

(994) BAIIO ed altri. - Disposizioni in materia di dichiarazione anticipata di trattamento

(1095) RIZZI. - Disposizioni a tutela della vita nella fase terminale

(1188) BIANCONI ed altri. - Norme per l'alleanza terapeutica, sul consenso informato e sulle cure palliative

(1323) D'ALIA e FOSSON. - Indicazioni anticipate di cura

(1363) CASELLI ed altri. - Disposizioni a tutela della vita

(1368) D'ALIA e FOSSON. - Disposizioni in materia di accanimento terapeutico

- e della petizione n. 428 ad essi attinente.

(Seguito dell'esame congiunto e rinvio)

Riprende l'esame congiunto sospeso nella seduta del 5 marzo scorso.

Si passa quindi all'espressione del rispettivo parere da parte del relatore e del rappresentante del Governo sui subemendamenti presentati all'emendamento 1.1000 (testo 2) del relatore, riferito all'articolo 1 dello schema di testo unificato.

Il relatore CALABRO' (*PdL*) esprime parere favorevole sul subemendamento 1.1000 (testo 2)/31, nonché sulla proposta 1.1000 (testo 2)/185, a condizione che sia riformulato nel senso di intendere la soppressione a partire dalla parola "della sofferenza" fino alla fine della lettera. Manifesta altresì un orientamento positivo sul subemendamento 1.1000 (testo 2)/186, invitando il proponente a riformularlo come sostitutivo della lettera c), secondo una diversa formulazione. Il parere è altresì favorevole sulla proposta 1.1000 (testo 2)/213, a condizione che sia riformulato recependo i contenuti dei subemendamenti 1.1000 (testo 1)/221 - con la sostituzione della parola "deve" con "debba" del subemendamento "non 1.1000 (testo 2)/225 - nel senso di sopprimere le parole "non efficaci o non tecnicamente adeguati", nonché del subemendamento 1.10000 (testo 2)/228 che fa riferimento all'estensione della parola "deve" con "debba" e siano altresì sopprese le parole "non efficaci o non tecnicamente adeguati", nonché sul subemendamento 1.1000 (testo 2)/228 che fa riferimento all'astensione del medico da trattamenti configurati come accanimento terapeutico.

Il relatore CALABRO' (*PdL*) esprime infine parere favorevole sul subemendamento 1.1000 (testo 2)/271, mentre esprime parere contrario su tutti i restanti subemendamenti riferiti all'emendamento 1.1000 (testo 2).

Il sottosegretario ROCCELLA esprime parere conforme a quello del relatore.

Il senatore Leopoldo DI GIROLAMO (*PD*) accoglie l'invito del relatore e riformula il subemendamento di cui è primo firmatario nel 1.000 testo 2/271(testo2).

La senatrice BIANCHI (*PD*) riformula il subemendamento 1.000(testo 2)/185 nel senso indicato dal relatore, che assume quindi la denominazione di 1.000(testo 2)/185(testo 2), al quale aggiungono la propria firma i senatori Capigruppo in Commissione, SACCOMANNO(*PdL*), RIZZI(*LNP*), FOSSON(*UDC-SVP-Aut*), ASTORE(*IdV*), VILLARI(*Misto*), e il presidente TOMASSINI.

Il senatore ASTORE (*IdV*) accoglie l'invito del relatore e riformula il subemendamento 1.1000 (testo 2)/213 che assume la denominazione 1.1000 (testo 2)/213 (testo 2).

La senatrice BIANCHI (*PD*) chiede di sospendere la seduta per 10 minuti al fine di riconsiderare il complesso delle proposte subemendative presentate dal proprio Gruppo alla luce del parere espresso dal relatore.

I senatori COSENTINO (*PD*) e Ignazio MARINO (*PD*) si associano alla richiesta della senatrice Bianchi, concordando con l'esigenza di tale valutazione.

Il presidente TOMASSINI sospende quindi la seduta.

La seduta, sospesa alle ore 15, riprende alle ore 15,10.

Si passa quindi alla votazione dei subemendamenti presentati all'emendamento 1.1000 (testo 2).

La senatrice BASSOLI (*PD*) interviene a nome del suo Gruppo per dichiarare il proprio voto favorevole sull'emendamento 1.1000 (testo 2)/14 e sottolinea le finalità della proposta soppressiva, a suo avviso necessaria, nonostante l'apertura manifestata da parte del relatore in merito al subemendamento 1.000(testo 2)/185(testo 2).

Posti separatamente ai voti sono respinte dalla Commissione le proposte subemendative da 1.1000 (testo 2)/14 a 1.1000 (testo 2)/18.

Il senatore Ignazio MARINO (*PD*) ritira l'emendamento 1.1000 (testo 2)/19.

La senatrice PORETTI (*PD*) a nome del suo Gruppo esprime parere favorevole sull'emendamento 1.1000 (testo 2)/20, il quale ripropone una riformulazione più coerente con il principio del consenso informato, non ritenendo appropriato il riferimento all'identificazione informata e consapevole delle cure mediche.

Posto ai voti, il subemendamento 1.1000 (testo 2)/20 è respinto dalla Commissione.

La senatrice PORETTI (*PD*) preannuncia, a nome della propria parte politica, voto favorevole sul subemendamento 1.1000 (testo 2)/21, che verte in tema di consenso informato e di rifiuto delle terapie.

Con distinte e separate votazioni, la Commissione respinge i subemendamenti 1.1000 (testo 2)/21 e 1.1000 (testo 2)/22.

La senatrice PORETTI (*PD*), intervenendo in sede di dichiarazione di voto, invita la Commissione ad accogliere il subemendamento 1.1000 (testo 2)/23, diretto a sancire il principio della salvaguardia della vita e della dignità umana, nel presupposto che i trattamenti medici non siano in contrasto con i principi posti dalla deontologia medica.

Posti separatamente ai voti i subemendamenti 1.1000 (testo 2)/23 e 1.1000 (testo 2)/24, risultano respinti.

Prende la parola il senatore COSENTINO (*PD*), che nel dichiarare il proprio voto favorevole al subemendamento 1.1000 (testo 2)/25 e nel prendere atto della disponibilità dimostrata dalla maggioranza in merito al subemendamento 1.000(testo 2)/185(testo 2), sollecita una riflessione sull'opportunità che sia specificamente richiamato anche il principio della libertà personale, a suo avviso presupposto insopprimibile del principio di autodeterminazione di cui all'articolo 32, secondo comma, della Costituzione.

Il subemendamento 1.1000 (testo 2)/25, posto ai voti, risulta respinto.

Previa dichiarazione di voto da parte della senatrice PORETTI (*PD*) in favore del subemendamento 1.1000 (testo 2)/26, concernente la tutela della libertà individuale, tale proposta risulta respinta e sono altresì respinti i subemendamenti 1.1000 (testo 2)/27 e 1.1000 (testo 2)/28.

Il senatore COSENTINO (*PD*) ritira l'emendamento 1.1000 (testo 2)/29.

La senatrice CHIAROMONTE (*PD*) interviene per dichiarare a nome del proprio Gruppo il proprio voto favorevole sul subemendamento 1.1000 (testo 2)/30, il quale mira a mettere in evidenza la centralità e il principio di autodeterminazione per la tutela della persona a fondamento dell'alleanza terapeutica.

La Commissione quindi respinge il subemendamento 1.1000 (testo 2)/30.

Posto ai voti il successivo subemendamento 1.1000 (testo 2)/31, risulta accolto.

Con separate e distinte votazioni, risultano respinti i subemendamenti da 1.1000 (testo 2)/32 a 1.1000 (testo 2)/35.

Il senatore Leopoldo DI GIROLAMO (*PD*) ritira il subemendamento a sua prima firma 1.1000 (testo 2)/36.

Posti separatamente ai voti, risultano respinti i subemendamenti 1.1000 (testo 2)/37 e 1.1000 (testo 2)/38.

La senatrice PORETTI (*PD*) interviene per dichiarare il proprio voto favorevole sul subemendamento 1.1000 (testo 2)/39 soppressivo della lettera a), sostenendo come il concetto di indisponibilità del diritto alla vita appaia a suo avviso contraddittorio con riferimento ad una disciplina, quale quella in corso di definizione, che pone a fondamento la libertà di accettare o rifiutare le terapie.

Posti ai voti gli identici subemendamenti 1.1000 (testo 2)/39 e 1.1000 (testo 2)/40, risultano respinti.

Il senatore BOSONE (*PD*) ritira il subemendamento 1.1000 (testo 2) /41.

Il subemendamento 1.1000 (testo 2)/42 è respinto dalla Commissione.

Dopo la dichiarazione di voto favorevole della senatrice BASSOLI (*PD*) sulla proposta subemendativa 1.1000 (testo 2)/43, a suo avviso maggiormente conforme al dettato costituzionale, con separate votazioni risultano respinti i subemendamenti 1.1000 (testo 2)/43 e 1.1000 (testo 2)/44.

La senatrice BIANCHI (*PD*) esprime il proprio voto contrario a nome della propria parte politica sul subemendamento 1.1000 (testo 2)/45.

La senatrice PORETTI (*PD*), in dissenso dal proprio Gruppo, esprime il proprio assenso sul subemendamento 1.1000 (testo 2)/45, esprimendo considerazioni critiche sul concetto di indisponibilità.

Il senatore COSENTINO(*PD*), intervenendo in dissenso dalla posizione assunta dalla propria parte politica, preannuncia la propria astensione, richiamando l'esigenza ad una maggiore attenzione nelle affermazioni di principio.

La Commissione respinge quindi il subemendamento 1.1000 (testo 2)/45.

Con separate e distinte votazioni sono altresì respinti i subemendamenti da 1.1000 (testo 2)/46 a 1.1000 (testo 2)/49.

Previa dichiarazione di voto da parte della senatrice PORETTI (*PD*) a favore del subemendamento 1.1000 (testo 2)/50, circa la titolarità dell'inviolabilità del diritto alla vita, tale proposta risulta respinta e risultano altresì respinti i subemendamenti 1.1000 (testo 2)/51 e gli identici subemendamenti 1.1000 (testo 2)/52 e 1.1000 (testo 2)/53.

Dopo l'espressione di voto contrario da parte della senatrice BIANCHI (*PD*) a nome del proprio Gruppo, interviene la senatrice PORETTI in dissenso, annunciando il proprio voto favorevole sulla proposta 1.1000 (testo 2)/54, che, posta in votazione, viene respinta dalla Commissione.

Risulta respinto altresì il subemendamento 1.1000 (testo 2)/55.

Prende la parola il senatore COSENTINO (*PD*) per esprimere il proprio assenso, sulla proposta 1.1000 (testo 2)/56, sollecitando una riflessione sull'opportunità di chiarire che la tutela della vita è garantita in tutte le fasi della vita e non solo in quella terminale.

La Commissione con separata votazione respinge i subemendamenti 1.1000 (testo 2)/56, 1.1000 (testo 2)/57 e 1.1000 (testo 2)/58.

Previa dichiarazione di voto favorevole da parte della senatrice PORETTI (*PD*) sull'emendamento 1.1000 (testo 2)/59, che propone di sostituire la parola persona con quella di paziente, il subemendamento 1.1000 (testo 2)/59 risulta respinto e con separate votazione sono altresì respinti i subemendamenti da 1.1000 (testo 2)/60 a 1.1000 (testo 2)/68.

Il senatore Ignazio MARINO (*PD*) ritira l'emendamento 1.1000 (testo 2)/69.

Dopo l'espressione di voto favorevole da parte del senatore GUSTAVINO (*PD*) sulla proposta 1.1000 (testo 2)/69-*bis*, che, a suo avviso, pone in maggior risalto il diritto alla salute, il subemendamento 1.1000 (testo 2)/69-*bis* risulta respinto. Con separate e distinte votazioni sono altresì respinte le proposte 1.1000 (testo 2)/70 e 1.1000 (testo 2)/71.

Interviene il senatore Ignazio MARINO (*PD*) per dichiarare il proprio assenso sull'emendamento 1.1000 (testo 2)/72, rimarcando l'esigenza di affiancare l'affermazione della dignità della persona con il principio di autodeterminazione.

La Commissione respinge il subemendamento 1.1000 (testo 2)/72.

Previa dichiarazione di voto della senatrice PORETTI (*PD*) in merito al subemendamento 1.1000 (testo 2)/73, con particolare riferimento alle interrelazioni tra la dignità della persona e il ruolo della scienza, sottolineate anche dalle proposte 1.1000 (testo 2)/74 e 1.1000 (testo 2)/75, la Commissione respinge, con distinte votazioni, i subemendamenti 1.1000 (testo 2)/73, nonché le proposte da 1.1000 (testo 2)/74 e 1.1000 (testo 2)/77.

