

IGIENE E SANITÀ (12^a)

Mercoledì 4 marzo 2009

71^a Seduta

Presidenza del Presidente

TOMASSINI

Intervengono i sottosegretari di Stato per il lavoro, la salute e le politiche sociali Eugenia Maria Roccella e Ferruccio Fazio.

La seduta inizia alle ore 8,30.

SUI LAVORI DELLA COMMISSIONE

Il PRESIDENTE riferisce gli esiti della riunione dell'Ufficio di Presidenza integrato dai rappresentanti dei Gruppi, svoltosi ieri. In tale sede, anche in considerazione del nuovo calendario dei lavori dell'Assemblea, si è convenuto all'unanimità di dedicare l'odierna seduta alla eventuale espressione dei pareri del relatore e del rappresentante del Governo sugli emendamenti presentati allo schema di testo unificato proposto dal relatore ed assunto quale testo base per il seguito dell'esame dei disegni di legge nn. 10 e connessi (consenso informato e dichiarazioni anticipate di trattamento). In tale seduta, il relatore si riserva di presentare alcuni emendamenti, rispetto ai quali verrà stabilito un termine di presentazione per i relativi subemendamenti. Inoltre, si è stabilito all'unanimità che la Commissione nella seduta di giovedì mattina, alle ore 8, inizierà la votazione degli emendamenti e che alle ore 14,30 della stessa giornata sarà convocato un Ufficio di Presidenza integrato dai rappresentanti dei Gruppi per la programmazione dei lavori della prossima settimana in merito al prosieguo dell'*iter* dei disegni di legge menzionati.

La Commissione prende atto.

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*

(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 congiunto sospeso nella seduta di ieri.

Il relatore CALABRÒ (*PdL*) preliminarmente osserva che si è finora svolto in Commissione un confronto nel complesso costruttivo, seppur a tappe forzate e talora contrassegnato da toni aspri che comunque si inseriscono nella ordinaria dialettica parlamentare, nella convinzione che non si sia trattato di uno sterile rituale, ma abbia costituito un'occasione di riflessione di indubbio valore. Del resto, la difficoltà di elaborare un testo normativo in una materia così delicata fa sì che la stessa scelta dei vocaboli potrebbe dare adito ad interpretazioni diverse. In questo quadro, nel condividere pertanto l'esigenza di apportare talune modifiche terminologiche, fa presente che esse non costituiranno unicamente revisioni di carattere semantico, bensì saranno dirette ad offrire una maggiore chiarezza sostanziale del testo.

Stante l'esigenza di un atto normativo che si muova sul solco della necessità di assicurare il rispetto della libertà della persona, per un verso, e il rispetto dell'inviolabilità della vita umana, per altro verso, riconosce

come talvolta l'interpretazione dei principi ispiratori della disciplina possa essere oggetto di controversia politica; ciò nonostante, ritiene necessario legiferare nel reciproco rispetto delle posizioni espresse dai Gruppi di maggioranza e di opposizione, nella prospettiva di pervenire alla definizione di una disciplina organica, nel prioritario obiettivo di offrire risposta alle problematiche connesse al «fine vita».

In questo quadro, benché si sarebbe potuto ritenere preferibile affrontare anche il tema delle cure palliative e degli *hospice* ai fini di una maggiore completezza normativa, si è reputato tuttavia necessario rispettare l'intesa assunta con l'altro ramo del Parlamento, nei termini più volte richiamati dal Presidente; in ogni caso, l'ordine del giorno n. 1, a suo avviso, può raccogliere un largo sostegno da parte di tutte le forze politiche, nonché dello stesso Governo, senza tuttavia prevaricare il corso dei lavori della Commissione Affari Sociali della Camera dei deputati.

Fa presente come abbia ritenuto apprezzabili e condivisibili talvolta gli spunti, i contributi e le proposte emerse nel corso della fase illustrativa degli emendamenti; in tal senso, a suo parere, vi sono le condizioni per accogliere numerosi emendamenti, senza posizioni preconcepite riguardo al firmatario o allo schieramento politico di appartenenza, ma con esclusivo riferimento ai contenuti che si propongono.

