

IGIENE E SANITÀ (12^a)

Giovedì 19 febbraio 2009

63^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 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) 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 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 nè obbligatorie nè 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 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 oc-

corre 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 rimediazione 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 CALABRÒ (*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.