La senatrice BASSOLI (*PD*) dichiara il proprio voto favorevole sul subemendamento 1.1000 (testo 2)/78, volto ad offrire a suo avviso una formulazione più chiara rispetto a quella esistente in merito all'esigenza di garantire la dignità della persona.

La proposta 1.1000 (testo 2)/78, posta in votazione, risulta respinta.

Il senatore COSENTINO (*PD*) invita ad accogliere la proposta 1.1000 (testo 2)/79, sottolineando come il riferimento alla scienza appaia improprio ove riferito al complesso delle conoscenze scientifiche.

La Commissione respinge la proposta 1.1000 (testo 2)/79.

Previa dichiarazione di voto del senatore Ignazio MARINO(*PD*), la Commissione respinge il subemendamento 1.1000 (testo 2)/80.

La senatrice PORETTI (*PD*) invita la Commissione ad accogliere il subemendamento 1.1000 (testo 2)/81, sottolineando l'esigenza di garantire il principio di libertà della scienza e della ricerca scientifica sancito dalla Carta costituzionale.

La proposta 1.1000 (testo 2)/81 viene respinta dalla Commissione.

Il senatore GUSTAVINO (*PD*) ritira il subemendamento 1.1000 (testo 2)/82.

In esito a distinte votazioni, la Commissione respinge i subemendamenti 1.1000 (testo 2)/83 e 1.1000 (testo 2)/84.

La senatrice BIANCHI (*PD*) interviene per dichiarare il voto favorevole da parte del proprio Gruppo in merito al subemendamento 1.1000 (testo 2)/186 (testo 2), esprimendo soddisfazione per l'accoglimento di tale proposta da parte del relatore, proposta che rimarca la centralità dell'affermazione del principio del consenso informato.

Il senatore SACCOMANNO(*PdL*), a nome del proprio Gruppo dichiara il proprio voto favorevole sul subemendamento 1.1000 (testo 2)/186 (testo 2), cogliendo l'occasione per far presente che i Gruppi di maggioranza hanno trovato ampio spazio di dialogo con Gruppi di opposizione. Si tratta a suo avviso di una sottolineatura del principio del consenso informato che a suo avviso era comunque contemplato nell'ambito dell'enunciazione dei principi di base relativa alla disciplina in corso di definizione.

Il senatore GUSTAVINO(*PD*), in dissenso dal proprio Gruppo, preannuncia la propria astensione.

La Commissione approva la proposta 1.1000 (testo 2)/186 (testo 2), risultando conseguentemente preclusi e assorbiti i subemendamenti da 1.1000 (testo 2)/85 a 1.1000 (testo 2)/109, in quanto vertenti sulla medesima lettera c).

Il senatore COSENTINO (*PD*) interviene per dichiarare il proprio voto favorevole sulla proposta 1.1000 (testo 2)/110, osservando come il principio del consenso informato presupponga due distinti ambiti di responsabilità riguardanti il terapeuta ed il paziente, inidonei a configurare la partecipazione del paziente alla identificazione informata delle cure.

Il senatore SACCOMANNO(*PdL*), esprimendo a nome del proprio Gruppo un orientamento contrario all'accoglimento della proposta 1.1000 (testo 2)/110, fa presente che l'identificazione informata delle cure deve essere intesa, a differenza della mera indicazione terapeutica, nel senso di una migliore comprensione della patologia da parte del paziente.

La Commissione, con distinte votazioni, respinge i subemendamenti 1.1000 (testo 2)/110 e 1.1000 (testo 2)/111.

Dopo che la senatrice BIANCHI (*PD*) ha preannunciato l'astensione del proprio Gruppo in merito al subemendamento 1.1000 (testo 2)/112, la senatrice PORETTI, in dissenso esprime il proprio voto favorevole, rimarcando l'esigenza che la dichiarazione di volontà in merito ai trattamenti sanitari sia vincolante per i medici curanti anche successivamente alla eventuale perdita delle facoltà intellettive.

La Commissione respinge la proposta 1.1000 (testo 2)/112.

Il senatore Ignazio MARINO (*PD*) invita la Commissione ad accogliere il subemendamento 1.1000 (testo 2)/113 facendo presente come la partecipazione del paziente all'identificazione delle cure mediche sia una formulazione impropria, tenuto conto che il paziente non ha gli strumenti conoscitivi idonei per essere coinvolto nella scelta delle terapie più opportune, paventando il rischio di numerosi problemi applicativi per la classe medica.

La Commissione respinge il subemendamento 1.1000 (testo 2)/113.

Il senatore COSENTINO(*PD*), esprime il proprio voto a favore della proposta 1.1000 (testo 2)/114 ponendo l'accento sulla differenza tra il consenso informato espresso dal paziente alla terapia proposta dal medico e la partecipazione del paziente medesimo all'identificazione di un percorso terapeutico, posto che l'alleanza terapeutica presuppone un intervento pieno da parte del medico.

Il subemendamento 1.1000 (testo 2)/114 risulta respinto.

Previa dichiarazione di voto favorevole da parte della senatrice BIANCHI(*PD*), la Commissione respinge il subemendamento 1.1000 (testo 2)/115.

Dopo che la senatrice COSENTINO (*PD*) ha espresso il proprio voto favorevole sul subemendamento 1.1000 (testo 2)/116, rimarcando l'esigenze di richiamare il rispetto dell'articolo 32 della Costituzione, la proposta 1.1000 (testo 2)/116 risulta respinta e, con separate votazioni risultano altresì respinti i subemendamenti 1.1000 (testo 2)/117 e 1.1000 (testo 2)/118.

Il senatore Ignazio MARINO (*PD*) dichiara il proprio voto favorevole in merito alla proposta 1.1000 (testo 2)/119, rilevando come l'utilizzo del termine "consenso informato" sia più appropriato in quanto invalso nell'uso, specialmente nei luoghi di cura.

La Commissione respinge con separate votazioni i subemendamenti da 1.1000 (testo 2)/119 a 1.1000 (testo 2)/121.

Il senatore BOSONE (*PD*) dichiara il proprio voto favorevole sul subemendamento 1.1000 (testo 2)/122, volto a difendere la capacità decisionale del paziente, anche allo scopo di evitare un incremento del contenzioso riguardante i profili relativi al consenso informato: ritiene infatti che il paziente non abbia le conoscenze necessarie per la scelta della cura più opportuno laddove spetti unicamente al medico l'identificazione del percorso terapeutico che successivamente questi sottoporrà al paziente.

Il relatore CALABRO' (*PdL*) conferma il proprio parere contrario su tale proposta, soffermandosi sul ruolo del paziente, il quale nel momento in cui è informato circa la diagnosi della patologia la terapia e i rischi identifica la terapia al fine di esprimere una valutazione definitiva. Si riserva tuttavia di svolgere un ulteriore approfondimento su tali tematiche nel corso del prosieguo dell'esame in Assemblea.

La Commissione respinge la proposta 1.1000 (testo 2).

La senatrice PORETTI (*PD*) esprime il proprio assenso sulla proposta 1.1000 (testo 2)/123, sottolineando come il paziente non abbia gli strumenti conoscitivi idonei ad identificare i trattamenti terapeutici più adeguati per la patologia di cui è affetto.

Posto ai voti, il subemendamento 1.1000 (testo 2)/123 risulta respinto dalla Commissione.

Previa dichiarazione di voto da parte della senatrice PORETTI (*PD*) in merito alla proposta 1.1000 (testo 2)/124, - che trae spunto dal fatto che il paziente si trova nell'incapacità di identificare le cure appropriate, la Commissione, con separate votazioni, respinge i subemendamenti 1.1000(testo)/124 e 1.1000 (testo 2)/125.

Dopo l'intervento per dichiarazione di voto sul subemendamento 1.1000 (testo 2)/126 da parte della senatrice PORETTI(*PD*), esprimendo considerazioni critiche circa il riferimento alla "fase di fine vita", la Commissione respinge, con distinte votazioni, le proposte da 1.1000 (testo 2)/126 a 1.1000 (testo 2)/128.

Prende la parola la senatrice BASSOLI (*PD*) per dichiarare il proprio voto favorevole sul subemendamento 1.1000 (testo 2)/129 volto ad ovviare, in termini precauzionali, ai problemi posti dalla riscontrata prevalenza della medicina difensiva e contrattualistica.

La Commissione respinge il subemendamento 1.1000 (testo 2)/129.

Dopo che la senatrice PORETTI (*PD*) intervenendo in dichiarazione di voto sulla proposta 1.1000 (testo 2)/130 ha richiamato l'esigenza di affermare la prevalenza del consenso informato nel rapporto tra il medico e il paziente la Commissione respinge la proposta 1.1000 (testo 2)/130.

Il senatore COSENTINO (*PD*) interviene per dichiarare il proprio voto favorevole sulla proposta 1.1000 (testo 2)/131 osservando come l'alleanza terapeutica presuppone un'autonomia di responsabilità e ruoli da parte del medico e del paziente, paventando quindi il rischio che con l'affermazione della partecipazione del paziente all'identificazione della terapia più opportuna possa configurarsi una sorta di corresponsabilità del paziente nella scelta delle cure.

La Commissione respinge il subemendamento 1.1000 (testo 2)/131 ed in esito a distinte votazioni respinge altresì gli emendamenti da 1.1000 (testo 2)/132 a 1.1000 (testo 2)/135, di identico contenuto.

Previa dichiarazione di voto da parte della senatrice BIANCHI (*PD*) a favore del subemendamento 1.1000 (testo 2)/136, con riferimento alla *ratio* sottesa alla lettera d), la

Commissione respinge, con separate votazioni, la proposta 1.1000 (testo 2)/136, nonché i subemendamenti 1.1000 (testo 2)/137 a 1.1000 (testo 2)/139.

Dopo l'intervento della senatrice CHIAROMONTE (*PD*) per dichiarare il proprio voto favorevole in merito alla proposta 1.1000 (testo 2)/140, che ripropone il principio posto dall'articolo 4, comma 4 della schema di testo unificato, la Commissione respinge il subemendamento 1.1000 (testo 2)/140 e, con distinte votazioni, respinge altresì le proposte da 1.1000 (testo 2)/141 a 1.1000 (testo 2)/143.

La senatrice BIANCHI (*PD*) annuncia a nome del proprio Gruppo il voto contrario sul subemendamento 1.1000 (testo 2)/144, di chiara finalità eutanasi, nonché su tutte le analoghe proposte aventi lo stesso tenore.

La senatrice PORETTI (*PD*) esprime, in dissenso dal proprio Gruppo, il proprio voto favorevole sulla proposta 1.1000 (testo 2)/144 nonché su tutti gli altri subemendamenti in materia di eutanasi, sottolineando l'esigenza di prevedere una disciplina specifica sulla facoltà di disporre della propria esistenza nell'ambito di un testo normativo organico in tema di fine vita. Osserva quindi come occorra riconoscere la titolarità della scelta unicamente in capo al paziente, nonché garantire l'assistenza da parte del medico, reputando altresì necessario disporre una deroga agli articoli del codice penale.

Con distinte votazioni, la Commissione respinge i subemendamenti da 1.1000 (testo 2)/144 a 1.1000 (testo 2)/153, nonché le proposte da 1.1000 (testo 2)/154 a 1.1000 (testo 2)/157.

Previa dichiarazione di voto favorevole da parte della senatrice PORETTI (*PD*) in merito al subemendamento 1.1000 (testo 2)/158, tenuto conto che il divieto di eutanasi è già previsto nell'ambito dell'ordinamento vigente, la Commissione respinge la proposta 1.1000 (testo 2)/158.

La senatrice BIANCHI(*PD*), a nome del proprio Gruppo annuncia il voto contrario sulla proposta 1.1000 (testo 2)/159 che garantisce al paziente il diritto di eutanasi attiva e passiva.

La senatrice PORETTI(*PD*), in dissenso dal proprio Gruppo, esprime il proprio assenso sul subemendamento 1.1000 (testo 2)/159, facendo presente come il principio di autodeterminazione prelude alla possibilità di porre termine alla propria esistenza.

Il subemendamento 1.1000 (testo 2)/159, posto ai voti, è respinto dalla Commissione.

Previo intervento per dichiarazione di voto da parte della senatrice PORETTI (*PD*) sul subemendamento 1.1000 (testo 2)/160 risultano respinti, con distinte votazioni, i subemendamenti da 1.1000 (testo 2)/160 a 1.1000 (testo 2)/162.

La senatrice PORETTI (*PD*) invita la Commissione ad accogliere il subemendamento 1.1000 (testo 2)/163, con riferimento all'esigenza di riconoscere il diritto a rifiutare le cure ancorché salvavita.

Con separate votazioni, la Commissione respinge la proposta 1.1000 (testo 2)/163 e altresì il subemendamento 1.1000 (testo 2)/164.

