

## XII COMMISSIONE PERMANENTE

### (Affari sociali)

#### S O M M A R I O

#### SEDE REFERENTE:

|  |     |
|--|-----|
| Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alle terapie del dolore. Testo unificato C. 624 Binetti, C. 635 Polledri e Rivolta, C. 1141 Livia Turco, C. 1830 Di Virgilio, C. 1738 Bertolini, C. 1764-ter Cota, C. 1968-ter Saltamartini e C. 1312 Farina Coscioni (Seguito dell'esame e rinvio) .....  | 94  |
| ALLEGATO 1 (Emendamenti e subemendamenti approvati e ulteriori subemendamenti del relatore) .....  | 127 |
| ALLEGATO 2 (Nuovo testo unificato risultante dall'approvazione di ulteriori emendamenti del relatore e di subemendamenti) .....  | 134 |
| Disposizioni in materia di alleanza terapeutica, di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento. C. 2350, approvata in un testo unificato dal Senato, C. 625 Binetti, C. 784 Rossa, C. 1280 Farina Coscioni, C. 1597 Binetti, C. 1606 Pollastrini, C. 1764-bis Cota, C. 1840 Della Vedova, C. 1876 Aniello Formisano, C. 1968-bis Saltamartini, C. 2038 Buttiglione e C. 2124 Di Virgilio (Esame e rinvio) ..... | 106 |
| Sull'ordine dei lavori .....   | 106 |
| AVVERTENZA .....   | 126 |

#### SEDE REFERENTE

Mercoledì 8 luglio 2009. — Presidenza del presidente Giuseppe PALUMBO. — Intervengono il viceministro per il lavoro, la salute e le politiche sociali Ferruccio Fazio e il sottosegretario di Stato per il lavoro, la salute e le politiche sociali Maria Eugenia Roccella.

#### La seduta comincia alle 14.20.

**Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alle terapie del dolore.**

Testo unificato C. 624 Binetti, C. 635 Polledri e Rivolta, C. 1141 Livia Turco, C. 1830 Di Virgilio, C. 1738 Bertolini, C. 1764-ter Cota, C. 1968-ter Saltamartini e C. 1312 Farina Coscioni.

(Seguito dell'esame e rinvio).

La Commissione prosegue l'esame del provvedimento, rinviato, da ultimo, nella seduta del 7 luglio 2009.

Giuseppe PALUMBO, presidente, avverte che è stato richiesto che la pubblicità dei lavori della seduta odierna sia assicurata anche mediante impianti audiovisivi a circuito chiuso. Non essendovi obiezioni, rimane così stabilito.

Passa quindi ad esprimere, in sostituzione del relatore, impossibilitato a partecipare alla seduta odierna, il parere sui subemendamenti riferiti all'emendamento 5.100 del relatore. Esprime parere contrario sui subemendamenti Lenzi 0.5.100.17, Murer 0.5.100.20, Mosella 0.5.100.19 e Castellani 0.5.100.1. Annuncia, altresì, la presentazione del subemendamento 0.5.100.41 del relatore (vedi allegato 1), di cui auspica l'approvazione. Invita quindi i

presentatori a ritirare gli identici subemendamenti Castellani 0.5.100.2 e Grassi 0.5.100.16, nonché i subemendamenti Laura Molteni 0.5.100.40 e Miotto 0.5.100.18. Esprime, inoltre, parere contrario sui subemendamenti Binetti 0.5.100.8, Murer 0.5.100.21, Miotto 0.5.100.35, Pedoto 0.5.100.22 e D'Incecco 0.5.100.13. Annuncia quindi la presentazione del subemendamento 0.5.100.42 del relatore (*vedi allegato 1*), auspicandone l'approvazione. Esprime altresì parere contrario sul subemendamento Pedoto 0.5.100.39. Invita quindi i presentatori a ritirare i subemendamenti Castellani 0.5.100.3, 0.5.100.4 e 0.5.100.5, nonché Murer 0.5.100.38. Esprime quindi parere contrario sui subemendamenti Sbrollini 0.5.100.23, Livia Turco 0.5.100.24, Argentin 0.5.100.25, Bossa 0.5.100.27, Bucchino 0.5.100.28, Binetti 0.5.100.26, Burtone 0.5.100.29, Bucchino 0.5.100.10 e Calgaro 0.5.100.30. Invita, altresì, i presentatori a ritirare il subemendamento Mosella 0.5.100.36. Annuncia, quindi, la presentazione del subemendamento 0.5.100.43 del relatore (*vedi allegato 1*), di cui auspica l'approvazione, esprimendo invece parere contrario sul subemendamento D'Incecco 0.5.100.31. Invita, inoltre, il presentatore a ritirare il subemendamento Castellani 0.5.100.6, mentre esprime parere contrario sui subemendamenti Burtone 0.5.100.11, Grassi 0.5.100.33, Murer 0.5.100.37, Lenzi 0.5.100.34, Farina Coscioni 0.5.100.32, Castellani 0.5.100.7, Bossa 0.5.100.9 e Palagiano 0.5.100.15, auspicando, infine, l'approvazione dell'emendamento 5.100 del relatore, riguardo al quale avverte che, per un refuso nel testo pubblicato in allegato al resoconto delle sedute del 18 e del 24 giugno scorsi, le parole « Il decreto », contenute al comma 4, devono leggersi come: « L'intesa ».

Il sottosegretario Eugenia Maria ROCELLA esprime parere conforme a quello del relatore.

Carla CASTELLANI (PdL), intervenendo, in generale, sui subemendamenti riferiti all'emendamento 5.100 del relatore,

ritiene che sarebbe opportuno riflettere sul fatto che esso contempla le sole professionalità mediche, senza considerare le altre professionalità che svolgono un ruolo fondamentale nel settore delle cure palliative e delle terapie del dolore.

Giuseppe PALUMBO, *presidente*, fa presente che l'emendamento 5.100 del relatore cita solo determinate professionalità, senza tuttavia escludere le altre. Ritiene, comunque, che il problema potrà essere affrontato quando la Commissione giungerà ad esaminare i subemendamenti riferiti al comma 2 dell'emendamento citato.

Livia TURCO (PD) illustra il subemendamento Lenzi 0.5.100.17, sottolineando l'importanza della presa in carico del malato da parte del Servizio sanitario nazionale e della continuità assistenziale.

Maria Antonietta FARINA COSCIONI (PD) dichiara di non comprendere le ragioni del parere contrario sul subemendamento Lenzi 0.5.100.17. Rileva, inoltre, che gli emendamenti del relatore stravolgono l'impostazione del provvedimento e auspica che il viceministro Fazio, coerentemente con le perplessità già espresse, si opponga a tale stravolgimento, che rischia, tra l'altro, di far venir meno la centralità della qualità della vita del paziente.

