

**IGIENE E SANITÀ (12<sup>a</sup>)**

Martedì 3 marzo 2009

**70<sup>a</sup> 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) 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)

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'offerte 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'unani-

mità 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.*