Interviene la senatrice PORETTI (*PD*) per esprimere il proprio assenso sulla proposta 1.1000 (testo 2)/165, ritenendo pleonastico il richiamo alle disposizioni del codice penale, non in linea a suo avviso con il processo di semplificazioni legislative in atto.

La Commissione respinge il subemendamento 1.1000 (testo 2)/165.

Il senatore COSENTINO (*PD*) invita la Commissione ad accogliere il subemendamento 1.1000 (testo 2)/166, sottolineando come il richiamo delle disposizioni del codice penale rischi di limitare l'affermazione di principio volta a sancire il divieto di pratiche eutanasiche.

La Commissione respinge il subemendamento 1.1000 (testo 2)/166.

Risultano altresì respinti i subemendamenti da 1.1000 (testo 2)/167 a 1.1000 (testo 2)/172.

Dopo l'espressione di voto contrario a nome del proprio Gruppo da parte della senatrice BIANCHI (*PD*) in merito alla proposta 1.1000 (testo 2)/173, e di voto favorevole, in dissenso, da parte della senatrice PORETTI(*PD*), la Commissione respinge, con distinte votazioni, il subemendamento 1.1000 (testo 2)/173 e altresì il subemendamento 1.1000 (testo 2)/174.

La senatrice BIANCHI(*PD*), a nome del proprio Gruppo, si dichiara contraria all'accoglimento del subemendamento da 1.1000 (testo 2)/175, e su tutte le altre proposte di analogo tenore, volte ad ammettere forme di eutanasia.

La senatrice PORETTI(*PD*), dissentendo dal proprio Gruppo, si esprime in favore del subemendamento 1.1000 (testo 2)/175, nonché sulle altre proposte che riconoscono la possibilità di ricorrere a pratiche eutanasiche.

Con separate e distinte votazioni, la Commissione respinge i subemendamenti da 1.1000 (testo 2)/175 a 1.1000 (testo 2)/181.

Posto in votazione, il subemendamento 1.1000 (testo 2)/182 è respinto dalla Commissione.

Previa dichiarazione di voto da parte della senatrice PORETTI (*PD*) in merito al subemendamento 1.1000 (testo 2)/183, diretto ad una formulazione più chiara della norma che si propone, con distinte e separate votazioni sono respinti i subemendamenti 1.1000 (testo 2)/183 e 1.1000 (testo 2)/184.

Posto in votazione risulta altresì respinto il subemendamento 1.1000 (testo 2)/187.

Previa voto contrario espresso da parte della senatrice BIANCHI (*PD*) a nome del proprio Gruppo sulla proposta 1.1000 (testo 2)/187, la senatrice PORETTI (*PD*) interviene, in dissenso, per annunciare il proprio voto favorevole su tale subemendamento, ritenendo innegabile che il rifiuto

da parte del paziente di terapie salvavita possano determinare un'accelerazione del processo di morte.

Posta ai voti, la Commissione respinge la proposta 1.1000 (testo 2)/188.

Previa dichiarazione di voto contrario da parte della senatrice BIANCHI (*PD*) in merito alla proposta 1.1000 (testo 2)/189, la Commissione respinge il subemendamento 1.1000 (testo 2)/189 e, con separate e distinte votazioni, respinge i subemendamenti da 1.1000 (testo 2)/190 a 1.1000 (testo 2)/192.

Interviene per dichiarare il proprio voto favorevole la senatrice PORETTI (*PD*) con riferimento alla proposta 1.1000 (testo 2)/193, ricordando la necessità di prevedere che il paziente sia sempre in facoltà di rifiutare le cure.

La Commissione respinge il subemendamento 1.1000 (testo 2)/193.

Previa dichiarazione di voto contrario da parte della senatrice BIANCHI (*PD*) sul subemendamento 1.1000 (testo 2)/194, la senatrice PORETTI (*PD*) interviene in dissenso, invitando la Commissione ad accogliere il medesimo subemendamento, rilevando che criticamente come la scienza medica non possa essere ritenuta onnipotente al fine di impedire il prodursi della morte del paziente.

Posto in votazione risulta respinto il subemendamento 1.1000 (testo 2)/194.

Dopo che il senatore Ignazio MARINO (*PD*) ha espresso il proprio assenso riguardo al subemendamento 1.1000 (testo 2)/205, proponendo una riformulazione della lettera e), a suo avviso più conforme con i principi sanciti dall'articolo 32 della Costituzione, la Commissione respinge la proposta 1.1000 (testo 2)/205 e, con separate e distinte votazioni, respinge altresì i subemendamenti 1.1000 (testo 2)/195 e 1.1000 (testo 2)/196.

La Commissione approva altresì il subemendamento 1.1000 (testo 2)/185 (testo 2), risultando così precluse le proposte da 1.1000 (testo 2)/197 a 1.1000 (testo 2)/207, vertenti tutti sulla lettera e).

La Commissione respinge quindi il subemendamento 1.1000 (testo 2)/208, di contenuto identico al subemendamento 1.1000 (testo 2)/209.

Previa dichiarazione di voto contrario da parte della senatrice BIANCHI (*PD*) a nome del proprio Gruppo, in merito alla proposta 1.1000 (testo 2)/210, e dopo l'intervento in dissenso, della senatrice PORETTI (*PD*), che ne evidenzia le finalità, la Commissione respinge, con separate votazioni, la proposta 1.1000 (testo 2)/210, e nonché le proposte 1.1000 (testo 2)/211 e 1.1000 (testo 2)/212.

Posto in votazione, il subemendamento 1.1000 (testo 2)/213 (testo 2) è approvato dalla Commissione, intendersi conseguentemente preclusi od assorbiti i subemendamenti da 1.1000 (testo 2)/214 a 1.1000 (testo 2)/228.

La senatrice PORETTI (*PD*) dichiara il proprio voto favorevole sulla proposta 1.1000 (testo 2)/231, sottolineando l'opportunità di introdurre disposizioni in materia di obiezioni di coscienza, purché non si determinino situazioni di abbandono terapeutico.

Posto in votazione, la Commissione respinge il subemendamento 1.1000 (testo 2)/231.

Con separate e distinte votazioni, sono altresì respinte le proposte da 1.1000 (testo 2)/232 a 1.1000 (testo 2)/235.

Previa dichiarazione di voto da parte del senatore COSENTINO (*PD*) in merito al subemendamento 1.1000 (testo 2)/260, che continua un richiamo specifico alla Convenzione di Oviedo, la proposta 1.1000 (testo 2)/260 risulta respinta e, con separate e distinte votazioni, risultano altresì respinti i subemendamenti da 1.1000 (testo 2)/261 a 1.1000 (testo 2)/266.

Il senatore Ignazio MARINO (*PD*) ritira la proposta 1.1000 (testo 2)/267.

Con separate e distinte votazioni la Commissione respinge le proposte da 1.1000 (testo 2)/268 a 1.1000 (testo 2)/270.

Previa dichiarazione di voto favorevole da parte del senatore COSENTINO (*PD*) la Commissione approva il subemendamento 1.1000 (testo 2)/271.

La senatrice PORETTI(*PD*), ricordate le finalità del subemendamento 1.1000 (testo 2)/272, su proposta del RELATORE, lo ritira, preannunciandone la trasformazione in un ordine del giorno sui contenuti del quale intervengono brevemente i senatori BASSOLI (*PD*) ed ASTORE(*IdV*).

Il Sottosegretario ROCCELLA preannuncia un orientamento favorevole ad accoglie tale ordine del giorno come raccomandazione.

Risulta quindi preclusa la votazione dei subemendamenti da 1.1000 (testo 2)/273 a 1.1000 (testo 2)/284, in quanto concernenti modifiche riguardanti esclusivamente la rubrica.

Su richiesta del senatore BOSONE(*PD*), il PRESIDENTE sospende la seduta, prima di porre in votazione l'emendamento del relatore 1.1000 (testo).

La seduta, sospesa alle ore 17,5,0 riprende alle ore 18,10.

Il senatore COSENTINO (*PD*) interviene a nome del proprio Gruppo per dichiarare il proprio voto contrario sull'emendamento 1.1000 (testo 2), facendo presente che, nell'ipotesi in cui fosse stato possibile votare tale proposta per parti separate, il proprio Gruppo avrebbe contribuito a realizzare una più ampia convergenza su determinati profili dell'emendamento. Rileva quindi con rammarico come, nonostante sia stato accolto l'emendamento 1.1000 (testo 2)/186 (testo 2), integralmente sostitutivo della lettera c), non si sia registrata da parte della maggioranza la disponibilità ad accogliere altre proposte presentate con riferimento al citato emendamento. Esprime tuttavia l'auspicio che nel corso dell'esame in Assemblea si possa pervenire ad una

riformulazione dell'emendamento 1.1000 (testo 2), in modo che si raggiunga una piena condivisione tra le forze politiche sui principi di base relativa alla disciplina in corso di definizione.

Il senatore SACCOMANNO(*PdL*), nel dichiarare il voto favorevole dei senatori del Gruppo del PdL sull'emendamento 1.1000 (testo 2), esprime la propria soddisfazione per il lavoro proficuo fin qui svolto, finalizzato ad individuare soluzioni condivise, volte ad offrire adeguate risposte a tematiche molto delicate. Formula, peraltro, il proprio rammarico, in considerazione del fatto che le divisioni nel Gruppo del Partito Democratico potrebbero far pensare che non siano stati esperiti tutti i tentativi per giungere ad un accordo: in realtà, è stato svolto un soddisfacente lavoro comune, che ha permesso di registrare notevoli progressi.

Il presidente TOMASSINI pone ai voti l'emendamento 1.1000 (testo 2) del relatore, come integrato dai subemendamenti in precedenza approvati.

La Commissione approva.

Il presidente TOMASSINI propone di sospendere la seduta che riprenderà con l'esame degli emendamenti presentati all'articolo 4 dello schema di testo unificato proposto dal relatore.

La seduta, sospesa alle ore 18,30, riprende alle ore 19,15.

Si passa all'esame degli emendamenti riferiti all'articolo 4.

Il relatore, senatore CALABRO'(*PdL*), esprime parere favorevole sugli emendamenti 4.11, a condizione che sia riformulato, recependo il contenuto dell'emendamento 4.12, 4.14, 4.30, 4.33, 4.38, 4.39, 4.40 e 4.43. Formula quindi parere contrario sui restanti emendamenti

Il sottosegretario ROCCELLA esprime parere conforme a quello del relatore.

Il senatore SACCOMANNO (*PdL*), recependo il suggerimento avanzato dal relatore, riformula l'emendamento 4.11, che assume quindi la denominazione 4.11 (testo 2)

Si passa, pertanto, alla votazione degli emendamenti.

Dopo che il PRESIDENTE ha precisato che l'emendamento 4.44 accorpa in un'unica formulazione gli emendamenti 4.1, 5.10, 6.4, 7.4, 8.5, 9.5 e 10.3 - che risultano pertanto ritirati - l'emendamento 4.44, posto ai voti, non è approvato.

La senatrice PORETTI (*PD*) interviene annunciando il proprio voto favorevole all'emendamento 4.2, evidenziando come, con tale proposta, ogni persona capace di intendere e di volere avrà il diritto di scegliere, autonomamente e liberamente, se accettare o rifiutare i trattamenti sanitari considerati dai medici appropriati al trattamento della sua patologia; la finalità dell'emendamento consiste, in particolare, nell'affermare la validità e cogenza, per i medici curanti, della dichiarazione di volontà, anche per il tempo successivo alla perdita della capacità naturale del paziente ovvero alla perdita della facoltà di comunicare.

L'emendamento 4.2, posto ai voti, è respinto.

La senatrice PORETTI (*PD*) dichiara il proprio voto favorevole all'emendamento 4.3, con cui si vuole abbassare a 14 anni l'età minima necessaria ad esprimere il proprio consenso o diniego alla sottoposizione a trattamenti sanitari.

L'emendamento 4.3, posto ai voti, è respinto.

Successivamente, con distinte votazioni, la Commissione respinge gli emendamenti 4.4 e 4.5.

Il senatore COSENTINO (*PD*) annuncia il proprio voto favorevole all'emendamento 4.6, con cui si ribadisce che la sottoposizione ad un determinato trattamento terapeutico deve essere, in ogni caso, subordinata all'esplicito ed espresso consenso dell'interessato, prestato in modo libero e consapevole.

L'emendamento 4.6, posto ai voti, è respinto.

La senatrice PORETTI (*PD*) interviene favorevolmente, in dichiarazione di voto, sull'emendamento 4.7, teso a ribadire come il consenso del paziente sia funzionale non solo all'accettazione, ma anche al rifiuto delle cure.

L'emendamento 4.7, posto ai voti, è respinto.