Paola BINETTI (PD), premesso che l'accelerazione che la maggioranza ha voluto imprimere al provvedimento in esame rischia di accentuare le divergenze, osserva che il subemendamento Lenzi 0.5.100.17, al pari di molti altri subemendamenti, si limita ad esplicitare quello che, secondo lo stesso presidente e la maggioranza, sarebbe già implicitamente contenuto nel testo. Rileva, infine, che l'aggiunta di un riferimento alle figure professionali operanti nel settore delle cure palliative, suggerito dalla collega Castellani, non comporterebbe oneri aggiuntivi.

La Commissione respinge il subemendamento Lenzi 0.5.100.17.

Delia MURER (PD) illustra il suo subemendamento 0.5.100.20, volto a introdurre una definizione più ampia dei destinatari del provvedimento in esame.

Giuseppe PALUMBO, *presidente*, osserva che, contrariamente alle intenzioni dichiarate dalla collega Murer, il suo subemendamento 0.5.100.20 rischia di escludere i cittadini stranieri non residenti in Italia.

Giovanni Mario Salvino BURTONE (PD) ringrazia il presidente per un chiarimento che appare tanto più necessario a fronte della linea che, cedendo alle pressioni della Lega Nord, la maggioranza ha adottato in materia di immigrazione. Osserva inoltre che, come ha spiegato la collega Murer, il suo subemendamento 0.5.100.20 ha lo scopo di superare un'impostazione restrittiva dell'intervento in materia di cure palliative e di terapie del dolore.

La Commissione respinge il subemendamento Murer 0.5.100.20.

Donato Renato MOSELLA (PD) illustra il suo subemendamento 0.5.100.19, sottolineando la necessità di dedicare specifica attenzione ai pazienti pediatrici e dichiarando di non comprendere l'atteggiamento di chiusura del relatore e del Governo.

Giovanni Mario Salvino BURTONE (PD) invita il relatore e il Governo a riconsiderare il parere espresso sul subemendamento in esame e, in particolare, invita il sottosegretario Roccella, notoriamente sensibile ai temi che riguardano la famiglia e i figli, a motivare il proprio parere contrario.

Giuseppe PALUMBO, *presidente*, ricorda che, in altri punti del provvedimento, anche a seguito dell'accoglimento di proposte emendative dell'opposizione, è già stato inserito uno specifico riferimento ai pazienti in età pediatrica e adolescenziale.

La Commissione respinge il subemendamento Mosella 0.5.100.19.

Carla CASTELLANI (PdL) ritira il suo subemendamento 0.5.100.1.

Livia TURCO (PD), intervenendo sul nuovo subemendamento 0.5.100.41 del relatore, esprime il proprio rammarico per il clima in cui si sta svolgendo la discussione su un provvedimento tanto importante e delicato e rileva come proprio il citato subemendamento del relatore confermi l'inconsistenza dell'intervento legislativo in esame. Ritiene che questo modo di procedere mortifichi l'argomento in discussione e lo stesso ruolo del Parlamento.

Massimo POLLEDRI (LNP) invita la collega Livia Turco e tutti i colleghi dell'opposizione a non limitarsi al comma 1 dell'emendamento 5.100 del relatore e a prendere atto degli interventi previsti dai commi successivi. Osserva, inoltre, che anche la rilevazione prevista dal subemendamento 0.5.100.41 del relatore risponde a precisi problemi segnalati dalle regioni.

Carla CASTELLANI (PdL) invita la collega Livia Turco e gli altri colleghi dell'opposizione a riconoscere che il testo risultante dall'eventuale approvazione degli emendamenti del relatore è più snello e maggiormente rispettoso delle competenze costituzionalmente garantite alle regioni. Scopo del provvedimento deve essere, infatti, la promozione delle cure palliative nelle regioni in cui queste non sono ancora sufficientemente sviluppate, senza ledere l'autonomia organizzativa delle regioni in cui esiste già un livello sufficiente di servizi.

Marco CALGARO (PD) rileva la contraddizione tra l'intenzione del Governo di istituire uno specifico Ministero della salute, sulla quale si dichiara d'accordo, e la ricorrente negazione di un ruolo dello Stato in materia sanitaria. Ritiene invece che proprio la necessità di garantire *standard* minimi su tutto il territorio nazionale

ponga con forza l'esigenza di un intervento statale.

Delia MURER (PD) dichiara di concordare con i colleghi dell'opposizione che l'hanno preceduta e sottolinea come l'assenza di risorse sufficienti vanifichi, di fatto, l'intero provvedimento in esame. Invita, quindi, la maggioranza e il Governo a mostrare maggiore rispetto nei confronti del Parlamento e dei cittadini che, da molti anni, attendono un intervento in materia di cure palliative.

Giuseppe PALUMBO, *presidente*, intervenendo sull'ordine dei lavori, fa presente che, se i numerosi interventi dei colleghi dovessero rendere impossibile la conclusione dell'esame delle proposte emendative nei tempi previsti dal calendario della Commissione, sarà necessario convocare nuovamente l'ufficio di presidenza, integrato dai rappresentanti dei gruppi, per stabilire come procedere nell'esame.

Antonio PALAGIANO (IdV) ritiene che la discussione in corso rappresenti un perfetto esempio di « teatrino della politica ». Il provvedimento in esame, infatti, aveva visto un'ampia condivisione da parte di tutti i gruppi e la stessa maggioranza è apparsa in evidente imbarazzo di fronte alla lettera inviata dal presidente della V Commissione. Ora, la maggioranza si vede invece costretta a difendere la bontà di un provvedimento che è palesemente inadeguato e che stravolge il lavoro sin qui compiuto dalla Commissione, mortificando il ruolo del Parlamento.

Daniela SBROLLINI (PD) cita un comunicato della Società italiana di cure palliative, che, a suo avviso, dovrebbe indurre ad una seria riflessione critica sul provvedimento in esame. Evidenzia, inoltre, l'assoluta insufficienza delle risorse ivi previste.

Livia TURCO (PD), intervenendo sull'ordine dei lavori, ritiene che sarebbe opportuno sospendere la seduta alle 15.30, per l'inizio dello svolgimento di

interrogazioni a risposta immediata in Assemblea.

Giuseppe PALUMBO, *presidente*, fa presente, rivolto alla collega Livia Turco, che lo svolgimento di interrogazioni a risposta immediata in Assemblea non è mai stato considerato incompatibile con l'esame di un provvedimento in sede referente da parte di una Commissione.

Lucio BARANI (PdL), intervenendo sull'ordine dei lavori, invita la presidenza a valutare l'opportunità di convocare una riunione dell'ufficio di presidenza, integrato dai rappresentanti dei gruppi, al fine di consentire la conclusione dell'esame delle proposte emendative riferite al provvedimento in titolo nei tempi originariamente previsti. Ritiene, inoltre, che, ove si rendesse necessario, la Commissione dovrebbe proseguire l'esame di tale provvedimento al termine della seduta pomeridiana dell'Assemblea.

Laura MOLTENI (LNP) dichiara di concordare con il collega Barani.

Luisa BOSSA (PD) giudica gravemente scorretto l'atteggiamento con cui la maggioranza sta procedendo nell'esame del provvedimento in titolo.

