

SENATO DELLA REPUBBLICA

XVII LEGISLATURA

913^a SEDUTA PUBBLICA RESOCONTO STENOGRAFICO

MARTEDÌ 5 DICEMBRE 2017

Presidenza del presidente GRASSO

N.B. Sigle dei Gruppi parlamentari: ALA-Alleanza Liberalpopolare Autonomie: ALA; Alternativa Popolare-Centristi per l'Europa-NCD: AP-CpE-NCD; Articolo 1 - Movimento democratico e progressista: Art.1-MDP; Federazione della Libertà (Idea-Popolo e Libertà, PLI): FL (Id-PL, PLI); Forza Italia-II Popolo della Libertà XVII Legislatura: FI-PdL XVII; Grandi Autonomie e Libertà (Direzione Italia, Grande Sud, Popolari per l'Italia, Riscossa Italia, Salute e Ambiente): GAL (DI, GS, PpI, RI, SA); Lega Nord e Autonomie: LN-Aut; Movimento 5 Stelle: M5S; Partito Democratico: PD; Per le Autonomie (SVP, UV, PATT, UPT)-PSI-MAIE: Aut (SVP, UV, PATT, UPT)-PSI-MAIE; Misto: Misto; Misto-Campo Progressista-Sardegna: Misto-CP-S; Misto-Fare!: Misto-Fare!; Misto-Federazione dei Verdi: Misto-FdV; Misto-Fratelli d'Italia-Alleanza Nazionale: Misto-FdI-AN; Misto-Insieme per l'Italia: Misto-Ipl; Misto-Italia dei valori: Misto-Idv; Misto-Lega per Salvini Premier: Misto-LpSP; Misto-Liguria Civica: Misto-LC; Misto-Movimento la Puglia in Più: Misto-MovPugliaPiù; Misto-Movimento X: Misto-MovX; Misto-Sinistra Italiana-Sinistra Ecologia Libertà: Misto-SI-SEL; Misto-UDC: Misto-UDC.

RESOCONTO STENOGRAFICO

Presidenza del presidente GRASSO

PRESIDENTE. La seduta è aperta (ore 16,35).
Si dia lettura del processo verbale.

Omissis

Discussione dei disegni di legge:

(2801) Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento (Approvato dalla Camera dei deputati in un testo risultante dall'unificazione dei disegni di legge d'iniziativa dei deputati Mantero ed altri; Locatelli ed altri; Murer ed altri; Roccella ed altri; Nicchi ed altri; Binetti ed altri; Carloni ed altri; Miotto ed altri; Nizzi ed altri; Fucci ed altri; Calabrò e Binetti; Brignone ed altri; Iori ed altri; Marzano; Marazziti ed altri; Giordano Silvia ed altri)

(5) MARINO Ignazio ed altri. - Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari al fine di evitare l'accanimento terapeutico

(13) MANCONI ed altri. - Norme in materia di relazione di cura, consenso, urgenza medica, rifiuto e interruzione di cure, dichiarazioni anticipate

(87) MARINO Ignazio ed altri. - Norme in materia di sperimentazione clinica in situazioni di emergenza su soggetti incapaci di prestare validamente il proprio consenso informato

(177) SACCONI ed altri. - Disposizioni in materia di alimentazione ed idratazione

(443) RIZZOTTI. - Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento sanitario

(485) DE POLI. - Disposizioni in materia di consenso informato

(1973) TORRISI e PAGANO. - Disposizioni in materia di alleanza terapeutica, di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento(ore 18,38)

PRESIDENTE. L'ordine del giorno reca la discussione dei disegni di legge nn. 2801, già approvato dalla Camera dei deputati in un testo risultante dall'unificazione dei disegni di legge d'iniziativa dei deputati Mantero ed altri; Locatelli ed altri; Murer ed altri; Roccella ed altri; Nicchi ed altri; Binetti ed altri; Carloni ed altri; Miotto ed altri; Nizzi ed altri; Fucci ed altri; Calabrò e Binetti; Brignone ed altri; Iori ed altri; Marzano; Marazziti ed altri; Giordano Silvia ed altri, 5, 13, 87, 177, 443, 485 e 1973.

Ha facoltà di intervenire la presidente della 12^a Commissione permanente, senatrice De Biasi, per riferire sui lavori della Commissione.

DE BIASI (PD). Signor Presidente, l'esame in sede referente del disegno di legge n. 2801 e dei disegni di legge e delle petizioni ad esso abbinati è stato avviato il 2 maggio 2017... (*Brusio*).

PRESIDENTE. Per favore, colleghi, fate un po' di silenzio perché non si riesce a sentire.

DE BIASI (PD). Come dicevo, l'esame in sede referente del disegno di legge n. 2801 e dei disegni di legge e delle petizioni ad esso abbinati è stato avviato il 2 maggio 2017 nella seduta n. 444 della Commissione igiene e sanità. Subito dopo la relazione illustrativa, con la quale ha avuto luogo l'incardinamento, la Commissione ha convenuto di adottare come testo base il disegno di legge n. 2801, già approvato dalla Camera, e di effettuare un ciclo di audizioni informative.

Allo svolgimento delle audizioni informative sono quindi state dedicate 16 riunioni dell'Ufficio di Presidenza, per un totale di oltre 50 soggetti auditi.

Terminate le audizioni, i lavori sono proseguiti, in sede plenaria, con la discussione generale (20 interventi), la replica della relatrice, la presentazione e l'illustrazione degli emendamenti (circa 3.000 le proposte di modifica al testo base; ridotte poi a circa 2.700 per effetto del ritiro di una parte degli emendamenti del Gruppo Alternativa Popolare-Centristi per l'Europa-NCD).

Giunti alla fase di esame degli emendamenti, è stata avanzata la richiesta, da parte del senatore Gaetti, di fare ricorso alla tecnica antiostruzionistica nota come "canguro", cioè alla messa in votazione della prima parte di un determinato emendamento, comune a una serie di emendamenti successivi, allo scopo di ottenere un effetto preclusivo e diminuire sensibilmente il numero delle votazioni.