Alla luce di tali considerazioni presenta e illustra l'emendamento 1.1000, pubblicato in allegato al resoconto, integralmente sostitutivo degli articoli 1, 2 e 3 dello schema di testo unificato riguardo ai principi e alle finalità della disciplina in corso di definizione, cogliendo l'occasione per esprimere apprezzamento per la riflessione svolta al riguardo dai senatori componenti anche le Commissioni Affari costituzionali e giustizia. Ritiene in particolare di accogliere, i suggerimenti volti a eliminare espressioni talvolta ridondanti e più confacenti ad una terminologia di carattere costituzionale più che di legislazione ordinaria. Osserva inoltre come si renda necessario, ai fini di una maggiore chiarezza espositiva, riformulare l'enunciazione dei principi presenti negli articoli 2 e 3 dello schema di testo unificato, nella prospettiva di evitare ogni forma di dubbio interpretativo ed equivoco terminologico, esprimendo al riguardo particolare apprezzamento per il contributo offerto dal senatore Astore, dalla senatrice Bianconi, e da esponenti del Gruppo del Partito Democratico, proponenti di taluni emendamenti in tal senso. Analogo apprezzamento è rivolto ai senatori D'Alia e Fosson e ad altri proponenti di emendamenti del Gruppo del Partito Democratico per lo spunto offerto in tema di terapie palliative e cure domiciliari.

Presenta e illustra quindi l'emendamento 10.1000, pubblicato in allegato al resoconto, che modifica i profili relativi alle modalità di espressione delle dichiarazioni anticipate di trattamento, ferma restando l'esigenza di prevedere idonei meccanismi di formalizzazione e conservazione delle stesse. Condivide in particolare l'esigenza, emersa nel corso del dibattito, di eliminare il riferimento alla figura del notaio – peraltro presente in gran parte dei disegni di legge in titolo ed altresì nel testo approvato all'unanimità nella XIV Commissione – configurando invece il necessario

coinvolgimento del medico di medicina generale, l'unico a suo avviso in grado di poter garantire un effettivo scambio informativo con il paziente ai fini della compilazione della dichiarazione anticipata di trattamento, da registrare poi presso gli uffici delle Aziende sanitarie locali. Si prevede poi la tenuta di un registro presso il Ministero del lavoro, della salute e delle politiche sociali, la cui regolamentazione verrebbe affidata ad un successivo decreto del Ministro competente.

Con riferimento alle proposte emendative concernenti altri profili inerenti alla disciplina in corso di elaborazione, ribadisce l'esigenza che la validità della dichiarazione anticipata abbia una precisa delimitazione temporale, tenuto conto delle possibili variabili, e spesso di notevole entità, che possono determinarsi nel corso del tempo riguardo alla sfera soggettiva, al contesto ambientale e allo stato delle conoscenze scientifiche, ferma restando la disponibilità a ricercare soluzioni diverse riguardo alla determinazione della relativa durata.

Si sofferma quindi sul tema dei trattamenti di alimentazione e idratazione artificiali, prendendo atto della mozione presentata dal Gruppo del Partito Democratico, così come di alcune proposte emendative presentate dalla stessa parte politica, tra i quali figura l'emendamento a prima firma della senatrice Finocchiaro, in cui si afferma che non costituiscono una terapia bensì forme di sostegno vitale da garantire fino alla fine della vita. A tale riguardo, pur nel presupposto di evitare che si determinino situazioni di accanimento terapeutico, ribadisce tuttavia la preoccupazione di non dare la stura a comportamenti assimilabili al suicidio assistito, lontani quindi dai caratteri propri della sensibilità comune. Pur non nascondendo le difficoltà che si celano dinanzi all'esigenza di trovare in momento di sintesi, si dichiara comunque disponibile a promuovere il più ampio confronto, rivolgendo fin da ora uno specifico ringraziamento ai senatori Saccomanno, Villari e Fosson per l'impegno dimostrato nel faticoso tentativo di trovare una soluzione che coniughi prospettive diverse.

