

IGIENE E SANITÀ (12^a)

Mercoledì 18 febbraio 2009

62^a 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) 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*

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

(994) BAIÒ 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 considera-

zioni 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 forzosamente 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 Tomasini 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. È 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, necessiti 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 rifles-

sione 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 indeterminazione 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.

ANTICIPAZIONE DELL'ORARIO DELLA SEDUTA DI DOMANI

La seduta della Commissione di domani, giovedì, 19 febbraio 2009, già convocata alle ore 8,30, avrà inizio alle ore 8.

La seduta termina alle ore 16,30.