A fronte delle contestazioni dei senatori Laura Bianconi e Giovanardi, la questione dell'utilizzabilità del canguro in sede referente è stata sottoposta alla Presidenza del Senato, la quale ha confermato come possa ricorrersi a tale istituto, di rarissimo uso in Commissione, solo in presenza di consenso unanime, ovvero in caso di imminente calendarizzazione del provvedimento in Assemblea.

Poiché nessuna delle predette condizioni applicative era sussistente - in presenza di un numero ancora elevatissimo di proposte emendative da esaminare e di una chiara tendenza all'intervento in dichiarazione di voto su ciascun emendamento -, ho dovuto prendere atto, anche nella mia qualità di relatrice alla Commissione, della oggettiva impossibilità di completare l'esame in sede referente in tempo utile ai fini della successiva discussione dell'Assemblea.

Dopo diversi appelli alla riduzione del numero degli emendamenti, avanzati sia in sede formale che in ambiti informali, ho infine rinunciato all'incarico di relatrice, formulando al contempo l'auspicio che il disegno di legge n. 2801, già adottato come testo base dalla Commissione, fosse quanto prima preso in considerazione per essere discusso in Assemblea senza relazione (la rinuncia all'incarico di relatrice è stata comunicata alla Commissione nella seduta n. 503 del 26 ottobre 2017).

Nella sostanza, si è così concluso l'esame in Commissione del disegno di legge n. 2801 e connessi, dopo circa cinque mesi di lavoro, 16 riunioni dell'Ufficio di Presidenza, 22 sedute della Commissione in sede plenaria. (*Applausi dal Gruppo PD*).

PRESIDENTE. Onorevoli colleghi, in relazione a quanto riferito dalla presidente De Biasi, il disegno di legge n. 2801, non essendosi concluso l'esame in Commissione, sarà discusso nel testo trasmesso dalla Camera dei deputati e senza relazione, ai sensi dell'articolo 44, comma 3, del Regolamento.

Comunico che è stata presentata la questione pregiudiziale QP1.

Ha chiesto di intervenire il senatore Giovanardi per illustrarla. Ne ha facoltà.

GIOVANARDI (FL (Id-PL, PLI)). Signor Presidente, per cercare di fare chiarezza sull'argomento, ricordavo prima come siano favorevoli al disegno di legge al nostro esame tutte le associazioni

favorevoli all'eutanasia. Non a caso sono favorevoli a un disegno di legge che parla di DAT, ma in realtà introduce un elemento di straordinaria novità nella nostra legislazione che però è totalmente contrario ai principi della nostra Costituzione e non solo.

È pacifico infatti - e nessuno discute - che nell'ordinamento giuridico italiano sia previsto che nessun trattamento sanitario possa essere compiuto o proseguito in difetto del previo ed esplicito consenso manifestato dal soggetto interessato. Quindi il malato può decidere in piena scienza e coscienza: se ha una gamba in cancrena e vuole morire, nessuno lo obbliga a tagliare la gamba o a sottoporsi a determinate terapie. È liberissimo di disporre della sua vita. Questo sia chiaro. Siamo passati da una funzione del medico che era preponderante al concetto di alleanza terapeutica: è il paziente, insieme al medico, a decidere le terapie da seguire. Da questo principio della piena disponibilità di una persona cosciente della sua vita, siamo passati a ledere le norme anche internazionali. Infatti, non l'abbiamo votata in Assemblea, ma l'Italia ha sottoscritto la Convenzione di Oviedo, che prevede, all'articolo 9, che le cosiddette volontà di cui stiamo parlando, che non hanno attualità, perché possono essere state scritte anche venti o trent'anni prima, saranno tenute in considerazione dal medico, senza nessun obbligo vincolante.

Pertanto, l'obbligatorietà che questa legge introduce non è riconosciuta in nessun Paese europeo. Nessun Paese europeo vincola un medico a soddisfare una disposizione redatta dieci o venti o trent'anni prima, senza che venga aggiornata sulla vera volontà di chi, ad esempio, ha avuto un incidente stradale o un ictus e che, sulla base di quella disposizione, non può essere curato, anche se l'ictus è curabile o se il trauma da incidente stradale può essere risolto positivamente. C'è, infatti, la presunzione di questa volontà espressa, magari, tanti anni prima, che non c'entra niente con l'accanimento terapeutico.

Forse ai colleghi del Gruppo Movimento 5 Stelle sfugge che le direzioni sanitarie oggi non soltanto non vogliono l'accanimento terapeutico, ma sono anche molto attente a far quadrare i bilanci; quindi, meno spendono per curare un paziente, più soddisfatte sono. Altro che accanimento terapeutico! Oggi andiamo esattamente in direzione opposta.

Contro l'accanimento terapeutico siamo tutti assolutamente d'accordo, ma qui succede una cosa del tutto diversa. Si pensi al caso del minorenne, del bambino che non può esprimere la sua volontà e non lascia dichiarazioni, come dicevo prima. E guardate che sto parlando di situazioni in cui la civiltà italiana è avanzatissima; penso alla Lega del filo d'oro, in cui bambini ciechi, sordi e muti vengono amorevolmente assistiti; penso a situazioni di gravissima infermità, che vengono curate da associazioni di persone che si prendono cura di loro.

Bene, se un medico decide che uno di questi bambini deve morire e i genitori, come accaduto in Inghilterra, invece ritengono che non debba morire, ma che debba essere curato o che comunque abbia il diritto di vivere e che la sua vita sia comunque dignitosa, chi è che decide, secondo questo disegno di legge? Decide il magistrato, che, anche contro la volontà dei genitori, può stabilire che quel bambino - o quell'adulto, nel caso di disposizioni - muoia di fame o di sete.

Quindi, questo disegno di legge prevede, classificando come attività terapeutica la semplice alimentazione o l'idratazione, che a decidere sia la sentenza del magistrato nel caso di un minore o di chi vent'anni prima abbia depositato le disposizioni. Poi, depositato dove? Una delle caratteristiche veramente incredibili di questo disegno di legge - pensavo ancora che l'Italia fosse una Repubblica unita - è che le disposizioni devono essere depositate nelle singole Regioni; non c'è un registro nazionale delle disposizioni, in cui si possa controllare se una persona abbia lasciato disposizioni diverse in Emilia e, poi, essendo andata a lavorare in Puglia, le abbia lasciate in Puglia. Neanche questo; non c'è neanche un registro nazionale.