Giovanni Mario Salvino BURTONE (PD) invita i colleghi della maggioranza a consentire un esame più sereno del provvedimento in titolo, evitando di accusare l'opposizione di atteggiamenti ostruzionistici.

La Commissione approva il subemendamento 0.5.100.41 del relatore (*vedi allegato 1*).

Carla CASTELLANI (PdL), accogliendo l'invito del relatore, ritira il suo subemendamento 0.5.100.2.

Giuseppe PALUMBO, *presidente*, avverte che, in seguito all'approvazione del subemendamento 0.5.100.41 del relatore, il subemendamento Grassi 0.5.100.16 risulta precluso.

Laura MOLTENI (LNP), accogliendo l'invito del relatore, ritira il suo subemendamento 0.5.100.40.

Giuseppe PALUMBO, *presidente*, avverte che, in seguito all'approvazione del subemendamento 0.5.100.41 del relatore, i subemendamenti Miotto 0.5.100.18 e Binetti 0.5.100.8 risultano preclusi.

La Commissione, con distinte votazioni, respinge i subemendamenti Murer 0.5.100.21 e Miotto 0.5.100.35

Giovanni Mario Salvino BURTONE (PD), illustrando il subemendamento Pedoto 0.5.100.22, di cui è firmatario, sottolinea l'importanza di tener conto delle esigenze della famiglia del paziente.

La Commissione respinge il subemendamento Pedoto 0.5.100.22.

Paola BINETTI (PD) illustra il subemendamento D'Incecco 0.5.100.13, di cui è firmataria, e sottolinea l'esigenza di tener conto anche delle professioni sanitarie non mediche.

La Commissione respinge il subemendamento D'Incecco 0.5.100.13.

Paola BINETTI (PD) rileva che il subemendamento 0.5.100.42 del relatore fa riferimento alle sole professioni mediche, mentre il ruolo degli infermieri nel settore delle cure palliative è fondamentale.

Livia TURCO (PD), intervenendo sull'ordine dei lavori, chiede da che cosa dipenda l'evidente fretta con cui la maggioranza procede nell'esame delle proposte emendative riferite al provvedimento in titolo e, in particolare, se tale fretta non sia dettata esclusivamente dalla volontà di iniziare l'esame del provvedimento in materia di dichiarazione anticipata di trattamento. Stigmatizza, inoltre, la conduzione dei lavori della Commissione nella fase finale dell'esame del provvedimento in oggetto.

Laura MOLTENI (LNP), intervenendo sull'ordine dei lavori, chiede che, terminato l'esame del provvedimento in titolo, si passi direttamente ad esaminare le proposte di legge in materia di testamento biologico, rinviando ad altra seduta le proposte relative alla conservazione del sangue cordonale, su cui preannuncia l'imminente presentazione di una nuova proposta di legge da parte del suo gruppo.

Maria Antonietta FARINA COSCIONI (PD), intervenendo sull'ordine dei lavori, ricorda che un preciso accordo politico tra maggioranza ed opposizione prevedeva che non si iniziasse l'esame delle proposte di legge in materia di testamento biologico prima che fosse concluso quello delle proposte in materia di cure palliative. Invita, pertanto, la maggioranza ad ammettere quantomeno di aver mutato opinione.

Giuseppe PALUMBO, *presidente*, ricorda, rivolto alle colleghe Livia Turco e Farina Coscioni, che l'ordine del giorno della seduta odierna prevede, tra l'altro, l'inizio dell'esame delle proposte di legge in materia di dichiarazione anticipata di trattamento. Peraltro, è chiaro che nella seduta odierna sarà svolta soltanto la relazione introduttiva.

Paola BINETTI (PD) invita il presidente a riformulare il suo nuovo subemendamento 0.5.100.42, in modo da includere le professioni sanitarie non mediche ritenute essenziali nel settore delle cure palliative.

Giuseppe PALUMBO, *presidente*, riformula il suo subemendamento 0.5.100.42 nel senso proposto dalla collega Binetti.

La Commissione approva il subemendamento 0.5.100.42 del relatore, come riformulato (*vedi allegato 1*).

Giuseppe PALUMBO, *presidente*, avverte che, in seguito all'approvazione del subemendamento 0.5.100.42 del relatore, il subemendamento Pedoto 0.5.100.39 risulta precluso.

Carla CASTELLANI (PdL) ritira i suoi subemendamenti 0.5.100.3, 0.5.100.4 e 0.5.100.5.

Giuseppe PALUMBO, *presidente*, avverte che, in seguito all'approvazione del subemendamento 0.5.100.42 del relatore, i subemendamenti Murer 0.5.100.38, Sbroliini 0.5.100.23, Livia Turco 0.5.100.24, Argentin 0.5.100.25 e Bossa 0.5.100.27 risultano preclusi.

Paola BINETTI (PD) illustra il subemendamento Bucchino 0.5.100.28, di cui è firmataria, sottolineando che esso ricopre particolare rilevanza dal momento che, com'è noto, in Italia non è prevista la figura professionale del medico palliativista.

Massimo POLLEDRI (LNP) ritiene che la questione sollevata dalla collega Binetti potrà essere oggetto di più attenta considerazione nel corso dell'esame in Assemblea.

Carla CASTELLANI (PdL) invita i presentatori del subemendamento Bucchino 0.5.100.28 a ritirarlo e a ripresentarlo nel corso dell'esame in Assemblea. Ritiene, altresì, che sarebbe utile acquisire le valutazioni del relatore e del Governo su tale subemendamento.

Livia TURCO (PD) chiede di conoscere l'opinione del Governo sul subemendamento in esame.

Giuseppe PALUMBO, *presidente*, ritiene che il riconoscimento della figura professionale del medico palliativista non possa essere attuato con una norma quale quella contenuta nel subemendamento Bucchino 0.5.100.28.

Il sottosegretario Eugenia Maria ROCELLA ritiene che il problema in discussione debba essere affrontato, ma che non possa esserlo in questa sede. Osserva, peraltro, che la questione potrà essere riconsiderata nel corso dell'esame in Assemblea.

Domenico DI VIRGILIO (PdL) concorda con i colleghi sulla necessità di trovare una soluzione riguardo al riconoscimento della figura professionale del medico palliativista, ma dichiara di non condividere quella individuata nel subemendamento in discussione.

Giovanni Mario Salvino BURTONE (PD) ritira il subemendamento Bucchino 0.5.100.28, di cui è firmatario, confidando nella riconsiderazione della questione nel corso dell'esame in Assemblea.

La Commissione, con distinte votazioni, respinge i subemendamenti Binetti 0.5.100.26, Burtone 0.5.100.29 e Bucchino 0.5.100.10.

Livia TURCO (PD) dichiara di non comprendere le ragioni della contrarietà del relatore e del Governo al subemendamento Calgaro 0.5.100.30.