La senatrice PORETTI (*PD*) annuncia il proprio voto favorevole all'emendamento 4.9, il quale - sopprimendo l'espressione "ed attuale" dal comma 1 dell'articolo 4 - punta a rimuovere un elemento testuale che, se riprodotto nella versione finale del disegno di legge, sarebbe fortemente limitativo dell'efficacia delle dichiarazioni anticipate di trattamento.

Con distinte votazioni, quindi, la Commissione respinge gli emendamenti 4.9 e 4.10.

Viene messo ai voti ed approvato l'emendamento 4.11 (testo 2), risultando quindi assorbito l'emendamento 4.12.

Posto ai voti, è quindi approvato l'emendamento 4.14.

L'emendamento 4.16, posto ai voti, è respinto.

Il senatore D'AMBROSIO LETTIERI (*PdL*) ritira l'emendamento 4.18.

Il senatore Ignazio MARINO (*PD*) dichiara il proprio voto favorevole all'emendamento 4.21, finalizzato a disciplinare la fattispecie in cui il paziente decida di rifiutare, in tutto o in parte, le informazioni relative al trattamento sanitario; in tal caso, la proposta emendativa in esame reca la puntuale indicazione degli altri soggetti, tra cui i familiari del paziente, destinatari delle

informazioni, al fine di rafforzare l'alleanza terapeutica tra il medico ed il paziente o, in subordine, gli altri soggetti specificamente elencati.

L'emendamento 4.21 viene messo ai voti ed è respinto.

Successivamente, con separate votazioni, la Commissione respinge gli emendamenti 4.22, 4.23, 4.25, 4.26, 4.27, 4.28 e 4.29.

L'emendamento 4.30 viene messo ai voti ed approvato, risultando conseguentemente precluso l'emendamento 4.31.

La senatrice BASSOLI (*PD*) annuncia il proprio voto positivo sull'emendamento 4.32, con cui si prevede che il consenso al trattamento medico dei minorenni venga accordato o rifiutato dagli esercenti la potestà parentale, la tutela o l'amministrazione di sostegno, avendo come scopo esclusivo la salvaguardia psico-fisica del minore; peraltro, è previsto che il minore possa prestare personalmente il proprio consenso, qualora abbia compiuto 14 anni di età, ferma restando la conferma degli esercenti la potestà parentale, la tutela o l'amministrazione di sostegno, in caso di trattamenti che comportino serio rischio per la salute o conseguenze gravi o permanenti.

L'emendamento 4.32 viene messo ai voti ed è respinto.

La Commissione approva quindi l'emendamento 4.33; conseguentemente, risultano preclusi gli emendamenti 4.35 e 4.36.

L'emendamento 4.37, posto ai voti, è respinto.

La Commissione, con separate votazioni, approva gli emendamenti 4.38, 4.39 e 4.40.

La senatrice BIANCONI (*PdL*) annuncia il proprio voto favorevole all'emendamento 4.41, il quale viene messo ai voti e respinto.

Posto ai voti, è altresì respinto l'emendamento 4.42.

La Commissione approva, poi, l'emendamento 4.43.

Il senatore COSENTINO (*PD*) annuncia il voto favorevole sull'emendamento 4.0.1, diretto a disciplinare la situazione nella quale la persona da sottoporre a trattamento sanitario si trovi nello stato di incapacità di accordare o rifiutare il proprio consenso; la proposta emendativa è finalizzata ad offrire una soluzione ad una questione ineludibile, prevedendo, come *extrema ratio*, il ricorso al giudice tutelare.

L'emendamento 4.0.1, posto ai voti, è respinto.

La Commissione quindi respinge l'emendamento 4.0.2, di contenuto identico all'emendamento 4.0.3 identico al precedente.

Il presidente TOMASSINI , apprezzate le circostanze, aggiorna i lavori della Commissione alla prossima seduta.

Il seguito dell'esame congiunto è quindi rinviato.

SCONVOCAZIONE DELLA SEDUTA NOTTURNA E DELLA SEDUTA ANTIMERIDIANA DI DOMANI

Il PRESIDENTE avverte che non avrà luogo la seduta prevista per le ore 21 di stasera, nonché la seduta prevista per domani, mercoledì 11 marzo 2009, alle ore 8,30.

La seduta termina alle ore 19,40.

EMENDAMENTI E SUBEMENDAMENTI ALLO SCHEMA DI TESTO UNIFICATO
PROPOSTO DAL RELATORE PER I DISEGNI DI LEGGE NN. 10, 51, 136, 281, 285, 483, 800,
972 (allegati al resoconto)

IGIENE E SANITA' (12ª)

MERCOLEDÌ 11 MARZO 2009

74ª Seduta

Presidenza del Presidente

TOMASSINI

Interviene il sottosegretario di Stato per il lavoro, la salute e le politiche sociali Eugenia Maria Roccella.

La seduta inizia alle ore 14,35.

IN SEDE REFERENTE

(10) Ignazio MARINO ed altri. - Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari al fine di evitare l'accanimento terapeutico, nonché in materia di cure palliative e di terapia del dolore

(51) TOMASSINI ed altri. - Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento sanitario

(136) PORETTI e PERDUCA. - Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari

(281) CARLONI e CHIAROMONTE. - Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari

(285) BAIO ed altri. - Disposizioni in materia di consenso informato

(483) MASSIDDA. - Norme a tutela della dignità e delle volontà del morente

(800) MUSI ed altri. - Direttive anticipate di fine vita

(972) VERONESI. - Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di volontà

(994) BAIO ed altri. - Disposizioni in materia di dichiarazione anticipata di trattamento

(1095) RIZZI. - Disposizioni a tutela della vita nella fase terminale

(1188) BIANCONI ed altri. - Norme per l'alleanza terapeutica, sul consenso informato e sulle cure palliative

(1323) D'ALIA e FOSSON. - Indicazioni anticipate di cura

(1363) CASELLI ed altri. - Disposizioni a tutela della vita

(1368) D'ALIA e FOSSON. - Disposizioni in materia di accanimento terapeutico

(Seguito dell'esame congiunto e rinvio)

- e della petizione n. 428 ad essi attinente.

Riprende l'esame congiunto sospeso nella seduta di ieri, nella quale erano terminate le votazioni degli emendamenti presentati all'articolo 4 dello schema di testo unificato.

Si passa quindi all'espressione del parere, rispettivamente da parte del relatore e del rappresentante del Governo, sugli emendamenti presentati all'articolo 5 dello schema di testo unificato.

Il relatore CALABRO' (*PdL*) manifesta un orientamento favorevole in merito alle proposte 5.19 e 5.22, quest'ultima a condizione che sia soppressa la parola "specifici", recependo il contenuto dell'emendamento 5.25. Esprime quindi parere favorevole sugli emendamenti 5.30 e 5.33; formula parere favorevole anche sull'emendamento 5.37, invitando il proponente a riformularlo nel senso di prevedere conseguentemente la soppressione nell'ultimo periodo del comma 4. Il parere è altresì favorevole sulle proposte 5.40 - a condizione che sia riformulato, recependo i contenuti dell'emendamento 5.43 - e 5.54, purché sia soppresso il riferimento all'articolo 25 della Convenzione sui disabili. Manifesta quindi un orientamento positivo riguardo all'emendamento 5.62, invitando altresì il proponente dell'emendamento 5.77 a riformularlo in modo che sia specificata la composizione del collegio medico, recependo in tal modo i contenuti dell'emendamento 5.80 e dell'emendamento 8.43.

Esprime parere contrario su tutti i restanti emendamenti.

Il sottosegretario ROCCELLA esprime parere conforme a quello del relatore.

Il senatore SACCOMANNO(*PdL*), accogliendo l'invito del relatore, riformula gli emendamenti di cui è primo firmatario nelle proposte 5.22 (testo 2), 5.37 (testo 2) e 5.40 (testo 2).

Il senatore FOSSON (*UDC-SVP-Aut*) accoglie la riformulazione proposta dal relatore sull'emendamento 5.54 che, pertanto, assume la denominazione 5.54 (testo 2).

Il senatore ASTORE (*IdV*) riformula l'emendamento di cui è primo firmatario nella proposta 5.77 (testo 2), secondo le indicazioni del relatore.

Si passa quindi alla votazione degli emendamenti presentati all'articolo 5 dello schema di testo unificato.

Posto in votazione, la Commissione respinge l'emendamento 5.1.

Previa dichiarazione di parere contrario da parte della senatrice BIANCHI (*PD*) a nome del proprio Gruppo sull'emendamento 5.2 (testo 2), la senatrice PORETTI (*PD*) interviene in dissenso esprimendo il proprio orientamento favorevole, soffermandosi sull'esigenza che sia riconosciuta alle dichiarazioni anticipate di trattamento piena vincolatività per il medico, senza limiti concernenti talune tipologie di trattamenti sanitari.

Posti separatamente in votazione risultano respinti gli emendamenti 5.2 (testo 2), 5.3 (testo 2) e 5.4 (testo 2).

Interviene per esprimere il proprio assenso la senatrice PORETTI (*PD*) sull'emendamento 5.5, volto a sancire l'efficacia vincolante della dichiarazione anticipata di trattamento, nel rispetto dell'articolo 53 del codice di deontologia medica, che impone al medico l'obbligo di rispettare le determinazioni del paziente, paventando altrimenti il rischio di generare una situazione di disparità di trattamento nei confronti di colui che è divenuto incapace.

Posti separatamente ai voti, la Commissione respinge gli emendamenti da 5.5 a 5.7.

La senatrice BIANCONI (*PdL*) dichiara il proprio voto favorevole all'emendamento 5.8, facendo presente come, a differenza del consenso informato che si svolge nella attualità dell'alleanza terapeutica, le dichiarazioni anticipate di trattamento si riferiscono ad una situazione patologica eventuale e totalmente astratta.

La Commissione respinge gli emendamenti, posti separatamente in votazione, 5.8 e 5.11.

Previa dichiarazione di voto favorevole della senatrice BIANCHI (*PD*) in merito alla proposta 5.12, di cui sottolinea le finalità, tale emendamento risulta respinto e risultano altresì respinti, posti separatamente ai voti, gli emendamenti 5.13 e 5.14.

Il senatore ASTORE (*IdV*) interviene incidentalmente sollecitando una riflessione sull'opportunità di sospendere la seduta ai fini di un costruttivo confronto da parte dei Capigruppo per la elaborazione di una disciplina condivisa relativamente all'articolo 5 dello schema di testo unificato.

Il presidente TOMASSINI fa presente come in questa fase non vi siano le condizioni per accogliere la proposta di sospensione avanzata da senatore Astore.

La senatrice PORETTI (*PD*) esprime il proprio assenso sull'emendamento 5.15, giudicando inopportuno che la dichiarazione anticipata di trattamento sia definita come un mero orientamento, la cui valutazione è comunque rimessa all'apprezzamento da parte del medico.

Posti separatamente in votazione, sono respinti gli emendamenti 5.15 e 5.16.

Previa dichiarazione di voto favorevole da parte della senatrice BIANCHI (*PD*) in merito all'emendamento 5.17, la quale ritiene opportuno che la dichiarazione anticipata di trattamento assuma la forza tipica di una decisione vincolante, sono respinte con separate votazioni le proposte 5.17 e 5.18.

L'emendamento 5.19, posto in votazione, è approvato dalla Commissione.

Posti separatamente in votazione, sono respinti gli emendamenti 5.20 e 5.21 (testo 2).

La Commissione approva quindi l'emendamento 5.22 (testo 2), risultando conseguentemente preclusi o assorbiti gli emendamenti da 5.23 a 5.27.

Gli emendamenti 5.28 e 5.29 di identico contenuto risultano respinti.

Previa dichiarazione di voto contrario da parte della senatrice BIANCONI (*PdL*) sulla proposta 5.30, che paventa il rischio di eventuali interpretazioni estensive da parte della magistratura, la Commissione approva l'emendamento 5.30, risultando conseguentemente preclusa la votazione dell'emendamento 5.31.

La Commissione, con separate votazioni, approva l'emendamento 5.33 e respinge la proposta 5.34.

Dopo che la senatrice BIANCONI (*PdL*) e la senatrice BIANCHI (*PD*) hanno espresso il proprio voto favorevole sull'emendamento 5.35, posto in votazione, tale emendamento risulta respinto.

Risulta altresì respinto l'emendamento 5.36.

La Commissione approva l'emendamento 5.37 (testo 2), con conseguente preclusione dell'emendamento 5.38.

Previa dichiarazione di voto della senatrice PORETTI (*PD*) a favore dell'emendamento 5.39, ritenendo pleonastico il richiamo al divieto di eutanasia posto che risulta già previsto nell'ambito dell'ordinamento giuridico, la Commissione respinge l'emendamento 5.39.