Sia l'adulto che si trovi in queste condizioni, sia il bambino, per il quali altri decidono, vengono lasciati morire di fame e di sete, non vengono più alimentati, finché non muoiono. Questa è la soluzione di eutanasia passiva disciplinata da questo testo. Questo c'è scritto. Mi chiedo se secondo voi questo sia un passo avanti di civiltà, considerando che il medico non può neanche fare obiezione di coscienza e non può intervenire in questa situazione.

Giustamente il professor Gigli oggi ci diceva che, dopo essere stato trent'anni in ospedale, secondo questa legge, se arrivasse una persona con un ictus ed egli la intubasse e la salvasse, facendola tornare a una vita di relazione normale, i parenti lo applaudirebbero; ma se, intubandola, dovesse riportare dei danni e non tornasse perfettamente normale come prima, gli farebbero causa, dicendo che ha violato le disposizioni. Che fa, allora? La lascia morire, anche se sa che può salvarla? E in caso di incidente stradale, come si comporta? In violazione della disposizione o, visto che l'obiezione di coscienza non è permessa, deve violare il giuramento che viene fatto fare a tutti i medici, nella deontologia medica? Sono doveri e competenze nel medico la tutela della vita e della salute psicofisica, il trattamento del dolore e il sollievo della sofferenza, nel rispetto della libertà e della dignità della persona. Questo provvedimento va in direzione esattamente opposta. Poi

naturalmente si ipotizza tutta una serie di casi totalmente diversi da quelli di cui stiamo parlando e si spaccia per disposizioni di fine vita qualcosa che non soltanto è del tutto diverso, ma che è contrario alle convenzioni internazionali e ai nostri principi costituzionali.

Chiediamo quindi di votare questa questione pregiudiziale e di non procedere all'esame del testo unificato, ricordando anche al capogruppo Zanda che nei cinque anni della legislatura precedente il provvedimento era già stato approvato da un ramo del Parlamento ed è stato bloccato dall'ostruzionismo dell'allora minoranza. Ricordo inoltre anche al Presidente del Senato e ai colleghi che c'è un documento del Partito Democratico della scorsa legislatura, che credo verrà letto in Assemblea da altri colleghi, secondo il quale l'alimentazione e l'idratazione non sono cure mediche e vanno comunque sempre salvaguardate. Mi chiedo cosa sia successo se un intero partito e un intero Gruppo parlamentare in cinque anni ha cambiato radicalmente idea e, da una posizione di questo tipo, è passato a un'idea diametralmente opposta. (*Commenti del senatore Manconi*). Probabilmente la risposta sta nelle prossime elezioni politiche, nelle alleanze che si vogliono configurare, nella battaglia ideologica che si vuole fare. Tuttavia sotto questa battaglia ideologica ci saranno decine, centinaia, migliaia di casi che non c'entrano nulla con i casi pietosi che sono stati enfatizzati presso l'opinione pubblica.

Inoltre, attraverso un inevitabile gradino si andrà a misurare anche la dignità della vita dei minorenni, ci sarà qualcuno che deciderà per la famiglia se una persona deve vivere o morire. Questa non è una cosa teorica, basta leggere i contenuti del disegno di legge. Per quello speravamo che in Commissione su alcuni profili, su alcuni limiti, ci si potesse mettere l'accordo, ma per l'ennesima volta subiremo un *diktat* per cui qualsiasi miglioramento o suggerimento verrà respinto pregiudizialmente. Non ci rimane altro che annunciare che, se nella prossima legislatura quest'area politica avrà la maggioranza, la legge che volete imporre verrà sicuramente modificata, migliorata, per dare una risposta conforme ai principi della nostra Costituzione. (*Applausi dei senatori Fucksia e Compagna*).

PRESIDENTE. Ricordo che, ai sensi dell'articolo 93 del Regolamento, nella discussione sulla questione pregiudiziale può prendere la parola non più di un rappresentante per Gruppo per non più di dieci minuti.

RIZZOTTI (FI-PdL XVII). Domando di parlare.

PRESIDENTE. Ne ha facoltà.

RIZZOTTI (FI-PdL XVII). Signor Presidente, noi ci apprestiamo a esaminare un disegno di legge sulle disposizioni anticipate di trattamento che presenta numerosi profili critici, come è già stato anche ampiamente dimostrato e anticipato da oltre 250 giuristi nelle loro dichiarazioni pubbliche. Esso si scontra infatti con gli articoli 2, 3, 13 e 32 della nostra Costituzione.

Innanzitutto, rispetto ad esempio al disegno di legge sul fine vita varato nella XVI legislatura, che non è stato approvato per la fine della legislatura stessa da parte del Senato, il termine "disposizioni" ha sostituito il termine: "dichiarazioni". Le dichiarazioni certamente avevano un valore, mentre la disposizione è qualcosa che nessuno può confutare, quindi si riduce il medico a un esecutore testamentario. Peraltro, a questo riguardo noi sappiamo che la nostra Costituzione vieta l'eutanasia, l'omicidio del consenziente, l'istigazione e l'aiuto al suicidio, ma in realtà vediamo che in questo caso si rende disponibile il bene della vita (contrariamente a ciò che invece la nostra Costituzione dichiara) e pertanto, come è disponibile la vita, potrebbero esserlo anche il sangue, un rene, la vendita di un nostro organo, del nostro corpo (penso, ad esempio, alla pratica dell'utero in affitto). Quindi decisamente va contro un principio costituzionale molto importante.

C'è un altro punto importantissimo, quello che riguarda la definizione dei termini "nutrizione" e "idratazione". Ora, il fatto che questi non siano considerati trattamenti di cura della persona ma trattamenti sanitari è veramente qualcosa che porta la persona, tra atroci sofferenze, alla morte. Quindi, è certamente un modo ipocrita di voler accompagnare, come si dice, le dichiarazioni e le disposizioni della persona stessa.

La soppressione e l'interruzione della nutrizione e della idratazione obbligano il medico a contribuire attivamente alla morte del paziente. E questo diventa un atto di eutanasia attiva. Non parliamo, poi, della revoca delle DAT (dichiarazioni anticipate di trattamento). Chiaramente, una persona può revocare le proprie disposizioni, ma se la persona non è cosciente nel momento in cui, come è stato già sottolineato, è ricoverata in ospedale, in che situazione si troverà il medico del pronto soccorso

quando dovrà decidere in fretta se intubare o no un paziente, magari davanti a dichiarazioni rilasciate, ma poi dimenticate, venti anni prima?