Giuseppe PALUMBO, *presidente*, chiarisce che è senz'altro giusto stabilire standard minimi, come si fa più avanti nel testo, mentre un riferimento alla garanzia dell'omogeneità rischia di risultare controproducente per le regioni più avanzate nel settore delle cure palliative.

La Commissione respinge il subemendamento Calgaro 0.5.100.30.

Donato Renato MOSELLA (PD), accogliendo l'invito del relatore, ritira il suo subemendamento 0.5.100.36.

La Commissione approva il subemendamento 0.5.100.43 del relatore (*vedi allegato 1*).

Vittoria D'INCECCO (PD) illustra il suo subemendamento 0.5.100.31, sottolineando l'importanza di specificare gli *standard* che devono essere garantiti.

La Commissione respinge il subemendamento D'Incecco 0.5.100.31.

Carla CASTELLANI (PdL) ritira il suo subemendamento 0.5.100.6.

Giovanni Mario Salvino BURTONE (PD) ritira il suo subemendamento 0.5.100.11.

La Commissione, con distinte votazioni, respinge i subemendamenti Grassi 0.5.100.33, Murer 0.5.100.37, Lenzi 0.5.100.34 e Farina Coscioni 0.5.100.32.

Carla CASTELLANI (PdL) ritira il suo subemendamento 0.5.100.7.

La Commissione, con distinte votazioni, respinge i subemendamenti Bossa 0.5.100.9 e Palagiano 0.5.100.15. Approva quindi l'emendamento 5.100 del relatore (*vedi allegato 1*).

Giuseppe PALUMBO, *presidente*, avverte che, considerata l'imminente ripresa dei lavori in Aula, l'esame del provvedimento in titolo proseguirà al termine della seduta pomeridiana dell'Assemblea.

**La seduta, sospesa alle 16.30, è ripresa alle 18.50.**

Giuseppe PALUMBO, *presidente*, esprime, in sostituzione del relatore, parere contrario su tutti i subemendamenti riferiti all'emendamento 10.100 del relatore, ad eccezione del subemendamento Bucchino 0.10.100.6, su cui esprime parere favorevole subordinatamente alla sua riformulazione. Auspica, infine, l'approvazione degli emendamenti 10.100 e 11.100 del relatore.

Il sottosegretario Eugenia Maria ROCELLA esprime parere conforme a quello del relatore.

La Commissione, con distinte votazioni, respinge i subemendamenti Sbrollini 0.10.100.1 e Binetti 0.10.100.5.

Paola BINETTI (PD) illustra il subemendamento Livia Turco 0.10.100.2, di cui è firmataria, rilevando come le risorse

attualmente previste nel provvedimento in esame risultino palesemente insufficienti per la realizzazione della rete per le cure palliative e della rete per le terapie del dolore nelle regioni caratterizzate da una carenza di strutture.

Livia TURCO (PD) ricorda che il progetto « Ospedale senza dolore – Territorio senza dolore » rappresentava un punto qualificante della proposta di legge in esame. Proprio tale progetto, tuttavia, perde totalmente di significato e di valore in mancanza di adeguate risorse finanziarie.

Rita BERNARDINI (PD) ricorda come, al tempo delle battaglie dei radicali sui casi di Luca Coscioni e Piergiorgio Welby, quanti si opponevano all'interruzione dei trattamenti insistevano sull'urgenza di un aumento consistente delle risorse da destinare alle cure palliative. Proprio per questa ragione, ritiene che la tenacia e la determinazione con cui la maggioranza procede nell'approvazione di un provvedimento in materia di cure palliative, sostanzialmente sprovvisto di risorse, denoti un grave cinismo.

Donato Renato MOSELLA (PD) rileva che le sperequazioni oggi esistenti tra le diverse aree del Paese anche in materia di cure palliative sono tali da vanificare il nuovo approccio culturale al tema delle cure palliative, che inizialmente animava il provvedimento in titolo, se questo non è accompagnato dallo stanziamento di risorse adeguate. In altre parole, le buone intenzioni su cui poggia tale provvedimento si infrangono contro l'assenza di risorse adeguate.

Vittoria D'INCECCO (PD) ritiene che anche la maggioranza e il Governo siano consapevoli del fatto che, in mancanza di risorse adeguate, sarebbe preferibile non approvare il provvedimento in esame. Evidenza, altresì, che le uniche risorse di una qualche rilevanza, previste nel provvedimento in esame, erano state stanziare dal precedente Governo.

La Commissione respinge il subemendamento Livia Turco 0.10.100.2.

Maria Antonietta FARINA COSCIONI (PD) illustra il subemendamento Argentin 0.10.100.3, di cui è firmataria. Al riguardo, cita un documento del Consiglio d'Europa sulle cure palliative che, a suo avviso, contrasta palesemente con il provvedimento in esame. Tale provvedimento, infatti, aggrava le discriminazioni e le disuguaglianze esistenti in questo settore.

Lino DUILIO (PD) invita il relatore e il Governo a valutare la possibilità di reperire risorse ulteriori per il finanziamento delle misure previste nel provvedimento in esame, attingendo al Fondo istituito dall'articolo 22 del decreto-legge n. 78 del 2009, recante provvedimenti anticrisi. Tale Fondo, infatti, ammonta a 800 milioni di euro, una parte dei quali potrebbero essere vincolati al finanziamento delle cure palliative e delle terapie del dolore. Preannuncia, inoltre, la presentazione di un emendamento in tal senso presso le Commissioni riunite V e VI. Invita, infine, il Governo a chiarire la sua posizione su tale proposta.

Massimo POLLEDRI (LNP) ringrazia il collega Duilio per il suo intervento, che denota uno spirito costruttivo. Effettivamente, la norma cui egli ha fatto riferimento sembra offrire un'opportunità importante. Certamente, il Governo ha inserito nel decreto-legge n. 78 del 2009 il Fondo di cui all'articolo 22 per altre finalità, ma il suo gruppo è disponibile ad adoperarsi per addivenire ad una soluzione condivisa attraverso il confronto parlamentare. Se, tuttavia, l'opposizione nel suo complesso fosse invece animata, a differenza del collega Duilio, da intenti ostruzionistici, ritiene che la maggioranza non potrebbe che prenderne atto e procedere di conseguenza.

Delia MURER (PD) invita il Governo a chiarire la propria posizione sulla proposta del collega Duilio.

Maurizio BERNARDO (PdL) ritiene che la proposta del collega Duilio, senz'altro degna di attenzione, potrà essere valutata solo nel corso dell'esame del disegno di legge di conversione del decreto-legge n. 78 del 2009, presso le Commissioni riunite V e VI.

Livia TURCO (PD), preso atto delle precisazioni dei colleghi Polledri e Bernardo, ritiene che, se si vuole andare oltre le buone intenzioni, sia necessario sospendere la seduta e attendere che le Commissioni competenti verificchino la disponibilità di risorse ulteriori.

Maurizio TURCO (PD) esprime il proprio stupore per il fatto che il Governo non si sia pronunciato sulla proposta del collega Duilio, dal momento che le risorse rappresentano l'aspetto più controverso del provvedimento in esame e il Governo non può affidarsi alle sole valutazioni delle Commissioni V e VI.