La senatrice PORETTI (*PD*) interviene per dichiarare il proprio voto contrario sull'emendamento 5.40 (testo 2), giudicando inappropriato il richiamo di disposizioni del codice penale, specialmente nell'ottica della semplificazione normativa.

Il relatore CALABRO' (*PdL*) invita la Commissione ad accogliere l'emendamento 5.40 (testo 2), rimarcando l'esigenza di un opportuno richiamo alle disposizioni del codice penale attinenti alla materia oggetto della disciplina in corso di definizione.

Posto in votazione, la Commissione approva l'emendamento 5.40 (testo 2), risultando conseguentemente precluse o assorbite le proposte da 5.41 a 5.43.

Con separate votazioni la Commissione respinge gli emendamenti 5.44 e 5.45, di identico contenuto, nonché l'emendamento 5.46.

Interviene in sede di dichiarazioni di voto sull'emendamento 5.47 la senatrice FINOCCHIARO (*PD*), la quale, nell'annunciare il proprio voto favorevole, sottolinea preliminarmente l'esigenza che la disciplina in corso di definizione si articoli sulla base dei due parametri fondamentali, quali il principio della libertà di scelta riguardo ai trattamenti sanitari ed il principio della dignità umana. In questo quadro, osserva come l'emendamento 5.47 sia volto, da un lato, a garantire le forme di sostegno vitale per quanti si trovino già nella fase del fine vita senza aver potuto esprimere una dichiarazione anticipata di trattamento e comunque per qualunque fase della vita. Per altro verso, esso è inteso ad assicurare il rispetto del principio posto dall'articolo 32, secondo comma della Costituzione, ammettendo la facoltà che l'individuo possa disporre la

sospensione dell'alimentazione e dell'idratazione per il momento in cui non sia più cosciente. Si tratta di una formulazione raggiunta all'esito di un laborioso percorso di ricomposizione interna, quale contributo per la discussione in corso.

Il senatore GUSTAVINO(*PD*), in dissenso dal proprio Gruppo, preannuncia la propria astensione.

Il senatore SACCOMANNO (*PdL*), nell'annunciare il voto contrario della propria parte politica sull'emendamento 5.47, rileva come esso rappresenti una sintesi felice delle sensibilità diverse presenti internamente al Gruppo del Partito Democratico ed esprime apprezzamento per la prima parte dell'emendamento medesimo, che sancisce in modo chiaro la garanzia dell'idratazione e della nutrizione per i cittadini: si tratta in particolare di un pilastro fondamentale nella discussione in corso. Osserva tuttavia come nel complesso tale emendamento non sembri coerente con il principio di indisponibilità del diritto alla vita, come discende dall'approvazione dell'emendamento 1.1000 (testo 2) del relatore, che si pone a fondamento di tutta la disciplina in corso di elaborazione. Esprime tuttavia l'auspicio che possa continuare un confronto politico costruttivo per il prosieguo dell'esame in Assemblea.

La senatrice FINOCCHIARO (*PD*) rileva incidentalmente come, pur avendo affermato il principio di indisponibilità, rimane tuttavia fermo il rispetto del principio della libertà di scelta delle terapie, ancorché salvavita, sancito dall'articolo 32, secondo comma della Costituzione. Precisa infine che l'emendamento 5.47 costituisce una unità inscindibile in cui la dichiarazione anticipata di trattamento non trova espressione unicamente nella seconda parte, ma fonda la sua *ratio* nel principio di autodeterminazione sancito dall'articolo 32, secondo comma, della Costituzione.

Il senatore VILLARI (*Misto*) annuncia a nome del proprio Gruppo l'astensione sulla proposta 5.47, apprezzandone tuttavia lo spirito e lo sforzo compiuto per pervenire a tale soluzione di sintesi.

Il senatore FOSSON (*UDC-SVP-Aut*) preannuncia, a nome della sua parte politica la propria astensione, sottolineando come appaia improprio il richiamo al concetto di eccezionalità dal punto di vista tecnico.

Posto in votazione, la Commissione respinge l'emendamento 5.47.

Previa dichiarazione di voto contrario da parte della senatrice BIANCHI (*PD*) a nome del suo Gruppo, sull'emendamento 5.48, la senatrice PORETTI (*PD*) interviene in dissenso dalla propria parte politica, invitando la Commissione ad accogliere tale emendamento che qualifica le forme di idratazione e alimentazione artificiali come trattamenti sanitari necessitanti del consenso informato da parte dell'interessato.

Con separate votazioni, la Commissione respinge gli emendamenti 5.48 e 5.49, di contenuto identico all'emendamento 5.52.

Il senatore GUSTAVINO (*PD*) esprime il proprio assenso sull'emendamento 5.50, sottolineando l'esigenza che la somministrazione dell'alimentazione e dell'idratazione sia oggetto di una decisione collegiale tra il medico curante, il fiduciario e i familiari.

Posto in votazione, l'emendamento 5.50 risulta respinto.

Il senatore BOSONE (*PD*) ritira l'emendamento 5.51.

Posto ai voti, è respinto l'emendamento 5.53.

La Commissione approva quindi l'emendamento 5.54 (testo 2).

Con separate e distinte votazioni risultano altresì respinti gli emendamenti da 5.56 a 5.59.

Previa dichiarazione di voto contrario da parte della senatrice BIANCHI (*PD*) a nome del proprio Gruppo, la senatrice PORETTI (*PD*) interviene in dissenso, esprimendo il proprio orientamento favorevole sull'emendamento 5.60, giudicando improprio ritenere come i trattamenti di sostegno vitale siano finalizzati ad alleviare le sofferenze. A tale riguardo, coglie l'occasione per conoscere il motivo per cui tale assunto non sia stato considerato improponibile, alla luce della valutazione a suo avviso arbitraria compiuta da parte del Presidente in relazione ad altre proposte emendative dichiarate improponibili.

Il presidente TOMASSINI fa presente incidentalmente alla senatrice Poretti in merito alla asserita arbitrarietà della decisione di improponibilità sugli emendamenti concernenti le cure palliative, che tale valutazione è scaturita alla luce di una decisione assunta all'unanimità dall'Ufficio di Presidenza integrato dai rappresentanti dei Gruppi circa l'esigenza di seguire percorsi differenti in merito all'esame delle disposizioni in materia di terapie del dolore. Peraltro, ricorda che in tal senso vi fu un accordo con la Commissione affari sociali della Camera dei deputati.

Con separate votazioni, la Commissione respinge gli emendamenti 5.60 e 5.61.

Posto in votazione la Commissione approva l'emendamento 5.62, con conseguente preclusione degli emendamenti 5.63 e 5.64.

Con distinte votazioni sono altresì respinti gli emendamenti da 5.65 a 5.68.

Il senatore BOSONE (*PD*) ritira l'emendamento 5.69.

Il senatore Ignazio MARINO (*PD*) esprime il proprio assenso sull'emendamento 5.70, osservando come l'articolo 5, comma 7 dello schema di testo unificato renda l'applicazione della disciplina in corso di definizione assai limitata, paventando al riguardo un incremento, anche secondo quanto recentemente affermato dal senatore Rizzi, delle pratiche di desistenza terapeutica.

Il senatore RIZZI (*LNP*) interviene per esprimere il proprio voto contrario sull'emendamento 5.70 ricordando, come già recentemente sottolineato, che la decisione del medico di sospendere le terapie si attua alla luce di una valutazione assunta con i parenti del paziente e opportunamente documentata nella cartella clinica solo ove tali cure si configurino come forme di accanimento terapeutico.

Posto in votazione, l'emendamento 5.70 risulta respinto.

Previa dichiarazione di voto favorevole della senatrice BIANCHI(*PD*), la Commissione respinge la proposta 5.71.

Il senatore Ignazio MARINO (*PD*) esprime il proprio assenso sull'emendamento 5.72, sottolineando le difficoltà nell'applicazione della disciplina in corso di elaborazione, con particolare riferimento all'individuazione, nell'ambito del collegio medico, alle specifiche professionalità di neuroradiologia e neurofisiologia.

La Commissione respinge quindi la proposta 5.72.

Il senatore BOSONE (*PD*) prende la parola per dichiarare il proprio voto favorevole all'emendamento 5.74, sottolineando come il riferimento allo stato vegetativo sia pleonastico in relazione al significato complessivo della norma che si propone. Ritiene inoltre assai restrittivo limitare la rilevanza delle dichiarazioni anticipate di trattamento unitamente agli stati vegetativi.

La Commissione respinge l'emendamento 5.73, di contenuto identico all'emendamento 5.74.

Previa dichiarazione di voto contrario da parte della senatrice BIANCHI(*PD*), l'emendamento 5.75 risulta respinto.

Dopo l'intervento del senatore Ignazio MARINO (*PD*) in dichiarazione di voto favorevole, la Commissione respinge la proposta 5.76.

Dopo un breve intervento incidentale da parte del relatore CALABRO'(*PdL*), volto a sottolineare come l'emendamento 5.77 (testo 2) sia volto a raccogliere i rilievi formulati dal senatore Marino, la Commissione approva l'emendamento 5.77 (testo 2) con conseguente preclusione degli emendamenti da 5.78 a 5.81.

La Commissione respinge quindi l'emendamento 5.83.

Risultano quindi preclusi gli emendamenti da 5.84 a 5.86 vertenti sulla rubrica.

Si passa quindi all'espressione dei pareri da parte, rispettivamente, del relatore e del rappresentante del Governo agli emendamenti riferiti all'articolo 6.

Il relatore CALABRO' (*PdL*) esprime parere favorevole sugli emendamenti 6.19 (testo 2) e 6.30, purchè quest'ultimo sia riformulato nel senso di sostituire il riferimento al medico curante con quello relativo al medico di medicina generale. L'orientamento è altresì positivo sulle proposte 6.32 e sugli identici emendamenti da 6.36 a 6.39, nonché sull'emendamento 6.54, e sulle identiche proposte da 6.66 a 6.68, e sull'emendamento 6.87. Esprime parere favorevole anche sull'emendamento 6.0.2, a condizione che sia espunta la parola "permanente". Esprime altresì un orientamento favorevole sull'emendamento 6.10, con riferimento al comma 5, solo nel caso in cui fosse ammissibile una votazione per parti separate.

Sui restanti emendamenti, esprime parere contrario.

Il senatore COSENTINO (*PD*) interviene incidentalmente ricordando che nella seduta di ieri l'emendamento 1.1000 (testo 2) del relatore non fu votato per parti separate. Chiede pertanto delucidazioni al Presidente circa le regole che disciplinano le ipotesi di votazioni per parti separate.

Il presidente TOMASSINI a presente che, secondo la prassi in Commissione, la votazione per parti separate è disposta autonomamente dal Presidente, anche tenuto conto dell'orientamento dei rappresentanti dei Gruppi parlamentari, ferma restando la possibilità che la Commissione possa essere chiamata ad esprimersi ove fosse avanzata una richiesta in tal senso.

Il sottosegretario ROCCELLA esprime parere conforme al relatore.

Il senatore SACCOMANNO (*PdL*) accoglie l'invito del relatore a riformulare l'emendamento di cui è firmatario nella proposta 6.30 (testo 2).

Il senatore ASTORE (*IdV*), recependo il suggerimento del relatore, riformula l'emendamento 6.0.2 nell'emendamento 6.0.2 (testo 2).

Previa espressione di voto contrario da parte della senatrice BIANCHI (*PD*) a nome del proprio Gruppo sulla proposta 6.2, e dopo l'intervento in dissenso della senatrice PORETTI (*PD*) a sostegno di tale proposta, la Commissione respinge l'emendamento 6.2.

Con successive e separate votazioni, risultano altresì respinti gli emendamenti da 6.3 a 6.8.

Il senatore Ignazio MARINO (*PD*) interviene per dichiarare il proprio voto favorevole sulla proposta 6.9, rimarcando l'esigenza di consentire la possibilità di donare il proprio corpo ai fini della ricerca scientifica e didattica.

Il presidente TOMASSINI replicando brevemente al senatore Marino, fa presente che è stato assegnato alla Commissione il disegno di legge n. 899 in materia di donazione del corpo *post mortem*, sollecitando al riguardo una riflessione sull'opportunità di chiedere il trasferimento alla sede deliberante.

Con separate e distinte votazioni risultano respinti gli emendamenti da 6.9 a 6.14.

Previa dichiarazione di voto favorevole da parte della senatrice PORETTI (*PD*) in merito all'emendamento 6.15, la quale ricorda l'esigenza che le dichiarazioni anticipate di trattamento siano rese vincolanti, la Commissione respinge l'emendamento 6.15 e, con successive e separate votazioni, respinge altresì le proposte da 6.16 a 6.18.

Dopo che la senatrice BIANCONI (*PdL*) ha espresso voto contrario sull'emendamento 6.19 (testo 2), la Commissione approva la proposta 6.19 (testo 2).