Quanto alle proposte di modifica delle disposizioni che disciplinano il collegio medico, esprime il convincimento che tale collegio, tanto per quanto concerne la valutazione dello stato clinico quanto per il contenzioso tra il fiduciario ed il medico curante, sia esclusivamente un organo di garanzia, senza che ciò possa determinare una sorta di strapotere in favore della classe medica. Concorda tuttavia con l'esigenza di dedicare una maggiore attenzione all'individuazione delle professionalità specifiche ivi contemplate, convenendo al riguardo con quanto espresso dal senatore Fosson e dalla senatrice Poretti nel corso del dibattito.

Dichiara quindi di condividere le argomentazioni formulate dal senatore Cosentino in merito all'esigenza di valorizzare la figura del fiduciario, quale unico interlocutore del medico, nel rappresentare la volontà del soggetto. In questo quadro, evidenzia la necessità che le indicazioni da questi provenienti non siano assistite da un'efficacia vincolante, tenuto conto della rapidità dei cambiamenti che si possano determinare nel corso del tempo, e anche in ottemperanza alle indicazioni stabilite a livello in-

ternazionale al riguardo e richiamate nel parere del Comitato nazionale della bioetica del 2003.

Quanto all'alleanza terapeutica, reputa necessario che l'efficacia delle dichiarazioni anticipate di trattamento non sia prevista come vincolante, paventando altrimenti il rischio che, nell'esercizio della piena libertà di cura da parte del paziente, tale volontà possa invece tradursi in una sorta di imposizione per il medico, pregiudicando la possibilità per questi di poter operare in scienza e coscienza la scelta della terapia più opportuna da prospettare al paziente. Né d'altro canto potrebbe altrimenti configurarsi una forma di obiezione di coscienza da parte del medico, tenuto conto della molteplicità e diversità di ogni situazione, la cui valutazione ritiene preferibile venga puntualmente affidata alla professionalità del medico.

Nel riconoscere nuovamente come nel complesso il dibattito sia stato connotato da uno spirito costruttivo, invita infine a proseguire i lavori nell'ambito di un confronto sereno politico e dai toni pacati.

Il sottosegretario ROCCELLA osserva come, in seguito all'ormai lungo dibattito sviluppato in Parlamento e presso l'opinione pubblica, vi sia una convergenza nel riconoscere l'esigenza di pervenire alla definizione di una disciplina organica, peraltro suffragata dagli impegni presi in ambito parlamentare a seguito dell'approvazione dell'ordine del giorno G1 dello scorso 1° agosto 2008 e della mozione 1-00086 del 10 febbraio 2009. Si tratta in particolare di un'esigenza di cui anche il Governo si è fatto carico, condividendola, ferma restando la necessità che l'iniziativa nasca parlamentare e tale resti.

In questo quadro, rileva come lo schema di testo unificato presentato dal relatore Calabrò rappresenti un'efficace sintesi delle molteplici posizioni in campo: vi è da un lato la tesi di chi pone in evidenza la libertà di scelta del singolo, ovverosia l'autodeterminazione sulle terapie e la progettualità assoluta sulla propria vita, tale da configurare in alcuni casi un vero e proprio «diritto a morire»; dall'altro lato, si scontra la tesi di coloro i quali ritengono impossibile l'espressione di un consenso non attuale. Nel tentativo di trovare una mediazione tra tali posizioni estreme, il testo presentato dal relatore garantisce in primo luogo la libertà di scelta delle terapie, e nel contempo esclude che nell'ambito delle stesse possano farsi rientrare forme di accudimento che vanno considerate come forme di sostegno vitale. Tale impostazione trova peraltro il conforto del parere del Comitato nazionale per la bioetica del 2003, votato all'unanimità, a testimonianza che una soluzione condivisa da laici e cattolici sui principi fondamentali del consenso informato e delle dichiarazioni anticipate di trattamento sia possibile.