Il sottosegretario Eugenia Maria ROCELLA chiarisce che, per il Governo, il divario tra le regioni in ambito sanitario, anche nel settore delle cure palliative, non può essere colmato con il continuo ricorso a risorse aggiuntive. Il meccanismo di finanziamento individuato nel provvedimento in esame, pertanto, appare preferibile, in quanto responsabilizza le regioni, legando le risorse agli obiettivi del Piano sanitario nazionale. Un meccanismo diverso comporterebbe, infatti, il rischio di un mancato o parziale utilizzo delle risorse stanziare o l'impiego di tali risorse ad altri fini.

Livia TURCO (PD) ritiene che quanto testé affermato dal sottosegretario Roccella confermi l'inutilità del provvedimento in esame. Gli obiettivi del Piano sanitario nazionale, infatti, prescindono totalmente da tale provvedimento, che, infatti, si limita a vincolare una parte delle risorse stanziare dal precedente Governo per la realizzazione di detti obiettivi.

La Commissione respinge, con distinte votazioni, i subemendamenti Argentin 0.10.100.3 e Binetti 0.10.100.4.

Giuseppe PALUMBO, *presidente*, invita i presentatori a riformulare il subemendamento Bucchino 0.10.100.6, sopprimendo le parole da « nonché » fino alla fine del periodo.

Paola BINETTI (PD), accogliendo l'invito del relatore, riformula il subemendamento Bucchino 0.10.100.6, di cui è firmataria.

La Commissione approva il subemendamento Bucchino 0.10.100.6, come riformulato (*vedi allegato 1*). Approva quindi gli emendamenti 10.100 e 11.100 del relatore (*vedi allegato 1*).

Giuseppe PALUMBO, *presidente*, esprime, in sostituzione del relatore, parere contrario sui subemendamenti Farina Coscioni 0.13.100.6, Burtone 0.13.100.3, Calgaro 0.13.100.4, D'Incecco 0.13.100.5 e Grassi 0.13.100.7. Invita quindi i presentatori a ritirare il subemendamento Lenzi 0.13.100.8. Esprime inoltre parere favorevole sugli identici subemendamenti Castellani 0.13.100.2 e Laura Molteni 0.13.100.12, subordinatamente alla loro riformulazione. Invita quindi il presentatore a ritirare il subemendamento Castellani 0.13.100.1, mentre esprime parere contrario sul subemendamento Miotto 0.13.100.9. Invita altresì i presentatori a ritirare il subemendamento Mosella 0.13.100.10, mentre esprime parere contrario sul subemendamento Murer 0.13.100.11. Annuncia, infine, la presentazione del subemendamento 0.13.100.13 del relatore (*vedi allegato 1*), di cui auspica l'approvazione, auspicando, altresì, l'approvazione dell'emendamento 13.100 del relatore.

Il sottosegretario Eugenia Maria ROCELLA esprime parere conforme a quello del relatore.

La Commissione respinge il subemendamento Farina Coscioni 0.13.100.6.

Livia TURCO (PD) giudica incomprensibile la contrarietà del relatore del Go-

verno sul subemendamento Burtone 0.13.100.3.

La Commissione, con distinte votazioni, respinge i subemendamenti Burtone 0.13.100.3 e Calgaro 0.13.100.4.

Paola BINETTI (PD) illustra il subemendamento D'Incecco 0.13.100.5, di cui è firmataria, sottolineando la necessità di sanare la posizione giuridica del personale operante nelle strutture inserite nelle reti di cure palliative e di terapie del dolore, nonché l'opportunità di estendere i master in questa materia anche alle professioni sanitarie non mediche.

Giuseppe PALUMBO, *presidente*, pur comprendendo le ragioni della collega Binetti, esprime la propria contrarietà, in linea di principio, a qualsiasi forma di sanatoria, ricordando, altresì, che i bandi di concorso potranno comunque inserire l'esperienza pregressa tra i titoli preferenziali o prevedere che essa sia riconosciuta mediante l'assegnazione di un punteggio aggiuntivo.

Domenico DI VIRGILIO (PdL) ritiene che sarebbe opportuno riconoscere, in sede di concorso, l'esperienza acquisita all'interno delle strutture che entreranno a far parte della rete di cure palliative e di terapie del dolore.

La Commissione, con distinte votazioni, respinge i subemendamenti D'Incecco 0.13.100.5 e Grassi 0.13.100.7.

Paola BINETTI (PD) illustra il subemendamento Lenzi 0.13.100.8, di cui è firmataria, invitando il relatore ed il Governo a riconsiderare il parere precedentemente espresso, in quanto l'attuale formulazione dell'emendamento 13.100 del relatore rischia di escludere dai master il personale sanitario non medico, che, in alcuni casi, già frequenta tali master.

Giuseppe PALUMBO, *presidente*, riconsiderando il parere precedentemente

espresso, esprime parere favorevole sul subemendamento Lenzi 0.13.100.8.

Il sottosegretario Eugenia Maria ROCELLA esprime parere conforme a quello del relatore.

La Commissione approva il subemendamento Lenzi 0.13.100.8 (*vedi allegato 1*).

Giuseppe PALUMBO, *presidente*, avverte che, a seguito dell'approvazione del subemendamento Lenzi 0.13.100.8, gli identici subemendamenti Castellani 0.13.100.2 e Laura Molteni 0.13.100.12 risultano preclusi.

Carla CASTELLANI (Pdl) ritira il suo subemendamento 0.13.100.1.

La Commissione respinge il subemendamento Miotto 0.13.100.9.

Donato Renato MOSELLA (PD) dichiara di non accogliere l'invito a ritirare il suo subemendamento 0.13.100.10.

La Commissione respinge il subemendamento Mosella 0.13.100.10.

Delia MURER (PD) illustra il suo subemendamento 0.13.100.11, auspicandone l'approvazione.

La Commissione respinge il subemendamento Murer 0.13.100.11. Approva quindi il subemendamento 0.13.100.13 del relatore, nonché l'emendamento 13.100 del relatore (*vedi allegato 1*).

Giuseppe PALUMBO, *presidente*, esprime, in sostituzione del relatore, parere contrario su tutti i subemendamenti riferiti all'emendamento 14.100 del relatore. Esprime, quindi, parere favorevole al subemendamento Lenzi 0.14.101.9, a condizione che sia riformulato nel senso di inserire le parole « 31 dicembre » anziché le parole « 30 dicembre », e, pertanto, invita i presentatori a ritirare i restanti subemendamenti riferiti all'emendamento 14.101 del relatore. Esprime altresì parere

contrario sui subemendamenti riferiti all'emendamento 14.102 del relatore. Avverte quindi che è stato presentato il nuovo emendamento 14.104 del relatore (*vedi allegato 1*). Esprime, infine, parere contrario su tutti i subemendamenti riferiti all'emendamento 14.103 del relatore, auspicando l'approvazione dei suoi emendamenti citati.