Con successive e separate votazioni la Commissione respinge gli emendamenti da 6.20 a 6.27.

Interviene la senatrice BIANCONI (*PdL*) per manifestare il proprio orientamento contrario riguardo all'emendamento 6.30 (testo 2), ritenendo a suo avviso preferibile il ricorso ad un medico di fiducia piuttosto che a un medico di medicina generale.

Dichiara altresì il proprio voto contrario il senatore Ignazio MARINO(*PD*), ribadendo l'esigenza di prevedere il coinvolgimento del medico di fiducia.

Posto in votazione, l'emendamento 6.30 (testo 2), risulta approvato dalla Commissione.

Risulta quindi respinto l'emendamento 6.31.

La Commissione approva quindi la proposta 6.32 con conseguente preclusione dell'emendamento 6.34.

La Commissione approva altresì gli identici emendamenti da 6.36 a 6.39, risultando così precluse le proposte da 6.43 a 6.49.

Dopo l'espressione di voto contrario da parte della senatrice BIANCHI(*PD*), risulta quindi respinto l'emendamento 6.51.

La Commissione approva l'emendamento 6.54, risultando pertanto precluse le proposte da 6.53 a 6.56.

La Commissione respinge gli emendamenti 6.57, identico all'emendamento 6.58.

La senatrice BIANCHI (*PD*) esprime voto contrario sull'emendamento 6.60 a nome del proprio Gruppo, nonché sulle altre proposte concernenti il rinnovo automatico della dichiarazione anticipata di trattamento.

La senatrice PORETTI(*PD*), dissentendo dal proprio Gruppo, esprime voto favorevole sull'emendamento 6.60, nonché sulle proposte di analogo tenore, sottolineando l'esigenza che sia previsto il rinnovo automatico della validità relativa alla dichiarazione di volontà anticipata.

Con successive e separate votazioni risultano respinti gli emendamenti da 6.60 a 6.62, nonché gli identici emendamenti 6.64 e 6.65.

Previa dichiarazione di voto contrario da parte della senatrice BIANCONI(*PdL*), la Commissione approva gli emendamenti da 6.66 a 6.68, di contenuto identico.

Con separate e distinte votazioni sono altresì respinti gli emendamenti da 6.69 a 6.71.

Previa dichiarazione di voto contrario da parte della senatrice BIANCHI (*PD*) a nome del proprio Gruppo in merito all'emendamento 6.72 e dopo l'intervento in dichiarazione di voto favorevole, in dissenso, da parte della senatrice PORETTI(*PD*), la Commissione respinge la proposta 6.72.

Con successive e distinte votazioni sono altresì respinti gli emendamenti da 6.73 a 6.81.

Dopo la dichiarazione di voto contrario da parte della senatrice BIANCHI (*PD*) a nome del proprio Gruppo in merito all'emendamento 6.82, la senatrice PORETTI (*PD*) interviene in dissenso preannunciando il proprio voto favorevole al riguardo.

Con separate e successive votazioni la Commissione respinge gli emendamenti da 6.82 a 8.86.

La Commissione approva l'emendamento 6.87.

Il senatore RIZZI (*LNP*) ritira l'emendamento 6.88.

Con separate e successive votazioni risultano respinti gli emendamenti 6.89 e 6.90.

Risultano quindi preclusi gli emendamenti da 6.91 a 6.93, vertenti sulla rubrica dell'articolo 6.

Con separate votazioni, sono respinti gli emendamenti 6.0.83-*bis* e 6.0.1.

La Commissione approva infine la proposta 6.0.2 (testo 2).

Si passa quindi all'espressione del parere del relatore e del rappresentante del Governo sugli emendamenti riferiti all'articolo 7.

Il relatore CALABRO' (*PdL*) manifesta un orientamento favorevole in merito alla proposta 7.6, agli identici emendamenti 7.11 e 7.12, nonché all'emendamento 7.17, invitando il proponente a riformularlo nel senso di recepire i contenuti degli emendamenti 7.10 e 7.14. Il parere è altresì favorevole sulla proposta 7.22, sottolineando l'esigenza di una sua più precisa formulazione, nonché sugli emendamenti 7.29 e 7.32.

Esprime parere contrario sui restanti emendamenti.

Il sottosegretario ROCCELLA esprime parere conforme al relatore.

Su richiesta della senatrice BIANCHI(*PD*), dopo che il senatore RIZZI (*LNP*) ha ricordato l'impegno volto a concludere l'esame entro la serata di giovedì 12 marzo, il presidente TOMASSINI avverte che la seduta già convocata per le ore 21 di stasera non avrà più luogo e che la seduta già convocata per le ore 18 di domani è anticipata alle ore 14,30.

La senatrice BIANCHI (*PD*) chiede al Presidente di adoperarsi presso la Presidenza del Senato affinché il termine per la presentazione degli emendamenti in Assemblea sia posticipato alla giornata di lunedì 16 marzo, anche nell'ipotesi in cui la Commissione concludesse l'esame già nella serata di domani.

Il presidente TOMASSINI assicura che si farà carico di rappresentare tale richiesta al Presidente del Senato, al quale richiederà altresì l'autorizzazione affinché la Commissione possa svolgere la seduta pomeridiana di domani, anche in concomitanza con la seduta dell'Assemblea.

Il seguito dell'esame congiunto è quindi rinviato.

SCONVOCAZIONE DELLA SEDUTA NOTTURNA DI OGGI ED ANTICIPAZIONE DELL'ORARIO DI INIZIO DELLA SEDUTA POMERIDIANA DI DOMANI

Il presidente TOMASSINI avverte che la seduta notturna, prevista alle ore 21, non avrà più luogo e che la seduta pomeridiana di domani, giovedì 12 marzo, avrà inizio alle ore 14,30, anziché alle ore 18.

La seduta termina alle ore 16,20.

(EMENDAMENTI ALLEGATI AL RESOCONTO)

Legislatura 16° - 12ª Commissione permanente - Resoconto sommario n. 75 del 12/03/2009

IGIENE E SANITA' (12ª)

GIOVEDÌ 12 MARZO 2009

75ª Seduta (antimeridiana)

Presidenza del Presidente

TOMASSINI

Interviene il sottosegretario di Stato per il lavoro, la salute e le politiche sociali Eugenia Maria Roccella.

La seduta inizia alle ore 8,35.

IN SEDE REFERENTE

(10) Ignazio MARINO ed altri. - Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari al fine di evitare l'accanimento terapeutico, nonché in materia di cure palliative e di terapia del dolore

(51) TOMASSINI ed altri. - Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento sanitario

- (136) PORETTI e PERDUCA. - Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari**
- (281) CARLONI e CHIAROMONTE. - Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari**
- (285) BAIO ed altri. - Disposizioni in materia di consenso informato**
- (483) MASSIDDA. - Norme a tutela della dignità e delle volontà del morente**
- (800) MUSI ed altri. - Direttive anticipate di fine vita**
- (972) VERONESI. - Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di volontà**
- (994) BAIO ed altri. - Disposizioni in materia di dichiarazione anticipata di trattamento**
- (1095) RIZZI. - Disposizioni a tutela della vita nella fase terminale**
- (1188) BIANCONI ed altri. - Norme per l'alleanza terapeutica, sul consenso informato e sulle cure palliative**
- (1323) D'ALIA e FOSSON. - Indicazioni anticipate di cura**
- (1363) CASELLI ed altri. - Disposizioni a tutela della vita**
- (1368) D'ALIA e FOSSON. - Disposizioni in materia di accanimento terapeutico**
- (Seguito dell'esame congiunto e rinvio)
- e della petizione n. 428 ad essi attinente.

Riprende l'esame congiunto sospeso nella seduta di ieri, terminata con l'espressione del parere da parte del relatore e del rappresentante del Governo sugli emendamenti presentati all'articolo 7 dello schema di testo unificato.

Il presidente TOMASSINI avverte che, in accoglimento della richiesta avanzata da parte della Commissione, il termine per la presentazione degli emendamenti in Assemblea è stato posticipato alle ore 11 di lunedì 16 marzo, anche ove la Commissione concluda i propri lavori entro la giornata di oggi.

Il relatore CALABRO'(PdL), a rettifica di quanto già riferito in occasione dell'espressione del parere sugli emendamenti riferiti all'articolo 7 nel corso della seduta di ieri, manifesta un orientamento contrario sulla proposta 7.32.

Il senatore SACCOMANNO(PdL), accogliendo le indicazioni del relatore, riformula l'emendamento 7.17, il quale assume quindi la denominazione di 7.17 (testo 2).

Il senatore RIZZI (LNP) accoglie l'invito del relatore, riformulando l'emendamento di cui è firmatario nella proposta 7.22 (testo 2).

Si passa quindi alla votazione degli emendamenti riferiti all'articolo 7.

Con successive e separate votazioni risultano respinti gli emendamenti da 7.1 a 7.5.

La Commissione approva quindi la proposta emendativa 7.6.

Posti separatamente ai voti, risultano respinti gli emendamenti da 7.8 a 7.10.

La Commissione approva quindi gli emendamenti identici 7.11 e 7.12, risultando quindi precluso il successivo emendamento 7.13.

Con distinte votazioni sono respinte le proposte emendative da 7.14 a 7.16.

Posto in votazione, l'emendamento 7.17 (testo 2), risulta approvato dalla Commissione.

Con separate e successive votazioni, risultano respinti gli emendamenti da 7.18 a 7.20.

La Commissione approva l'emendamento 7.22 (testo 2).

Posti separatamente ai voti, risultano respinti gli emendamenti da 7.23 a 7.26.

Previa dichiarazione di voto contrario da parte della senatrice BIANCHI (*PD*) a norme del proprio Gruppo, l'emendamento 7.28, posto ai voti, risulta respinto.

La Commissione approva quindi la proposta emendativa 7.29, con conseguente preclusione degli emendamenti 7.30 e 7.31.

Posto ai voti, risulta respinto l'emendamento 7.32.

Previa dichiarazione di voto favorevole in merito all'emendamento 7.33 da parte del senatore Ignazio MARINO (*PD*), che rimarca l'esigenza che nell'ambito delle valutazioni sul fine vita siano coinvolti anche i familiari dell'interessato in caso di rinuncia dell'incarico da parte del fiduciario, la proposta 7.33 risulta respinta e, con separate e successive votazioni, risultano altresì respinti gli emendamenti da 7.34 a 7.0.2.

Si passa quindi all'espressione del parere da parte del relatore e del rappresentante del Governo riguardo agli emendamenti presentati all'articolo.

Il relatore CALABRO' (*PdL*) esprime parere favorevole in merito agli emendamenti 8.14 e 8.31; manifesta altresì un orientamento positivo sulla proposta 8.43, a condizione che il proponente la riformuli recependo i contenuti dell'emendamento 8.44, anche in analogia alla composizione del collegio medico risultante dall'approvazione dell'emendamento 5.77 (testo 2). Esprime quindi parere contrario sui restanti emendamenti.

Il sottosegretario ROCCELLA si conforma al parere espresso dal relatore.

Il senatore FOSSON (*UDC-SVP-Aut*), conformandosi all'invito del relatore, riformula l'emendamento di cui è firmatario nella proposta 8.43 (testo 2).

Si passa quindi alla votazione delle proposte emendative riferite all'articolo 8, ad iniziare dall'emendamento 8.1, identico all'emendamento 8.2.

Previa dichiarazione di voto favorevole riguardo all'emendamento 8.2 da parte della senatrice PORETTI(*PD*), la quale rileva criticamente il ruolo preponderante assegnato al medico rispetto a quello del paziente, specialmente in considerazione dell'efficacia non vincolante delle dichiarazioni anticipate di trattamento, la Commissione respinge gli identici emendamenti 8.1 e 8.2.

Dopo che la senatrice BIANCONI (*PdL*) ha manifestato il proprio assenso sulla proposta emendativa 8.3, volta a esonerare dalla responsabilità il medico che abbia agito nell'interesse della vita, posto ai voti, l'emendamento 8.3 risulta respinto.

Il senatore BOSONE (*PD*) interviene per dichiarazione di voto favorevole sull'emendamento 8.4, volto ad introdurre la facoltà per il medico di esprimere l'obiezione di coscienza, con l'indicazione delle relative motivazioni nella cartella clinica, ferma restando l'esigenza che sia sempre garantita da parte della struttura sanitaria l'esecuzione delle indicazioni del paziente contenute nella dichiarazione anticipata di trattamento.

Il senatore DE LILLO (*PdL*) preannuncia la propria astensione sulla proposta 8.4, sottolineando l'esigenza di una più approfondita riflessione in merito al ruolo specifico svolto dal personale delle strutture sanitarie, con particolare riferimento agli operatori sanitari.