Quindi, che fa il medico? Se salva la vita al paziente riceverà il ringraziamento della famiglia, che dirà che è un miracolo che il paziente sia vivo. Ma se, per caso, il medico lo intuba e poi dagli esiti della patologia per la quale è stato intubato dovessero derivare danni, il medico sarà denunciato, magari anche dai familiari o dal paziente stesso. Cosa deve fare allora un medico? Me lo chiedo. E come si può pensare di non avere un registro nazionale, perché un medico possa immediatamente essere a conoscenza di quanto il paziente ha dichiarato in Piemonte o in Calabria, nel caso egli si trovi, magari, a dovere intervenire in Puglia? Cosa deve aspettare?

Noi dobbiamo rinnovare la patente, dobbiamo rinnovare la carta di identità, dobbiamo rinnovare il passaporto ma, per queste dichiarazioni, basta anche soltanto una registrazione fatta magari tra ragazzi, su un telefonino con dei testimoni, perché esse siano valide quaranta anni dopo, quando uno le ha dimenticate. Mi sembra veramente una cosa fatta molto male.

Non parliamo, poi, della disciplina sui minori. È già stato ricordato il caso del bambino Charlie Gard. Praticamente, nel caso in cui ci sia una alleanza terapeutica tra la famiglia e i medici nel sostenere la terapia della persona minore, se qualcuno non è d'accordo interviene il giudice e si fa ciò che dice il giudice. Io credo davvero che si dovrebbero fare molte riflessioni. Riflessioni che non sono state fatte in Commissione dove, comunque, saremmo stati tutti disposti a migliorare il testo e a ritirare determinati emendamenti.

Si voleva fare in fretta, si voleva fare una legge bandiera di fine legislatura. Ed è una legge fatta male, che nuocerà alle persone alle quali si vorrebbero tanto, pubblicamente, garantire i diritti. Il provvedimento stravolge anche l'articolo 13 della Costituzione, perché si sa che, in tema di inviolabilità dei diritti della persona, se un medico fa il suo lavoro va contro l'articolo 13. Ma cos'è un medico? È un violento? Il suo agire è equiparabile al sequestro di persona? Io mi chiedo veramente come ciò sia possibile.

Anche nell'articolo 1 del provvedimento, al comma 6, il medico risulta sempre soggetto a denunce o azioni di danno senza alcuna garanzia. Se il medico rispetterà la volontà del paziente e lo lascerà morire, potrà comunque incorrere in denunce penali o azioni civili di familiari che gli contesteranno di non aver praticato le nuove terapie. Se disattenderà le DAT e praticherà al paziente trattamenti sanitari, andrà incontro ad analoghe denunce se poi la guarigione non sarà certa al 100 per cento. Non si prevede l'obiezione di coscienza perché nel testo viene esplicitamente dichiarato che qualsiasi persona e struttura sanitaria, pubblica o privata, deve imporre l'attuazione della legge. Quindi, annulla l'obiezione di coscienza. Sappiamo che esiste un codice deontologico per i medici e questo disegno di legge va esattamente nella direzione contraria a quello che un medico giura nel momento in cui diventa ufficialmente medico, contraria alla Convenzione di Oviedo e a molte altre convenzioni sulla dignità della persona.

Per tali ragioni chiediamo che non si passi ad esaminare il provvedimento. *(Applausi dal Gruppo FI-PdL XVII)*.

QUAGLIARIELLO (*FL (Id-PL, PLI)*). Domando di parlare.

PRESIDENTE. Ne ha facoltà.

QUAGLIARIELLO (*FL (Id-PL, PLI)*). Signor Presidente, per quel che mi riguarda ci sono motivi epistemologici che mi portano ad essere contrario a questo provvedimento, ma di essi parleremo in un'altra sede.

Vorrei qui soffermarmi soltanto su un profilo. Signor Presidente, ci sono due posizioni su questo tema, entrambe legittime; una è stata espressa, per quanto in modo incidentale, dal collega Gasparri, quando si è dichiarato contrario a questo disegno di legge perché contrario a qualsiasi legge in materia, ritenendo che su tale tema non si debba legiferare e ci si debba piuttosto rimettere all'alleanza terapeutica tra medico e paziente. Un'altra tendenza è invece quella secondo la quale in determinate situazioni conoscere l'opinione e le determinazioni di colui il quale si trova in una situazione di incoscienza può agevolare nel prendere decisioni. Ci sono queste due tendenze, signor Presidente, perché è evidente che noi qui ci stiamo muovendo su un confine molto labile, che è appunto la zona grigia che si crea tra la vita e la morte quando non c'è più capacità di intendere e volere. Questa seconda tendenza, di chi crede che si debba in materia legiferare, nel momento nel quale dice che bisogna avere una legge sul testamento biologico, fondamentalmente afferma che è bene che ci sia l'opinione espressa in maniera propria e secondo delle regole fissate di colui il quale si viene a trovare in uno stato di incoscienza e che queste opinioni abbiano un peso, siano tenute in

conto. Ovviamente, poiché si tratta di una zona grigia, se si fa una legge di questo tipo, bisogna, signor Presidente, che essa abbia al suo interno una certa elasticità, che non sia rigida perché, altrimenti, si rischia di violare oltre alla Costituzione, anche il buonsenso. Sono tra coloro che credono che una legge sul testamento biologico possa essere utile, qualora però la legge abbia questi requisiti, che non sia cioè una legge che irrigidisce le cose al punto tale da poter diventare contraddittoria e pericolosa.