Sottolinea come lo schema di testo unificato non sia improntato al paternalismo medico ma volto alla valorizzazione dell'alleanza terapeutica, nel presupposto che non sia vincolante l'efficacia della dichiarazione anticipata di trattamento. Dà quindi atto come nel corso del dibattito vi sia stato un apprezzabile sforzo da parte del mondo cattolico nella ricerca di

un punto di equilibrio, senza sottovalutare o mostrare preclusioni ideologiche all'intervento legislativo in atto.

Esprime inoltre apprezzamento per lo spirito che ha connotato la mozione presentata in Assemblea dal Gruppo del Partito Democratico, che qualifica i trattamenti di idratazione e alimentazione artificiali come forme di sostegno vitale garantite al paziente fino alla fine della vita senza che siano assimilate a forme di accanimento terapeutico. In questo quadro, pur ammettendo come non sia sempre possibile una mediazione, tale impostazione ha sicuramente favorito un graduale avvicinamento tra gli opposti schieramenti: testimonianza ne è stata la disponibilità manifestata dal relatore Calabrò ad accogliere taluni spunti presenti negli emendamenti.

Con riferimento alle cure palliative, pur condividendo le argomentazioni di quanti avrebbero ritenuto preferibile accompagnare la disciplina sulle dichiarazioni anticipate di trattamento con una idonea regolamentazione diretta alla presa in carico dei pazienti più fragili, ritiene ad ogni modo che l'ordine del giorno presentato dal senatore Saccomanno sia idoneo a raccogliere tale preoccupazione, costituendo esso stesso il sostrato di base su cui si muove l'intera disciplina in corso di definizione.

Il senatore SACCOMANNO (*PdL*) interviene a nome del Gruppo del Popolo della Libertà, per esprimere il pieno sostegno agli emendamenti presentati dal relatore Calabrò al fine di definire un punto di incontro sui principi generali, pur dichiarandosi consapevole della difficoltà di trovare una condivisione complessiva sugli aspetti specifici e determinanti. In questo quadro, esprime l'auspicio che possa aprirsi una nuova fase all'insegna di una collaborazione continuativa tra le parti politiche, posto che non si tratta di un testo blindato ma aperto alle proposte di modifiche.

Nell'auspicio che possa trovarsi una larga convergenza sui principi di fondo, quali valori comuni idonei a superare la logica degli schieramenti contrapposti, afferma come nella loro declinazione vi sia lo spazio per discutere circa la concreta estrinsecazione degli stessi. A tale riguardo, nel richiamare il principio della libertà individuale, osserva come occorra legiferare per garantire la piena esplicazione di tale diritto, con particolare riguardo alla libertà del malato, finalità cui si è principalmente diretti nell'individuazione di concrete modalità e limiti delle dichiarazioni anticipate di trattamento. In tale cornice si colloca ad esempio il fiduciario, quale soggetto chiamato ad esprimere la volontà dell'interessato, nel pieno rispetto dello stesso, ma anche in relazione ai cambiamenti che si sono nel frattempo determinati; nonché il medico, chiamato invece ad operare in scienza e coscienza, ragion per cui non potrebbe mai essere considerato come la controparte del paziente nell'ambito dell'alleanza terapeutica. Alla luce di tale impostazione, emergono chiaramente le ragioni per cui le dichiarazioni anticipate di trattamento non possono essere dotate di efficacia vincolante, posto che il paziente, il fiduciario ed il medico si pongono quali elementi sinergici rispetto alla concreta estrinsecazione dei diritti di libertà previsti in favore di ognuno da parte della Costituzione.

Esprime quindi l'auspicio di una proficua interlocuzione politica nella prospettiva di definire la carta dei valori di riferimento e la loro declinazione nell'ambito di una disciplina auspicabilmente condivisa.

La senatrice BIANCHI (*PD*), in relazione alle considerazioni svolte dal relatore e dal rappresentante del Governo, si dichiara convinta che siano mature le condizioni per pervenire alla definizione di una disciplina che, nel tentativo di offrire risposta agli interrogativi emersi nell'opinione pubblica, sia concreta espressione della sovranità popolare rappresentata in Parlamento.