Il sottosegretario Eugenia Maria ROCELLA esprime parere conforme a quello del relatore.

Daniela SBROLLINI (PD) illustra il suo subemendamento 0.14.100.2, di cui auspica l'approvazione.

Giuseppe PALUMBO, *presidente*, fa notare che l'Osservatorio è istituito dalla stessa legge e, pertanto, non ha senso prevedere un termine entro il quale debba essere istituito.

La Commissione, con distinte votazioni, respinge i subemendamenti Sbroellini 0.14.100.2 e Pedoto 0.14.100.1.

Livia TURCO (PD) invita il relatore e il Governo a riconsiderare il parere precedentemente espresso sul suo subemendamento 0.14.100.3, che risponde, a suo avviso, a esigenze di mero buonsenso.

Giuseppe PALUMBO, *presidente*, riconsiderando il parere espresso in precedenza esprime parere favorevole sul subemendamento Livia Turco 0.14.100.3.

Il sottosegretario Eugenia Maria ROCELLA esprime parere conforme a quello del relatore.

La Commissione approva il subemendamento Livia Turco 0.14.100.3. Approva quindi l'emendamento 14.100 del relatore (*vedi allegato 1*).

Donato Renato MOSELLA (PD) riformula il subemendamento Lenzi 0.14.101.3, di cui è firmatario, nel senso proposto dal relatore.

La Commissione approva il subemendamento Lenzi 0.14.101.3, come riformulato (vedi allegato 1).

Giuseppe PALUMBO, *presidente*, avverte che, in seguito all'approvazione del subemendamento Lenzi 0.14.101.3 i restanti subemendamenti riferiti all'emendamento 14.101 del relatore risultano preclusi.

La Commissione approva l'emendamento 14.101 del relatore (*vedi allegato 1*).

Delia MURER (PD) illustra il subemendamento Mosella 0.14.102.1, di cui è firmataria, auspicandone l'approvazione.

Marco CALGARO (PD) giudica del tutto evidente che, in assenza di risorse aggiuntive, il provvedimento in esame è totalmente inutile. Reputa, inoltre, grave e persino ridicolo che una possibile soluzione al problema delle risorse giunga dai colleghi della V Commissione che, quasi casualmente, si sono trovati a partecipare alla seduta odierna, che comunque ringrazia per i loro suggerimenti.

Carlo CICCIOLO (PdL) ricorda come, anche in passato, siano state approvate leggi di grandissimo valore culturale e sociale, che, tuttavia, non stanziavano risorse significative, quali, ad esempio, la legge n. 180 del 1978.

Maurizio TURCO (PD) osserva, rivolto al collega Ciccioli, che, nel caso del provvedimento in esame, l'esistenza di risorse aggiuntive fa la differenza tra una legge efficace e una totalmente inefficace. Rivela, inoltre, che una « legge manifesto » in materia di cure palliative appare priva di senso, in quanto il diritto alle cure palliative, in linea di principio, è già sancito dall'ordinamento.

La Commissione respinge il subemendamento Mosella 0.14.102.1.

Paola BINETTI (PD) illustra il subemendamento Miotto 0.14.102.2, di cui è

firmataria, invitando il relatore e il Governo a riconsiderare il parere precedentemente espresso.

Giuseppe PALUMBO, *presidente*, osserva che il subemendamento in esame può dar luogo a scelte basate su rapporti di natura personale.

Carla CASTELLANI (PdL) ritiene che il subemendamento Miotto 0.14.102.2 risponda a esigenze di semplice buonsenso e preannuncia, pertanto, voto favorevole su tale subemendamento.

Giuseppe PALUMBO, *presidente*, alla luce delle considerazioni svolte dai colleghi e riconsiderando il parere espresso in precedenza, esprime parere favorevole sul subemendamento Miotto 0.14.102.2.

Il sottosegretario Eugenia Maria ROCELLA esprime parere conforme a quello del relatore.

La Commissione approva il subemendamento Miotto 0.14.102.2. Approva quindi gli emendamenti 14.102 e 14.104 del relatore (*vedi allegato 1*). Respinge quindi, con distinte votazioni, i subemendamenti Murer 0.14.103.1, Pedoto 0.14.103.2 e Sbroellini 0.14.103.3.

Lino DUILIO (PD) chiede al presidente di chiarire le ragioni del suo emendamento 14.103.

Giuseppe PALUMBO, *presidente*, precisa che il suo emendamento 14.103 è volto a recepire alcune delle osservazioni formulate dal presidente della V Commissione.

La Commissione approva l'emendamento 14.103 del relatore.

Giuseppe PALUMBO, *presidente*, esprime, in sostituzione del relatore, parere favorevole sul subemendamento Miotto 0.16.100.11, a condizione che sia riformulato sostituendo le parole « 31 dicembre » alle parole « 30 dicembre ». In-

vita, pertanto, i presentatori a ritirare i subemendamenti Lenzi 0.16.100.10, Grassi 0.16.100.9, Farina Coscioni 0.16.100.8, D'Incecco 0.16.100.7, Calgaro 0.16.100.6 e Burtone 0.16.100.5, mentre esprime parere contrario sui subemendamenti Binetti 0.16.100.3, Livia Turco 0.16.100.1, Argentin 0.16.100.2 e Bucchino 0.16.100.4, auspicando, infine, l'approvazione del suo emendamento 16.100.

Il sottosegretario Eugenia Maria ROCELLA esprime parere conforme a quello del relatore.

Donato Renato MOSELLA (PD) riformula il subemendamento Miotto 0.16.100.11, di cui è firmatario, nel senso proposto dal presidente.

La Commissione approva il subemendamento Miotto 0.16.100.11, come riformulato (vedi allegato 1).

Giuseppe PALUMBO, *presidente*, avverte che, a seguito dell'approvazione del subemendamento Miotto 0.16.100.11, come riformulato, i subemendamenti Lenzi 0.16.100.10, Grassi 0.16.100.9, Farina Coscioni 0.16.100.8, D'Incecco 0.16.100.7, Calgaro 0.16.100.6 e Burtone 0.16.100.5 risultano preclusi.

La Commissione respinge il subemendamento Binetti 0.16.100.3.

Paola BINETTI (PD) illustra il subemendamento Livia Turco 0.16.100.1, di cui è firmataria.

Giuseppe PALUMBO, *presidente*, fa presente che il riferimento all'articolo 1, comma 796, lettera *n*), della legge n. 296 del 2006, eccede l'ambito di applicazione del provvedimento in esame.

La Commissione, con distinte votazioni, respinge i subemendamenti Livia

0.16.100.1, Argentin 0.16.100.2 e Bucchino 0.16.100.4. Approva quindi l'emendamento 16.100 del relatore (vedi allegato 1).

Giuseppe PALUMBO, *presidente*, esprime, in sostituzione del relatore, parere contrario su tutti i subemendamenti riferiti all'emendamento 17.100 del relatore. Annuncia quindi la presentazione del subemendamento 0.17.100.4 del relatore, di cui auspica l'approvazione. Auspica altresì l'approvazione dell'emendamento 17.100 del relatore.