Dopo l'espletamento della prova e della controprova, richiesta dal senatore Ignazio MARINO (*PD*), l'emendamento 8.4 risulta respinto.

Il presidente TOMASSINI, apprezzate le circostanze, ritiene opportuno sospendere brevemente la seduta.

La seduta, sospesa alle ore 8,50, riprende alle ore 9,05.

Interviene incidentalmente la senatrice BIANCHI (*PD*) che, nel far presente come finora il Gruppo del Partito Democratico abbia contribuito a garantire lo svolgimento dei lavori in modo ordinato, lamenta la mancanza di chiarezza nel computo dei voti, posto che il senatore De Lillo ha dapprima espresso la propria astensione e successivamente, in sede di controprova, ha espresso voto contrario.

Il senatore D'AMBROSIO LETTIERI (*PdL*) interviene incidentalmente e, nel dare atto ai Gruppi di opposizione del contegno finora tenuto nello svolgimento dei lavori, esprime l'auspicio che si possa continuare su un percorso di confronto dai toni pacati.

Il presidente TOMASSINI sottolinea ad ogni modo che, come annunciato in sede di dichiarazione di voto, si deve ritenere che il senatore De Lillo abbia comunque espresso voto di astensione. In ogni caso l'esito della votazione non sarebbe cambiato. Alla luce di tali considerazioni, invita i senatori Segretari ad accertare l'esito delle successive votazioni.

Il senatore Ignazio MARINO (*PD*) dichiara il proprio assenso in merito alla proposta emendativa 8.6, sottolineando l'esigenza di prevedere il ricorso al comitato etico, da parte del medico che intenda disattendere le dichiarazioni anticipate di trattamento del paziente.

Posto in votazione l'emendamento 8.6 risulta respinto.

La senatrice PORETTI (*PD*) interviene dichiarando il proprio voto favorevole sulla proposta 8.7, contestando che le dichiarazioni anticipate di trattamento debbano essere esclusivamente prese in considerazione da parte del medico, in quanto sprovviste di efficacia vincolante e che, solo ove questi intenda attenervisi, è tenuto a renderne motivazione in cartella clinica.

L'emendamento 8.7, posto in votazione, è respinto dalla Commissione.

Previa dichiarazione di voto contrario da parte della senatrice PORETTI(*PD*), la proposta emendativa 8.8 risulta respinta.

Dopo che la senatrice PORETTI (*PD*) ha espresso il proprio voto contrario sull'emendamento 8.9, la Commissione respinge, con distinte votazioni, tale proposta, nonché l'emendamento 8.10.

La senatrice PORETTI (*PD*) esprime il proprio assenso riguardo all'emendamento 8.11, ritenendo inappropriato che la dichiarazione anticipata di trattamento possa essere esclusivamente presa in considerazione, paventando il rischio di uno snaturamento complessivo della disciplina in corso di definizione.

Posta ai voti, la proposta emendativa 8.11, risulta respinta.

La Commissione approva quindi l'emendamento 8.14.

Previa dichiarazione di voto contrario della senatrice BIANCHI (*PD*), la Commissione respinge l'emendamento 8.15 e, con separate e successive votazioni, respinge altresì le proposte emendative da 8.16 a 8.20.

La Commissione respinge gli emendamenti 8.21 e 8.22, di identico contenuto.

Posti separatamente ai voti, risultano respinte le proposte emendative da 8.23 a 8.30.

La Commissione approva l'emendamento 8.31.

Con separate votazioni, sono respinti gli emendamenti da 8.32 e 8.34.

Previa dichiarazione di voto favorevole sull'emendamento 8.35 da parte della senatrice PORETTI(*PD*), che paventa il rischio di uno svilimento della portata applicativa delle dichiarazioni anticipate di trattamento, la Commissione respinge la proposta emendativa 8.35.

Interviene il senatore Ignazio MARINO (*PD*) per dichiarare il proprio voto favorevole sull'emendamento 8.37, ritenendo improprio il coinvolgimento del neurofisiologo e del neuroradiologo nell'ambito del collegio medico chiamato a risolvere le controversie emerse tra il

fiduciario e il medico curante circa la valutazione delle indicazioni di volontà del paziente contenute nella dichiarazione anticipata di trattamento, facendo presente come si tratti di un apprezzamento di natura non tecnica.

Con separate votazioni, la Commissione respinge quindi gli emendamenti 8.37 e 8.38.

Previa dichiarazione di voto favorevole sulla proposta emendativa 8.40, da parte della senatrice PORETTI (PD), che ritiene preferibile demandare la risoluzione delle controversie all'autorità giurisdizionale, la Commissione respinge il citato emendamento.

Dopo che la senatrice PORETTI (PD) ha espresso il proprio assenso in merito all'emendamento 8.41, concernente il ricorso al comitato etico ai fini della risoluzione delle controversie tra fiduciario e medico curante, la proposta 8.41 risulta respinta e, posto ai voti, risulta altresì respinto l'emendamento 8.42.

Posto ai voti, l'emendamento 8.43 (testo 2) è approvato dalla Commissione, con conseguente assorbimento della proposta 8.44.

Con separate e successive votazioni, la Commissione respinge infine gli emendamenti da 8.45 a 8.48.

Si passa quindi agli emendamenti riferiti all'articolo 9, con l'espressione dei pareri da parte del relatore e del rappresentante del Governo.

Il relatore CALABRO' (PdL) esprime parere favorevole sugli emendamenti 9.6 - a condizione che sia riformulato premettendo le parole "in assenza del fiduciario" ed eliminando il riferimento al pubblico ministero - e 9.8. Esprime pertanto parere contrario su tutti i restanti emendamenti.

Il sottosegretario ROCCELLA esprime parere conforme a quello del relatore.

Il senatore SACCOMANNO (PdL) dichiara di accogliere l'invito del relatore a riformulare l'emendamento 9.6 nella proposta 9.6 (testo 2).

Il seguito dell'esame congiunto è quindi rinviato.

La seduta termina alle ore 9,25.

Legislatura 16^o - 12^a Commissione permanente - Resoconto sommario n. 76 del 12/03/2009

**IGIENE E SANITA' (12^a)
GIOVEDÌ 12 MARZO 2009
76^a Seduta (pomeridiana)**

Presidenza del Presidente

TOMASSINI

Intervengono i sottosegretari di Stato per il lavoro, la salute e le politiche sociali Eugenia Maria Roccella e Ferruccio Fazio.

La seduta inizia alle ore 14,45.

IN SEDE REFERENTE

(10) Ignazio MARINO ed altri. - Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari al fine di evitare l'accanimento terapeutico, nonché in materia di cure palliative e di terapia del dolore

(51) TOMASSINI ed altri. - Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento sanitario

(136) PORETTI e PERDUCA. - Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari

(281) CARLONI e CHIAROMONTE. - Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari

(285) BAIO ed altri. - Disposizioni in materia di consenso informato

(483) MASSIDDA. - Norme a tutela della dignità e delle volontà del morente

(800) MUSI ed altri. - Direttive anticipate di fine vita

(972) VERONESI. - Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di volontà

(994) BAIO ed altri. - Disposizioni in materia di dichiarazione anticipata di trattamento

(1095) RIZZI. - Disposizioni a tutela della vita nella fase terminale

(1188) BIANCONI ed altri. - Norme per l'alleanza terapeutica, sul consenso informato e sulle cure palliative

(1323) D'ALIA e FOSSON. - Indicazioni anticipate di cura

(1363) CASELLI ed altri. - Disposizioni a tutela della vita

(1368) D'ALIA e FOSSON. - Disposizioni in materia di accanimento terapeutico

(Seguito e conclusione dell'esame congiunto e della petizione n. 428 ad essi attinente)

Riprende l'esame, sospeso nella seduta antimeridiana, nel corso della quale - ricorda il PRESIDENTE - erano stati espressi i pareri da parte del relatore e del rappresentante del Governo sugli emendamenti presentati all'articolo 9.

Si passa quindi alle votazioni.

Con distinte votazioni sono respinti gli emendamenti 9.1 e 9.2 (di identico tenore), nonché gli emendamenti 9.3 e 9.4.

Il PRESIDENTE rammenta che è stata presentata una proposta di riformulazione dell'articolo 9.6 in un testo 2, sulla quale il relatore e il rappresentante del Governo avevano espresso parere favorevole.

Posto ai voti, l'emendamento 9.6 (testo 2) è approvato.

La Commissione respinge l'emendamento 9.7.

Posto ai voti, è approvato l'emendamento 9.8.

La Commissione respinge quindi l'emendamento 9.9.

Il PRESIDENTE avverte che, prima di procedere all'esame dell'emendamento 10.1000, presentato dal relatore ed interamente sostitutivo dell'articolo 10, verranno esaminati i relativi subemendamenti.

Il PRESIDENTE dichiara improponibili i subemendamenti 10.1000/1 e 10.1000/2, in quanto volti alla soppressione o alla sostituzione integrale dell'emendamento 10.1000.

Il RELATORE riformula l'emendamento 10.1000 in un testo 2 che recepisce i rilievi formulati dalla Commissione bilancio.

Nessuno intervenendo per illustrare i subemendamenti presentati all'emendamento 10.1000 (testo 2), si passa poi all'espressione dei pareri del relatore e del rappresentante del Governo.

Il relatore CALABRO' (*PdL*) esprime parere contrario su tutti i subemendamenti presentati all'emendamento 10.1000 (testo 2).

Il sottosegretario ROCCELLA esprime parere conforme al relatore.

Per dichiarazione di voto favorevole sul subemendamento 10.1000 (testo 2)/2-*bis*, interviene il senatore COSENTINO (*PD*), sottolineando anzitutto l'esigenza di snellire le procedure burocratiche nella prospettiva di una migliore conoscibilità delle disposizioni normative. Esprime poi perplessità sulla istituzione di un archivio nazionale informatico, previsto nell'emendamento 10.1000 (testo 2), ritenendo preferibile che le dichiarazioni anticipate di trattamento siano presentate da un fiduciario o dai familiari del paziente.

Il subemendamento 10.1000/2 (testo 2), posto ai voti, non è approvato.

La senatrice PORETTI (*PD*) raccomanda l'approvazione del subemendamento 10.1000(testo 2)/3, evidenziando l'incongruità dell'emendamento 10.1000 (testo 2) che concentra in un articolo aspetti salienti del disegno di legge. Avrebbe invece ritenuto preferibile che le disposizioni finali rendessero chiare le modalità per la pubblicizzazione e la conoscibilità del testo ai cittadini, attraverso azioni di sensibilizzazione nelle scuole e nelle aziende sanitarie e ospedaliere, nonché mediante il servizio pubblico radiotelevisivo.

Posto ai voti, il subemendamento 10.1000(testo 2)/3 non è approvato.

La Commissione respinge inoltre gli identici subemendamenti 10.1000(testo 2)/4 e 10.1000/5. In esito a successive e separate votazioni, sono altresì respinti i subemendamenti da 10.1000(testo 2)/6 a 10.000(testo 2)/24.

Il senatore COSENTINO (*PD*) raccomanda l'approvazione del subemendamento 10.1000(testo 2)/25, finalizzato a garantire la riservatezza dei dati contenuti nelle dichiarazioni anticipate di trattamento. In proposito, nel sottolineare i problemi di regolamentazione di dati siffatti da parte del Garante della *privacy*, ribadisce i dubbi già espressi in relazione all'archivio unico nazionale informatico, tanto più che le dichiarazioni anticipate hanno valore nel momento in cui vengono effettivamente presentate.

La Commissione respinge quindi il subemendamento 10.1000(testo 2)/25.

Il senatore VITA (*PD*) dichiara il proprio voto favorevole sul subemendamento 10.1000(testo 2)/26, manifestando profondo stupore per l'atteggiamento negativo registratosi riguardo all'applicazione del codice sulla *privacy* ai dati contenuti nelle dichiarazioni anticipate di trattamento. Domanda dunque maggiori chiarimenti circa le ragioni che ostano all'inclusione delle dichiarazioni anticipate nell'ambito dei dati sensibili.

Posto ai voti, il subemendamento 10.1000(testo 2)/26 non è approvato.

La senatrice PORETTI (*PD*) dichiara il voto favorevole sul subemendamento 10.1000(testo 2)/27, rammentando che l'articolo 10 dello schema di testo unificato esclude impropriamente il carattere sensibile dei dati contenuti nelle dichiarazioni anticipate di trattamento. Nell'esprimere forti criticità riguardo a tale formulazione, ricorda altresì che la Commissione giustizia in occasione del parere aveva chiesto di esplicitare, al contrario, l'inclusione delle dichiarazioni anticipate di trattamento nell'ambito di applicazione del codice in materia di protezione dei dati personali. Ritiene peraltro che l'emendamento del relatore preveda una apertura non soddisfacente, atteso che le modalità di accesso e di consultazione dell'archivio nazionale informatico sono definite con decreto ministeriale, sentito il Garante per la protezione dei dati personali. Tale formulazione, a suo giudizio, è comunque in contrasto con il parere reso dalla Commissione giustizia, rispetto al quale il subemendamento 10.1000(testo 2)/27 si colloca invece nella giusta prospettiva.