Nel ribadire l'esigenza di riconoscere la piena libertà di scelta per le decisioni riguardanti la salute, di cui la libertà individuale costituisce una precondizione indissolubile, esprime apprezzamento per la disponibilità manifestata dal relatore e dal senatore Saccomanno nel riconoscere la possibilità di un proficuo confronto tra le forze politiche, su un testo che non sia esclusiva espressione della maggioranza, ma che al contrario sia aperto alle richieste avanzate dall'opposizione.

Evidenzia tuttavia come occorra un'attenzione maggiore da parte dei Gruppi di maggioranza al tema delle cure palliative e dell'organizzazione del sistema di *hospice* per l'assistenza degli stati neurovegetativi, nonostante sia ben nota la procedura di esame dei disegni di legge presentati sull'argomento presso l'omologa Commissione della Camera dei deputati.

Sollecita infine un chiarimento sui profili riguardanti i trattamenti di idratazione e alimentazione, poiché ampio è stato lo sforzo del Gruppo del Partito Democratico nella ricerca di una posizione condivisa tendente all'affermazione di forme di sostegno vitale, ferma restando l'esigenza, come peraltro prevista nella mozione discussa in Assemblea, di ammettere l'eccezionalità dei casi in cui l'eventuale sospensione della nutrizione e dell'idratazione sia espressamente oggetto delle dichiarazioni anticipate di trattamento; a tale riguardo si pone la necessità di un confronto aperto, vista la disponibilità manifestata dal relatore.

Il senatore ASTORE (*IdV*) si dichiara da sempre fermo oppositore dei due partiti contrapposti sulle tematiche del «fine vita», giudicando negativamente che si giunga alla definizione di una disciplina che sia espressione di una sola parte politica.

Nell'esprimere apprezzamento per l'apertura importante manifestata da parte dei Gruppi di maggioranza ad un confronto sulle cure palliative, afferma come occorra tuttavia assicurare il massimo rispetto per la molteplicità di voci che animano il dibattito; in tal senso la mera diversità di orientamento sul tema dell'idratazione e dell'alimentazione artificiali non può essere, inopinatamente interpretata, da parte della maggioranza, in relazione a temi come il suicidio assistito e l'eutanasia, che costituiscono aspetti ben diversi dalle tematiche in discussione.

Ribadisce quindi l'esigenza di pervenire al di là delle formalità procedurali della discussione parlamentare, ad un concreto confronto finalizzato alla ricerca di forme di mediazione, dichiarandosi disposto fin da ora

a ricercare il confronto anche in Assemblea nella prospettiva di evitare che si affermino posizioni ostative alla ricerca di una soluzione condivisa.

Il presidente TOMASSINI (*PdL*), dopo aver nuovamente ricordato i termini dell'accordo raggiunto con l'altro ramo del Parlamento, in materia di cure palliative propone di fissare il termine per la presentazione di eventuali subemendamenti agli emendamenti 1.1000 e 10.1000 testè presentati dal relatore alle ore 18 della giornata odierna.

Dopo che i senatori BOSONE (*PD*) e BIANCHI (*PD*) chiedono di posticipare la scadenza del termine di presentazione dei subemendamenti, il PRESIDENTE, ribadito che in seno all'Ufficio di Presidenza integrato dai rappresentanti dei Gruppi si è convenuto unanimemente di avviare la votazione sugli emendamenti a partire dalla seduta di domani, propone di fissare il termine di presentazione dei subemendamenti agli emendamenti 1.1000 e 10.1000 per le ore 20 di stasera.

La Commissione conviene.

Il seguito dell'esame congiunto è quindi rinviato.

POSTICIPAZIONE DELL'ORARIO DI INIZIO DELLA SEDUTA DI DOMANI

Il PRESIDENTE avverte che la seduta di domani, giovedì 5 marzo 2009, già prevista alle ore 8, avrà inizio alle ore 8,30.

La seduta termina alle ore 9,30.