Il sottosegretario Eugenia Maria ROCELLA esprime parere conforme a quello del relatore.

La Commissione, con distinte votazioni, respinge i subemendamenti Pedoto 0.17.100.3 e Mosella 0.17.100.1.

Livia TURCO (PD) illustra il subemendamento Murer 0.17.100.2, di cui è firmataria, che dovrebbe essere condiviso dal Governo, in quanto corrisponde al finanziamento che il viceministro Fazio, dopo aver a lungo garantito che il provvedimento in esame sarebbe stato finanziato con risorse aggiuntive, aveva infine proposto alla Commissione, vincolando le risorse del Piano sanitario nazionale.

La Commissione respinge il subemendamento Murer 0.17.100.2. Approva quindi il subemendamento 0.17.100.4 del relatore, nonché l'emendamento 17.100 del relatore.

Giuseppe PALUMBO, *presidente*, dichiara concluso l'esame degli emendamenti del relatore e dei relativi subemendamenti. Avverte che il testo così risultante sarà trasmesso alle Commissioni competenti per l'espressione del parere (vedi allegato 2).

Nessun altro chiedendo di intervenire, rinvia quindi il seguito dell'esame ad altra seduta.

**Disposizioni in materia di alleanza terapeutica, di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento.**

**C. 2350, approvata in un testo unificato dal Senato, C. 625 Binetti, C. 784 Rossa, C. 1280 Farina Coscioni, C. 1597 Binetti, C. 1606 Pollastrini, C. 1764-bis Cota, C. 1840 Della Vedova, C. 1876 Aniello Formisano, C. 1968-bis Saltamartini, C. 2038 Buttiglione e C. 2124 Di Virgilio.**

*(Esame e rinvio).*

La Commissione comincia l'esame del provvedimento.

#### **Sull'ordine dei lavori.**

Maria Antonietta FARINA COSCIONI (PD) ritiene che la scelta di iniziare oggi l'esame delle proposte di legge in materia di testamento biologico contraddica le dichiarazioni del presidente Palumbo, comparse sulla stampa, secondo le quali l'esame di tali proposte non sarebbe iniziato prima della conclusione dell'esame del provvedimento in materia di cure palliative. Osserva, inoltre, che è la prima volta che la Commissione si riunisce fino a tarda sera per esaminare un progetto di legge. Chiede, infine, che ai lavori della Commissione sia garantita la massima pubblicità, anche mediante l'attivazione degli impianti audiovisivi a circuito chiuso.

Giuseppe PALUMBO, *presidente*, per quanto concerne la richiesta di attivazione dell'impianto audiovisivo a circuito chiuso, non essendovi obiezioni, dispone l'attivazione del circuito. Precisa, inoltre, di aver sempre dichiarato che l'esame delle proposte di legge in titolo sarebbe iniziato solo dopo la conclusione dell'esame in Commissione del provvedimento in materia di cure palliative, esame che, di fatto, si è appena concluso.

Livia TURCO (PD), premesso di condividere le considerazioni della collega Farina Coscioni, ritiene che la scelta di iniziare questa sera l'esame delle proposte di legge in titolo rappresenti una grave

manca di rispetto verso i deputati e verso l'intera Commissione.

Maurizio TURCO (PD), dopo aver ricordato come, negli scorsi giorni, si fosse da più parti ribadito che l'esame delle proposte di legge in titolo non sarebbe dovuto iniziare prima della conclusione dell'esame del provvedimento in materia di cure palliative, osserva che la decisione di svolgere questa sera la relazione rappresenta, tra l'altro, una mancanza di riguardo nei confronti del relatore. Ritiene, inoltre, che si possa tranquillamente rinviare l'inizio dell'esame a domani mattina.

Giuseppe PALUMBO, *presidente*, ricorda che il provvedimento in esame era già inserito nell'ordine del

Donato Renato MOSELLA (PD) osserva che il calendario dei lavori della Commissione è aggiornato molto frequentemente e, pertanto, potrebbe esserlo anche in questo caso. Ritiene, inoltre, che la scelta di iniziare questa sera l'esame di un provvedimento tanto delicato rappresenti una forzatura e una provocazione nei confronti dell'opposizione. Invita, pertanto, la presidenza a rinviare l'inizio dell'esame ad altra seduta.

Lucio BARANI (PdL) dichiara di non comprendere le proteste dell'opposizione contro l'inizio dell'esame di un provvedimento già inserito nell'ordine del giorno della seduta odierna e sottolinea che l'esame potrà proseguire nei prossimi giorni e che il testo è aperto al contributo di tutti.

Paola BINETTI (PD), premesso che seguirà in ogni caso, con grande attenzione, l'esame del provvedimento in titolo, ritiene che sarebbe meglio rinviarne l'inizio alla seduta di domani, attesi la grande delicatezza dell'argomento e il suo innegabile nesso col provvedimento in materia di cure palliative.

Giuseppe PALUMBO, *presidente*, fa presente che l'eventuale rinvio della seduta alla giornata di domani comporta la previa verifica della disponibilità del Governo ad essere presente, proprio in considerazione della particolare rilevanza del provvedimento in titolo.

Lino DUILIO (PD) auspica che la Camera esamini con grande attenzione e modifichi la proposta di legge trasmessa dal Senato e che il Governo partecipi assiduamente ed attivamente alle sedute della Commissione. Sottolinea, quindi, il profondo nesso esistente tra il problema delle risorse da destinare alle cure palliative e il provvedimento in titolo. In particolare, osserva che, se fosse possibile reperire prima risorse aggiuntive da destinare alle cure palliative, l'esame del provvedimento in titolo potrebbe essere avviato in un clima più sereno.

Rita BERNARDINI (PD) ritiene che la scelta di iniziare a tarda sera l'esame di un provvedimento tanto significativo rischia di limitare la pubblicità, in senso lato, dei lavori della Commissione, che invece, a suo avviso, si dovrebbe valorizzare, portandoli a conoscenza dell'opinione pubblica.

Giuseppe PALUMBO, *presidente*, fa presente che non appare opportuno rinviare ad altra seduta l'inizio dell'esame del provvedimento in titolo ed invita, pertanto, l'onorevole Di Virgilio a svolgere la relazione.