Per quel che riguarda l'argomento di questa sera, cioè quello della violazione o della possibile violazione di principi costituzionali e, mi consenta, anche di ragionevolezza, mi soffermerò soltanto su due aspetti, proprio perché non voglio assolutamente abusare della pazienza dell'Assemblea e nemmeno avere un atteggiamento di tipo ostruzionistico. Il primo è la posizione nella quale si viene a trovare il medico. Il fatto che il medico sia condizionato dalle opinioni espresse dal paziente, è un principio che rientra nell'alleanza terapeutica; che sia aiutato anche da una persona, di cui il paziente ha fiducia, il cosiddetto fiduciario, è cosa che non solo può, ma deve essere presa in considerazione se vogliamo fare una legge di questo tipo. Il fatto che il medico sia invece costretto a seguire un'interpretazione di quel parere e di quelle disposizioni, anche se in coscienza non le ritiene giuste e sensate, signor Presidente, è qualcosa che sicuramente contrasta con la Costituzione. Contrasta anche con il buon senso e con la deontologia professionale, con quel giuramento di Ippocrate a cui un medico si riferisce nel momento in cui assume i ferri del mestiere di questa professione. E questo, signor Presidente, per vari motivi.

Anzitutto, ce n'è uno. Quando parliamo di questo stato grigio, ci riferiamo in particolare a malattie degenerative, che dunque hanno anche uno svolgimento molto lungo e che arrivano poi allo stato di incoscienza magari molti anni dopo che sono state contratte. Devo dire che alcuni in quest'Aula - e io tra questi - hanno avuto quest'esperienza anche per ragioni di carattere familiare. E cosa accade? Che se le disposizioni sono state scritte nel momento in cui la malattia è stata contratta o anche c'è stato un dialogo, che a volte è anche più obbligante delle dichiarazioni, tra il malato e un suo familiare e tra questo momento e l'incoscienza passano alcuni anni, durante i quali magari sono cambiati alcuni elementi di fatto (le terapie, la validità delle cure o i loro effetti, non importa come), chi deve valutare tutto questo, se non il medico? E per quale motivo costringerlo a diventare semplicemente un esecutore, addirittura vietandogli la possibilità dell'obiezione di coscienza, cioè la possibilità, alla fine, di dire che non è d'accordo e che la sua coscienza non glielo consente?

Il fatto che ci muoviamo su un filo molto sottile e che, oggettivamente, si rischia di sconfinare in qualcosa d'altro che non sono le dichiarazioni anticipate di volontà è dato anche da quella disposizione che si premura di sollevare il medico da ogni responsabilità civile e penale. Ma se la legge fa questo, evidentemente, c'è quasi il sospetto che una sua applicazione eccessivamente rigida possa portare a sconfinare addirittura nella violazione della legge civile e della legge penale.

Signor Presidente, credo che tutto questo sia sicuramente contrario alla deontologia professionale e molto probabilmente viola alcuni dei principi fondamentali della nostra Carta costituzionale. Con molta umiltà sollevo questi temi che spero possano essere ripresi più in là. Si tratta di temi seri che andrebbero in qualche modo considerati.

Così come, signor Presidente, sempre dalla stessa origine, cioè un'eccessiva rigidità delle conseguenze legate alle DAT, deriva un'altra obiezione che vorrei avanzare, relativa alla formalizzazione delle stesse DAT. Noi siamo in un Paese in cui la *privacy*, a volte, è tutelata persino con rispetto alla pubblicità che ci arriva nella cassetta delle lettere; vediamo invece come è tutelata rispetto alle dichiarazioni che vengono effettuate da coloro i quali vorranno usufruire di questa legge: signor Presidente, non c'è tutela. Soprattutto, un tema molto serio come quello del registro è completamente sottovalutato dalla normativa, non soltanto per le ragioni che sono state dette dai colleghi. Signor Presidente, si può regionalizzare tutto, ma non un registro. Non si possono lasciare dichiarazioni in "antitesi" tra loro in Puglia e in Basilicata, magari perché parliamo di un informatore scientifico che frequenta queste due Regioni. E oltre a ciò, signor Presidente, c'è un altro problema: non c'è alcuna certezza sulla autenticità delle dichiarazioni; possono spuntare da un momento all'altro, possono essere state rilasciate in uno stato di ebbrezza. Non c'è una formalizzazione della dichiarazione alla quale corrisponde in qualche modo la rigidità delle conseguenze che essa determina. E quello che colpisce - e mi faccio poi, Presidente, perché credo di avere abusato lievemente del tempo e le chiedo scusa - è che a questa vaghezza del momento in cui la dichiarazione viene fatta corrisponde, invece, una fortissima rigidità nel momento in cui la dichiarazione viene ritirata: in quel caso c'è bisogno di due testimoni più il medico.

Vorrei riportare tutto questo dalle vette della Costituzione alla vita pratica e pensare a quali possono essere le conseguenze che nella vita pratica possono derivare da queste contraddizioni e da queste inappropriately.

Tutto questo si sarebbe potuto risolvere mettendo mano a questa legge, ma il fatto che debba passare nello stesso identico testo della Camera ce lo impedisce e questa è un'altra rigidità, che va a sommarsi alla rigidità della legge, determinando, probabilmente, un risultato non all'altezza della serietà di questo tema. (*Applausi dai Gruppi FL (Id-PL, PLI), GAL (DI, GS, Ppl, RI, SA) e FI-PdL XVII*).

MANCONI (PD). Domando di parlare.

PRESIDENTE. Ne ha facoltà.

MANCONI (PD). Signor Presidente, senatrici e senatori, credo che siamo tutti consapevoli della delicatezza estrema della materia che stiamo trattando, ma proprio questa delicatezza impone sia di manovrarla con cura, sia di avere il massimo rispetto per le questioni di verità a cui essa ci richiama.

Penso che il testo in questione sia non solo perfettamente e limpidamente coerente con il dettato costituzionale, con ciò che afferma l'articolo 32, esplicitamente con quanto da esso deriva per giurisprudenza e per letteratura scientifica, ma anche che sia un testo che mantenga una sua misura e una sua essenzialità. Mi riferisco alla capacità di sottrarre questa tematica dall'oscurità in cui in genere essa versa e, dunque, da tutto ciò che di illegale ad essa si accompagna quando una problematica così delicata non è regolamentata.

Perché dicevo "uno sforzo di verità"? Perché anche in questa sede, oggi pomeriggio, ho sentito ripetere un'affermazione che ritengo temeraria e soprattutto gravemente offensiva: rendere equivalente la sospensione di nutrizione e di idratazione artificiali alla pratica di ridurre qualcuno in una condizione di subalternità togliendogli pane e acqua. Ebbene, ciò non risponde a verità. Mi limito a dire solo questo, perché non voglio usare termini forti.

