

IGIENE E SANITÀ (12^a)

Mercoledì 4 febbraio 2009

54^a 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.

SULLA COMPOSIZIONE DELLA COMMISSIONE

Il PRESIDENTE rende noto che è entrato a far parte della Commissione il senatore Villari, in sostituzione della senatrice Rita Levi Montalcini.

La Commissione prende atto.

SU UN EMENDAMENTO DEL GOVERNO AL DECRETO-LEGGE N. 207 DEL 2008 IN MATERIA DI BIOBANCHE

La senatrice PORETTI (PD) interviene per stigmatizzare la presentazione da parte del Governo, in forma di emendamento al decreto legge n. 207 del 2008 recante proroga di termini previsti da disposizioni legislative e disposizioni finanziarie urgenti, di una disposizione in materia di biobanche. Ripercorre i provvedimenti normativi che si sono succeduti in materia di conservazione di cordoni ombelicali e si sofferma sulla mancata adozione del decreto ministeriale per la realizzazione di una rete nazionale di banche per la conservazione di cordoni ombelicali. Dopo una breve interlocuzione del PRESIDENTE, esprime forte contrarietà per la presentazione da parte del Governo dell'emendamento 35.0.100, con il quale si propone di prorogare al 31 dicembre 2009 il termine per la predisposizione della rete nazionale di biobanche e di abrogare l'articolo 8-bis del decreto legge n. 248 del 2007. Si tratta di disposizioni in materia di com-

petenza della Commissione sanità, su una questione di particolare rilievo, che vengono in questo modo sottratte all'esame della Commissione stessa, la quale non ha avuto la possibilità di valutarle nemmeno nel parere reso sul disegno di legge n.1305, poiché la disposizione non era contenuta nel testo originario del decreto legge.

Il PRESIDENTE nel prendere atto delle considerazioni della senatrice Poretti, ricorda che la Commissione igiene e sanità non è chiamata a rendere un parere sugli emendamenti al decreto legge n. 207 del 2008, il cui disegno di legge di conversione è all'esame della Commissione affari costituzionali.

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, poichè 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 in-

sopportabile. 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 con-

vergono 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, nè con riguardo alla situazione dei pazienti né con riferimento a quella dei loro familiari.

Il seguito dell'esame congiunto è quindi rinviato.

ESAME DI ATTI PREPARATORI DELLA LEGISLAZIONE COMUNITARIA

Proposta di direttiva del Parlamento e del Consiglio relativa alle norme di qualità e sicurezza degli organi umani destinati ai trapianti (COM 2008 818 definitivo) (n. 26)

(Seguito dell'esame e rinvio)

Riprende l'esame sospeso nella seduta di ieri.

Il senatore Ignazio MARINO (PD) dichiara di condividere largamente le considerazioni svolte dal relatore in occasione della sua relazione introduttiva. Sottolinea l'importanza di definire norme comuni a livello europeo in una materia, quella della donazione e dei trapianti di organi,