Posto ai voti, il subemendamento 10.1000(testo 2)/27 non è approvato.

Per dichiarazione di voto sul subemendamento 10.1000(testo 2)/28 prende la parola la senatrice BASSOLI (*PD*), la quale ribadisce insistentemente che i dati resi mediante le dichiarazioni anticipate di trattamento sono da ritenere sensibili e quindi soggetti all'applicazione del codice per la protezione dei dati personali. Si dichiara perciò stupita dall'orientamento negativo della maggioranza, tanto più che la questione non presenta profili politici né morali. Chiede quindi maggiori delucidazioni circa la volontà di escludere i predetti dati dall'applicazione del decreto legislativo n. 196 del 2003.

Il relatore CALABRO' (*PdL*) interviene incidentalmente per rilevare come la questione sia stata a lungo dibattuta durante l'elaborazione dell'emendamento 10.1000(testo 2), il cui testo è stato ritenuto corretto dal Garante per la protezione dei dati personali.

La Commissione respinge quindi il subemendamento 10.1000(testo 2)/28.

Con distinte votazioni sono altresì respinti gli identici subemendamenti 10.1000(testo 2)/29 e 10.1000(testo 2)/30, nonché i subemendamenti 10.1000(testo 2)/31, 10.1000(testo 2)/32 e 10.1000(testo 2)/33.

Il senatore COSENTINO (*PD*) dichiara il proprio voto favorevole al subemendamento 10.1000(testo 2)/34, invitando la maggioranza ad una riflessione ulteriore sulle questioni affrontate in precedenza, atteso che le dichiarazioni anticipate di trattamento possono contenere informazioni molto specifiche che indubbiamente rivestono un carattere sensibile. Reputa perciò necessario rafforzare la posizione del Garante per la *privacy*, giudicando non convincenti i chiarimenti resi dal relatore.

In esito a successive votazioni, risultano respinti i subemendamenti da 10.1000(testo 2)/34 a 10.1000(testo 2)/48.

La senatrice PORETTI (*PD*) si dichiara favorevole al subemendamento 10.1000(testo 2)/49, rimarcando nuovamente l'esigenza di tutelare le informazioni contenute nelle dichiarazioni anticipate di trattamento attraverso l'applicazione del codice per la protezione dei dati personali. In caso contrario, infatti, tali dichiarazioni risulterebbero svuotate di significato.

Posti distintamente in votazione, sono quindi respinti i subemendamenti da 10.1000(testo 2)/49 a 10.1000(testo 2)/54.

Il senatore COSENTINO (*PD*) raccomanda l'approvazione del subemendamento 10.1000(testo 2)/55, osservando come non si possa impedire al cittadino di includere nelle dichiarazioni anticipate di trattamento anche informazioni personali considerate dalla legislazione vigente quali dati sensibili. Ribadisce dunque la necessità di un maggior coinvolgimento del Garante per la protezione dei dati personali nella gestione delle predette informazioni.

Posto ai voti, il subemendamento 10.1000(testo 2)/55 non è approvato.

La senatrice PORETTI (*PD*) raccomanda l'approvazione del subemendamento 10.1000(testo 2)/56 sottolineandone le finalità di divulgazione del contenuto della legge. Rimarca infatti che il servizio pubblico televisivo deve farsi carico di campagne informative per garantire al cittadino piena conoscenza delle disposizioni in materia di dichiarazioni anticipate di volontà.

La Commissione, con successive votazioni, respinge quindi i subemendamenti da 10.1000(testo 2)/56 a 10.1000(testo 2)/62.

Per dichiarazione di voto contrario sull'emendamento 10.1000 (testo 2) interviene il senatore VITA (*PD*), il quale ritiene impropria la formulazione del testo secondo il quale si prevede un blando coinvolgimento del Garante per la protezione dei dati personali benché sia quest'ultimo l'organo deputato a stabilire le modalità di accesso e di consultazione di dati sensibili.

La senatrice BASSOLI (PD) interviene incidentalmente, esprimendo forti perplessità rispetto alla clausola di invarianza finanziaria inserita al comma 4, atteso che le disposizioni previste nel testo richiedono comunque l'utilizzo di cospicue risorse umane e finanziarie.

Il relatore CALABRO' (PdL) interviene brevemente per ribadire anzitutto la correttezza dell'emendamento, elaborato in collaborazione con il Garante per la *privacy*, e per precisare che la proposta emendativa non comporta oneri aggiuntivi in quanto esistono già reti informative che possono essere utilmente impiegate anche nel caso di dichiarazioni anticipate di trattamento.

Alla richiesta di accantonamento dell'emendamento 10.1000 (testo 2) avanzata dalla senatrice BIANCHI (PD) risponde negativamente il PRESIDENTE il quale mette comunque ai voti la predetta proposta emendativa, comunicando che, in caso di approvazione, tutti gli emendamenti presentati all'articolo 10 risulteranno preclusi.

Posto ai voti, l'emendamento 10.1000 (testo 2) è approvato dalla Commissione, con conseguente preclusione delle restanti proposte emendative presentate all'articolo 10.

Si passa dunque all'illustrazione degli ordini del giorno presentati allo schema di testo unificato del relatore.

L'ordine del giorno n. 1 si dà per illustrato.

La senatrice PORETTI (PD) dà quindi conto dell'ordine del giorno n. 2, ripercorrendo la normativa relativa al pagamento delle rette di permanenza nelle residenze sanitarie assistenziali per soggetti con *handicap* grave o per ultrasessantacinquenni non autosufficienti. In proposito, dopo aver ricordato che le relative spese sono ripartite in egual misura tra il Servizio sanitario nazionale e i Comuni, rileva criticamente che questi ultimi disattendono le disposizioni del decreto legislativo n. 109 del 1998, secondo il quale la compartecipazione dell'utente alle spese di degenza deve avvenire considerando la situazione economica del solo assistito e non dell'intero nucleo familiare.

Nel precisare che la giurisprudenza è intervenuta sulla questione censurando la posizione manifestata dai Comuni, fa presente che l'ordine del giorno impegna il Governo ad adottare le misure previste dalla legislazione vigente per dare finalmente attuazione al citato decreto legislativo n. 109, prevedendo altresì idonee misure compensative.

Il relatore CALABRO' (PdL) si esprime favorevolmente sull'ordine del giorno n. 1 mentre reputa l'ordine del giorno n. 2 non condivisibile, in quanto la materia è attualmente ancora oggetto di contenzioso.

Il sottosegretario ROCCELLA dichiara di accogliere l'ordine del giorno n. 1, pronunciandosi poi in senso contrario all'accoglimento dell'ordine del giorno n. 2, ribadendo a sua volta che sulla questione è in atto un contenzioso giudiziario nonché un dialogo con le Regioni e gli enti locali.

L'ordine del giorno n. 1 viene quindi approvato.

La senatrice PORETTI (PD) insiste per la votazione dell'ordine del giorno n. 2 che, posto ai voti, non è approvato.

Il PRESIDENTE accedendo alle richieste dei senatori del Gruppo del Partito Democratico, dispone quindi una breve sospensione della seduta.

La seduta sospesa alle ore 15,40, è ripresa alle ore 16,10.

Il PRESIDENTE avverte che si passerà alla votazione della proposta di coordinamento presentata dal relatore.

Posta ai voti, la Commissione accoglie la proposta Coord.1.

Il PRESIDENTE avverte che si passerà alla votazione del conferimento del mandato al relatore, a riferire favorevolmente all'Assemblea sullo schema di testo unificato per i disegni di legge in titolo come modificato per effetto degli emendamenti approvati.

Il senatore SACCOMANNO (*PdL*), nel preannunciare il voto favorevole della propria parte politica, esprime apprezzamento per il lavoro svolto dal relatore e per la disponibilità manifestata al confronto nell'ambito dello svolgimento dei lavori.

La senatrice BIANCONI (*PdL*), in dissenso dal proprio Gruppo, dichiara il proprio voto contrario, ritenendo che, per effetto dell'approvazione di taluni emendamenti, la *ratio* sottesa allo schema di testo unificato sia stata snaturata, contraddicendo quindi l'impostazione logica e di principi cui era inizialmente improntata.

La senatrice BIANCHI (*PD*) rileva preliminarmente come, a fronte di un atteggiamento collaborativo finora dimostrato dal Gruppo del Partito Democratico allo scopo di favorire il confronto e rispettare gli impegni assunti circa i tempi di esame, non vi sia stata quella auspicata apertura, da parte dei Gruppi di maggioranza, ad accogliere taluni profili, oggetto di specifiche proposte emendative e orientati al fine di assicurare la tutela del diritto alla vita, da un lato, e il rispetto dei principi sanciti dalla Costituzione, per altro verso. Il risultato raggiunto non sembra quindi soddisfacente, posta l'esigenza di compiere ulteriori passi avanti. Ciò nonostante, nel ritenere opportuno che il relatore rimanga espressione della sola maggioranza, annuncia che la propria parte politica si asterrà al voto, nell'auspicio che il prosieguo dell'esame in Assemblea sia improntato ad un clima di dialogo e di confronto costruttivo, nella prospettiva di pervenire alla definizione di un testo condiviso.

La senatrice PORETTI (*PD*), in dissenso dalla propria parte politica, annuncia il proprio voto contrario, ribadendo il proprio giudizio negativo in merito all'impianto complessivo dello schema di testo unificato, che non sembra a suo avviso rispondere alle finalità per cui è nata l'esigenza di un intervento del legislatore sulla delicata materia del fine vita, ovvero quella di consentire, attraverso lo strumento delle dichiarazioni anticipate di trattamento, a soggetti non più capaci di intendere o di volere la facoltà di compiere una libera scelta sui trattamenti sanitari, in ossequio al principio sancito dall'articolo 32, secondo comma della Costituzione.

Il senatore VITA (*PD*), dissentendo dal proprio Gruppo, dichiara che non parteciperà alla votazione.

Il senatore ASTORE (*IdV*), nel confermare la stima personale che nutre per il relatore, dichiara il proprio voto contrario, osservando come sarebbe stato più opportuno, al fine di pervenire alla elaborazione di una disciplina condivisa, che i lavori si fossero svolti in piena autonomia rispetto alle contrapposizioni di natura ideologica.

Lamenta inoltre come la mancata istituzione di un comitato ristretto, più volte da lui sollecitata, abbia impedito lo svolgimento di un confronto costruttivo per il raggiungimento di un'auspicata convergenza.

Il senatore RIZZI (*LNP*), dopo aver formulato apprezzamento per il lavoro svolto dal relatore, abilmente condotto mediando tra le diverse posizioni emerse nel corso della discussione, in un clima non sempre dai toni pacati, dichiara il voto favorevole da parte della propria parte politica.

Associandosi alle considerazioni espresse dal senatore Astore, circa l'assunto che la delicatezza della materia avrebbe richiesto una maggiore autonomia di giudizio, pur condividendo l'impianto complessivo del testo sul quale la Commissione è chiamata a deliberare, esprime l'auspicio che nel corso del prosieguo dell'esame in Assemblea siano apportati ulteriori necessari miglioramenti.

La Commissione conferisce, a maggioranza, il mandato al relatore a riferire favorevolmente all'Assemblea sullo schema di testo unificato, come modificato per effetto degli emendamenti approvati, autorizzando lo stesso a richiedere di poter svolgere la relazione orale e ad effettuare le modifiche di coordinamento formale che si rendessero eventualmente necessarie.

Il presidente TOMASSINI ringrazia il relatore, i rappresentanti del Governo ed i senatori intervenuti, per l'apporto offerto allo svolgimento dei lavori della Commissione.

Il sottosegretario ROCCELLA ringrazia il Presidente per il ruolo svolto nella conduzione dei lavori, nonché il relatore e i senatori intervenuti, per l'ampio contributo offerto alla discussione.

SCONVOCAZIONE DELLA SEDUTA DI DOMANI

Il PRESIDENTE avverte che la seduta di domani, venerdì 13 marzo, prevista alle ore 9, non avrà più luogo.

La seduta termina alle ore 16,25.

EMENDAMENTI, SUBEMENDAMENTI ED ORDINI DEL GIORNO ALLO SCHEMA DI TESTO UNIFICATO PROPOSTO DAL RELATORE PER I DISEGNI DI LEGGE

N° 10, 51, 136, 281, 285, 483, 800, 972, 994, 1095, 1188, 1323, 1363, 1368

(ALLEGATI AL RESOCONTO)