Quando si usano formule di questa natura, come: «togliere a qualcuno pane e acqua», cioè indurre fame e sete, evidentemente si ignora che nutrizione e idratazione artificiali sono appunto trattamenti sanitari che rispondono a protocolli e criteri, che stanno tutti interamente dentro una pratica medica e che ciò è costantemente ribadito non solo dalla grandissima parte della letteratura scientifica, ma, ad esempio, dalle dichiarazioni, ripetute negli anni, delle associazioni dei medici che hanno come competenza specifica esattamente le questioni della nutrizione e dell'idratazione artificiali.

Dunque stiamo parlando di terapie, di trattamenti medici e sanitari, che non a caso vengono applicati da operatori sanitari specializzati. Dico questo proprio perché davvero mi preoccupa un dibattito che parta immediatamente con delle evidenti manipolazioni dei dati di realtà.

Dopodiché, se vogliamo andare al cuore della questione, penso che certamente l'alleanza terapeutica - questa categoria fondamentale nella relazione di cura - sia qualcosa di estremamente delicato e di estremamente prezioso, che va costantemente messo al centro dell'attività di cura del paziente. Dobbiamo però prendere in considerazione anche il momento in cui quell'alleanza terapeutica si riveli non più efficace. Dobbiamo considerare un percorso intero, ovvero un tragitto nel corso del quale il malato possa arrivare ad un punto finale, dove quell'alleanza, per le motivazioni più diverse, non funzioni. Qui si pone dunque una grande questione, che è innanzitutto una questione etica, che si deve necessariamente tradurre in un interrogativo, ridotto all'essenziale: chi decide per me?

È sempre augurabile, è sempre soluzione non solo la più sollecita, ma anche la più intelligente che la decisione del paziente non sia una decisione solitaria, che essa sia cioè il risultato di un sistema di relazioni, di un rapporto con una struttura medica, di un'assidua presenza di un sanitario accanto a lui e, finché ciò è possibile e finché ciò contenga un senso vero di rapporto, intorno a lui dei suoi familiari, il suo ambiente, il suo sistema di rapporti. Quando però tutto ciò va ad esaurirsi, ritorna la domanda ed è una domanda inesorabile: in ultima istanza, chi decide per me?

Qui potremmo ricorrere ad una frase famosa, diventata fondamento del pensiero liberale e attribuita a John Stuart Mill, quando afferma: su di me e sul mio corpo si afferma la mia sovranità. La sovranità su di sé e sul proprio corpo, cioè: nel momento in cui la decisione è tutta e solo mia, io devo avere la facoltà di scegliere, io devo avere la facoltà di decidere. Si tratta di quel diritto all'autodeterminazione, che costituisce il fondamento essenziale, addirittura il più prezioso, il fattore fondativo della stessa persona umana. Senza quel diritto all'autodeterminazione, lo stesso concetto di persona umana è fortemente messo in crisi. Quel diritto all'autodeterminazione qualifica la personalità, qualifica l'identità dell'essere umano, dà a quell'essere umano la forza della sua dignità e della tutela di essa.

O noi consideriamo tutto questo e, lo ripeto, lo dobbiamo considerare in ultima istanza, quando tutti gli altri tentativi, tutte le altre strategie, tutte le altre terapie, tutte le altre forme di relazione si rivelino inefficaci, oppure negheremmo non solo l'articolo 32 della Costituzione, ma proprio questo, che è il nucleo essenziale della persona umana. Di questo dobbiamo avere consapevolezza. Di questo stiamo parlando e se è di questo che stiamo parlando, dovremo certamente studiare tutte le forme, le più adatte, tutti i vincoli, i più intelligenti, tutte le strutture, le più adeguate, perché il diritto alla cura sia garantito, perché tutte le strategie terapeutiche siano tentate; ma poi, in ultima istanza, chi è che decide per me? Questo è, a mio avviso, il nodo essenziale, ed è un nodo essenziale che si riconosce proprio nel dettato costituzionale.

Se, allora, proviamo a ragionare in questi termini, penso che scopriremo che questo disegno di legge, presentato qui come macchinoso e autoritario, è in realtà un provvedimento che garantisce, appunto, libertà e autonomia e garantisce il diritto di cura fino a quando quel diritto può essere esercitato.

Concludo, senatrici e senatori, signor Presidente: dobbiamo stare molto attenti. Finora, in tutti gli interventi che ho sentito, ho avvertito come un grande fattore di rimozione: c'è qualcosa che finora non è stato richiamato. Stiamo parlando di biotestamento, di dichiarazione anticipata di volontà e di trattamento e in questa discussione è assente ciò che dovrebbe stare, invece, al centro di tutta la nostra riflessione: è assente il dolore.

Il biotestamento, la dichiarazione anticipata di trattamento a questo rimandano: alla grande questione della sofferenza umana derivante dalle patologie. Ebbene, l'Italia è un Paese particolare da questo punto di vista: il dolore è quasi considerato un inevitabile effetto collaterale della patologia, qualcosa di necessario, di inevitabile. Non a caso - basta poco a verificarlo - l'Italia è il Paese dove le cure palliative sono meno coltivate, dove le facoltà di medicina dove si studiano queste terapie sono le meno frequentate, dove gli *hospice*, a partire dal Centro Italia, nemmeno esistono. L'Italia è il Paese che da decenni è all'ultimo o al penultimo posto nelle classifiche europee per il ricorso a farmaci contenenti morfina, e questo perché? Perché la questione del dolore non è considerata, analizzata, trattata come una vera patologia, ma come qualcosa di comunque secondario o, in ogni caso, inevitabile.

È per questo che rimango stupito quando parliamo di tutto, consideriamo tutti i limiti di una legge, ne denunciando la rigidità, ma non mettiamo al centro la questione essenziale: come ridurre la sofferenza che le patologie infliggono a quei corpi martoriati, a quei corpi lesionati dalla sofferenza, una sofferenza che è insieme fisica e spirituale, perché quando il dolore diventa ineliminabile, quando diventa non lenibile, non è solo l'organismo a soffrire, è lo spirito stesso, è ciò che chiamiamo come vogliamo (anima, personalità) che ne viene fortemente intaccato.

PRESIDENTE. Concluda, prego.

