IGIENE E SANITÀ (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 votazione stessa.

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

Il Presidente TOMASSINI *(PdL)* informa che sono terminate le votazioni da parte dell'Assemblea e dà quindi 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 giurisdizionale sul caso Englaro, ritiene necessario che il legislatore intervenga quanto prima sulla materia al fine di definirne 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 infine 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 giudiziale. 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 presidente Napolitano 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 psicofisico: 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 di improntare i lavori ad un principio di confronto costruttivo che sia 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 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'auspicio al momento attuale di 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 fondamentalmente 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 a suo avviso 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 infine 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 di pervenire 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 CALABRÒ *(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 disporne la congiunzione agli 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 aggravi procedurali, quali quelli che si ricollegherebbero 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.