MANCONI (PD). Per tutte queste ragioni, credo che siamo in presenza non solo di un provvedimento assolutamente in piena coerenza costituzionale, ma di un provvedimento sacrosanto e ragionevolissimo. (*Applausi dai Gruppi PD e Art.1-MDP*).

MARINELLO (AP-CpE-NCD). Domando di parlare.

PRESIDENTE. Ne ha facoltà.

MARINELLO (AP-CpE-NCD). Signor Presidente, mi scusi, io intendo parlare ed avvalermi interamente dei dieci minuti a mia disposizione, quindi, se lei mi concede i dieci minuti e poi successivamente c'è la votazione, va bene, altrimenti, se la fine dei lavori rimane rigidamente fissata alle ore 19,30, è di tutta evidenza che devo chiederle di rinviare il mio intervento a domani mattina.

PRESIDENTE. Lei faccia il suo intervento e poi quando arriveremo alle 19,30 interromperemo.

MARINELLO (AP-CpE-NCD). Allora svolgerò il mio intervento in due tempi, metà oggi e metà domani.

PRESIDENTE. Sono le 19,25? Credevo fossero le 19,20.

In tal caso, rinvio il seguito della discussione dei disegni di legge in titolo ad altra seduta, in cui lei potrà intervenire.

Omissis

La seduta è tolta (ore 19,31).

Allegato A

DISEGNO DI LEGGE DISCUSO AI SENSI DELL'ARTICOLO 44, COMMA 3, DEL REGOLAMENTO
Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento (**2801**)

PROPOSTA DI QUESTIONE PREGIUDIZIALE

QP1

QUAGLIARIELLO, GASPARRI, GIOVANARDI, RIZZOTTI

Il Senato,

premesso che:

la Costituzione della Repubblica italiana, anche alla luce della interpretazione data dalla giurisprudenza costituzionale, impone di bilanciare nelle concrete scelte legislative i vari diritti fondamentali coinvolti senza sacrificarne unilateralmente nessuno, pena la negazione, di fatto, della natura fondamentale del diritto stesso;

l'articolo 52, paragrafo 1, della Carta di Nizza, sui diritti fondamentali dell'Unione europea, impone al legislatore di salvaguardare, nell'ambito dell'esercizio della discrezionalità politica in cui si esprime il bilanciamento tra i diritti e le libertà sanciti dalla Carta, il loro «contenuto essenziale», anche qualora sia necessario prevedere talune limitazioni a tali beni giuridici;

anche la Corte di Strasburgo ha escluso che dall'articolo 2 della Convenzione europea dei diritti dell'uomo, sulla protezione della vita, possa desumersi un supposto e diametralmente opposto diritto di morire, né, tantomeno, un diritto all'autodeterminazione che si sostanzia nella possibilità di scelta tra la vita e la morte (sentenza *Pretty c. Regno Unito*), facendosi sul punto riferimento, altresì, alla Raccomandazione 1418 (1999) dell'Assemblea parlamentare del Consiglio d'Europa;

la tematica del cosiddetto testamento biologico, ovvero, più correttamente, le questioni attinenti al consenso informato ed alla cosiddetta DAT, dichiarazione di volontà anticipata nei trattamenti sanitari, fanno riferimento ad una delle tematiche più complesse e delicate dal punto di vista etico e sociale, considerati non da ultimo i diversi diritti fondamentali coinvolti, che non agiscono su piani sempre collimanti e compatibili;

il lavoro della Commissione parlamentare in sede referente non ha fatto sì che la proposta di legge in discussione evitasse di suscitare, forse anche per l'origine eterogenea in una materia siffatto complessa e il tentativo di giungere comunque ad un testo di sintesi che lascia però aperti troppi interrogativi, ancora più di una perplessità in punto di legittimità costituzionale e comunitaria;

deve necessariamente prendersi le mosse dal principio della volontarietà del trattamento, che riflette l'intero sistema dei valori costituzionali, in base al quale, si ribadisce, nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge, cosicché il consenso informato a ogni trattamento sanitario diviene, quindi, l'atto fondante dell'alleanza terapeutica, e il medico ha il diritto/obbligo di intervenire in mancanza di questo solo qualora il paziente, la cui volontà va comunque rispettata nei limiti del possibile, si trovi in imminente pericolo di vita, ma l'eventuale rifiuto del trattamento sanitario indicato o la rinuncia al medesimo non possono, in ogni caso, comportare l'abbandono terapeutico (articolo 1, comma 6, del provvedimento);

la relazione di cura e di necessaria fiducia tra paziente e medico, ove sono coinvolti - se il paziente lo desidera - anche i propri familiari, trova proprio nel consenso informato l'elemento di incontro tra l'autonomia decisionale del paziente e la competenza, autonomia, professionalità e responsabilità del medico e ogni persona maggiorenne e capace di intendere e di volere ha inoltre il diritto di conoscere, salvo espresso personale rifiuto, i dati sanitari che la riguardano e di essere informata in modo completo e comprensibile riguardo a diagnosi, prognosi, benefici e rischi degli accertamenti diagnostici e dei trattamenti sanitari indicati, costituendo dunque le informazioni un preciso obbligo per il medico;

la Corte costituzionale ha affermato, con giurisprudenza costante, che «la pratica dell'arte medica si fonda sulle acquisizioni scientifiche e sperimentali, che sono in continua evoluzione e la regola di fondo in questa materia è costituita dalla autonomia e dalla responsabilità del medico che, sempre con il consenso del paziente, opera le scelte professionali basandosi sullo stato delle conoscenze a disposizione» (Corte costituzionale sentenze n. 282 del 2002 e n. 338 del 2003);

il codice di deontologia medica, in coerenza con questi principi di rango costituzionale, individua quali doveri e competenze del medico «la tutela della vita, della salute psico-fisica, il trattamento del dolore e il sollievo della sofferenza, nel rispetto della libertà e della dignità della persona» (articolo 3) e sancisce la libertà e l'indipendenza della professione oltre che l'autonomia e la responsabilità del medico affermando che «l'esercizio professionale del medico è fondato sui principi di libertà, indipendenza, autonomia e responsabilità» (articolo 4). Lo stesso codice stabilisce inoltre all'articolo 38: «il medico, nel tenere conto di dichiarazioni anticipate di trattamento, verifica la loro congruenza logica e clinica con la condizione in atto e ispira la propria condotta al rispetto della dignità e della qualità di vita del paziente, dandone chiara espressione nella documentazione sanitaria»;

l'articolo 1 del provvedimento in esame, se da un lato afferma che il consenso informato trova attuazione laddove «si incontrano l'autonomia decisionale del paziente e la competenza professionale, l'autonomia e la responsabilità del medico» (comma 2), dall'altro introduce disposizioni in contrasto con quest'ultima affermazione e quindi con i principi costituzionali, prevedendo (comma 7) in capo al medico l'obbligo di ottemperare la richiesta espressa dal paziente, qualsiasi ne sia il contenuto, stravolgendo dunque la relazione di cura e l'orientamento della stessa medicina, la quale anziché rimanere univocamente indirizzata alla tutela della vita, della salute e al sollievo della sofferenza, conformemente anche al codice deontologico, andrebbe di fatto ad includere una eterogeneità di comportamenti alcuni dei quali volti, anche attraverso una condotta omissiva, a terminare la vita dei soggetti assistiti ove richiesto, né la previsione per cui le DAT «le quali possono essere disattese, in tutto o in parte, dal medico stesso, in accordo con il fiduciario, qualora sussistano terapie non prevedibili all'atto della sottoscrizione, capaci di assicurare possibilità di miglioramento delle condizioni di vita» (articolo 3, comma 5) vale a superare l'obiezione, perché quest'ultima espressione linguistica è ambigua e fuorviante proprio rispetto ai «pazienti affetti da una malattia evolutiva in guaribile», ai sensi della legge n. 38 del 2010, che definisce i pazienti destinatari di cure palliative; in particolare, merita attenzione il regime dedicato alle disposizioni anticipate di trattamento (DAT), con cui le persone maggiorenni, capaci di intendere e di volere, in previsione di un'eventuale futura perdita della propria capacità di intendere e di volere possono redigere una dichiarazione, con i necessari crismi formali, in cui indicano anticipatamente la propria volontà in merito ai trattamenti sanitari e di cura, inclusa la nutrizione e l'idratazione artificiali, indicando, altresì, una persona di fiducia («fiduciario»), parimenti maggiorenne e capace, che ne faccia le veci e lo rappresenti nelle relazioni con il medico e le strutture sanitarie;

la disposizione sulla vincolatività delle volontà direttamente espresse o anticipate nelle DAT è difforme non solo da quanto prevede l'articolo 9 della Convenzione di Oviedo, che non a caso afferma che le volontà «saranno tenute in considerazione», senza dunque alcun obbligo vincolante per il medico, ma occorre osservare che una tale obbligatorietà non è prevista da nessuno degli Stati europei che hanno legiferato in tema di direttive, neppure da quelli che hanno espressamente depenalizzato l'eutanasia (Belgio, Olanda, Lussemburgo) ponendo il legislatore italiano in posizione isolata nel contesto europeo, e ledendo gravemente l'autonomia e la responsabilità del medico, che nessun ordinamento è mai giunto a scalfire;

inoltre la previsione per cui il medico che esegue le volontà del paziente è sollevato da ogni responsabilità civile e penale, se da un lato sembra metterlo al riparo da possibili azioni legali, dall'altro snatura lo stesso principio del consenso informato, cui pure il progetto di legge dichiara di ispirarsi, in quanto la valutazione clinica diviene irrilevante;

gravi problemi, in tal senso, pone anche la disposizione che nel consentire al paziente di rifiutare anticipatamente i trattamenti, include anche le forme di sostegno vitale quali l'alimentazione e l'idratazione artificiale, che non rappresentano terapie per patologie specifiche - e quindi rientranti nell'autonomia di scelta del paziente - bensì solo il suo mezzo di sostegno (e non di cura);

se dunque è vero, da una parte, che nell'ordinamento giuridico italiano è oggi principio pacifico che nessun trattamento sanitario possa essere compiuto o proseguito in difetto del previo ed esplicito consenso manifestato dal soggetto interessato, atteso che il diritto del malato a decidere in piena coscienza e libertà se, da chi e come farsi curare discende dall'articolo 32 della nostra Costituzione secondo il quale «Nessuno può essere obbligato ad un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge», e che il cambiamento della sede del processo decisionale dal medico al paziente, con la necessità di un consenso libero ed informato all'atto medico rappresenta il frutto di una evoluzione che da un atteggiamento «paternalistico» del medico è giunto alla cosiddetta «alleanza terapeutica», non per questo, dall'altra parte, può pretermettersi che il consenso informato è un atto personalissimo delegabile solo in casi eccezionali, visto che il paziente è l'unica persona che può decidere riguardo alla propria salute come, del resto, ben

evidenziato dall'articolo 32 della Costituzione e dalla Convenzione di Oviedo (gli unici casi in cui il consenso e/o dissenso al trattamento sanitario può essere delegato fanno riferimento, infatti, al paziente minore e al maggiorenne legalmente interdetto e quindi a soggetti considerati dall'ordinamento giuridico incapaci di esprimere un valido consenso);

ne consegue che l'anticipazione, in termini pressoché vincolanti per il medico (articolo 3, comma 4), salva l'evoluzione della scienza medica, dell'espressione del consenso poi non concretamente esercitabile o, ancor più, il coinvolgimento nel momento decisionale in ordine a diritti personalissimi di un terzo estraneo (cosiddetto fiduciario) può costituire un chiaro *vulnus* dei suddetti principi costituzionali, e di quel *favor vitae* che contraddistingue chiaramente, a partire dalla Costituzione, il nostro ordinamento, non potendosi fornire di sostegno giuridico forme mascherate di eutanasia o comunque di abbandono terapeutico, che pure la proposta di legge intende chiaramente evitare, dovendosi tenere sempre ben distinti i trattamenti di sostegno vitale, come la nutrizione e l'idratazione, dalle terapie sanitarie;

il provvedimento si pone dunque in contrasto, sotto molti profili, con importanti pilastri del sistema giuridico-costituzionale, fondati a loro volta su principi, quali gli articoli 2, 3, 13 e 32 della Costituzione, che attengono proprio all'essenza dei valori su cui si fonda la Costituzione italiana, delibera di non procedere all'esame del disegno di legge n. 2801