Domenico DI VIRGILIO (PdL), *relatore*, premesso di comprendere le perplessità dei colleghi e di voler garantire la massima attenzione per le loro proposte, al fine di addivenire ad una legge il più possibile condivisa, ricorda che viviamo in un'epoca di grandi richieste, anche paradossali, ed anche di opposta valenza: da un lato accelerare la morte di chi soffre (eutanasia), dall'altra il grido alla vita, la corsa per avere un trapianto. Da un lato la richiesta di una libertà assoluta della scienza: ricerche sulle cellule staminali per

guarire malattie inguaribili, anche a costo di eliminare un embrione, dall'altra la richiesta di « staccare la spina » di persone in coma nei centri di rianimazione. Richieste le più contrastanti che si inseriscono nel quadro dei progressi scientifici che negli ultimi anni vi sono stati in ambito medico. È indubbio che il progresso scientifico e quello tecnologico, specialmente negli ultimi anni, hanno messo a disposizione dei medici rimedi farmacologici, tecnologici, strumentali tali da avere permesso di salvare molte vite umane (basta pensare ai trapianti di organo o alla introduzione di farmaci biologici nella terapia di alcune malattie a prognosi fatale); ma hanno suscitato anche discussioni, dubbi di difficile soluzione, incertezze da parte di alcuni sulla loro liceità nel prolungare la vita di molti pazienti destinati, senza questi ausili, a sofferenze e gravi limitazioni nella loro vita di relazione. E tutto ciò ha sollevato ulteriori dubbi di ordine etico attinenti il trattamento sanitario nella fase finale della vita. Anche qui basti pensare, è solo un esempio, ai milioni di soggetti affetti da insufficienza respiratoria cronica che, grazie all'ausilio di contenitori di O<sub>2</sub> (Ossigeno) anche portatili, riescono a vivere una vita, anche lavorativa, soddisfacente, o ai pazienti affetti da insufficienza renale cronica avanzata un tempo destinati ad una precoce fine e che oggi grazie alla dialisi (possibile anche a domicilio vivono una vita regolare, e così via.

Fa presente, poi, che è però indubbio, e lo ricorda una storia millenaria, che il « diritto alla vita » in quanto espressione del diritto naturale, è sempre stato garantito in tutte le società, trattandosi di un principio fondamentalmente laico, e quindi comune a tutte le culture e civiltà. Si vuol con questo ribadire che un soggetto non può in nessun caso comunque avvalersi del diritto all'eutanasia.

Osserva che si è passati rapidamente dalla figura del medico paternalista, che prendeva una decisione, la migliore possibile in scienza e coscienza, in base alle risorse di cui disponeva la medicina in quel momento, per il bene del paziente, il

quale si fidava ciecamente di lui, ad una sfiducia crescente nella medicina, o meglio, in colui che l'applica. Scompare il « vecchio » medico di famiglia e fanno la loro entrata in scena altri attori. La medicina eccessivamente « socializzata » rischia di porre sempre più in crisi il rapporto di fiducia medico-paziente, baluardo irresistibile e irrinunciabile per una buona condotta medica.

Questo fenomeno sociale che si va affermando sempre più pone però da parte dei cittadini richieste che portano inesorabilmente ad un eccesso di norma. Oggi sembra sia diventato necessario legiferare su tutto, anche sulle cose più impensabili. Eppure norme chiare esistono nella Costituzione del Paese e così nel Codice Deontologico dei Medici. La stessa Corte costituzionale, recentemente, ha statuito che il consenso informato, inteso quale espressione della consapevole adesione al trattamento sanitario proposto dal medico, si configura quale vero e proprio diritto della persona e trova fondamento nei principi espressi nell'articolo 2 della Costituzione, che ne tutela e promuove i diritti fondamentali, e negli articoli. 13 e 32 della Costituzione, i quali stabiliscono, rispettivamente, che « la libertà personale è inviolabile », e che « nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge ».

Il principio di consenso informato nel campo delle cure mediche e la consapevolezza che ogni persona ha il diritto di essere protagonista delle scelte riguardanti la propria salute, sia nel senso di accettare, sia nel senso di rifiutare l'intervento medico, sono andati progressivamente affermandosi nella cultura della nostra società. La Convenzione sui diritti umani e la biomedicina, approvata dal Consiglio d'Europa nell'aprile 1997 a Oviedo e ratificata dall'Italia ai sensi della legge 28 marzo 2001, n. 145, ha riaffermato nell'articolo 5 che qualsiasi intervento medico non può essere effettuato senza il consenso della persona.

Anche il Codice di deontologia medica adottato dalla Federazione nazionale dei

medici chirurghi e degli odontoiatri, aggiornato al 16 dicembre 2006, precisa all'articolo 33 il diritto del malato a ricevere la più idonea informazione da parte del medico, affermando poi all'articolo 38 che « Il medico deve attenersi, nell'ambito della autonomia e indipendenza che caratterizza la professione, alla volontà liberamente espressa della persona di curarsi e deve agire nel rispetto della dignità, della libertà e autonomia della stessa. Il medico, compatibilmente con l'età, con la capacità di comprensione e con la maturità del soggetto, ha l'obbligo di dare adeguate informazioni al minore e di tenere conto della sua volontà. In caso di divergenze insanabili rispetto alle richieste del legale rappresentante deve segnalare il caso all'autorità giudiziaria; analogamente deve comportarsi di fronte ad un maggiorenne infermo di mente. Il medico, se il paziente non è in grado di esprimere la propria volontà, deve tenere conto nelle proprie scelte di quanto precedentemente manifestato dallo stesso in modo certo e documentato ».

Osserva, poi, come appare evidente come il consenso o il rifiuto espresso dalla persona nei confronti di un qualsiasi trattamento, sia diagnostico che terapeutico, possa rappresentare un atto di autodeterminazione, libero e consapevole, solo se la persona riceve un'informazione completa, chiara e corretta della diagnosi, della prognosi e di ogni altro elemento concernente la scelta che la persona stessa è chiamata a effettuare (cosiddetto « consenso informato »). Ma se cresce la sfiducia questa suscita ricorrenti interrogativi da parte dei cittadini: se un domani mi trovassi in quella determinata condizione patologica posso decidere oggi per il domani come essere curato? Il medico così si trova oggi nella condizione di dover valutare il futuro del paziente sulla base di ciò che questi ha deciso oggi per il domani anche remoto! È chiaro che il consenso informato deve essere garanzia per il paziente, e se questi non fosse in grado di riceverlo, lo può fare un familiare.

Negli ultimi anni si è andata diffondendo una corrente di pensiero per cui il

paziente vuole comunque decidere lui per il suo futuro e decidere oggi per il suo domani. Il medico si trova così di fronte a due esigenze, da un lato rispondere alla propria coscienza, alla propria preparazione scientifica e alla propria convinzione etica (che non è la fede), dall'altro alla volontà chiara del paziente. Il bene del paziente per il medico è prioritario. Il diritto di autodeterminazione assoluta della persona per quanto attiene alle scelte relative alle cure incontra oggettive limitazioni nelle circostanze in cui la persona venga a perdere la capacità di decidere ovvero di comunicare le proprie decisioni. Per garantire il diritto all'autodeterminazione anche in questi casi, si è reso necessario prevedere uno strumento nuovo che consenta alla persona, finché si trova nel possesso delle sue facoltà mentali, di dare disposizioni per l'eventualità e per il tempo nel quale tali facoltà fossero gravemente scemate o scomparse.

Fa presente che il dilemma diviene più drammatico quando si tratta di malati terminali. Il grande problema del malato terminale è che non siamo di fronte a una categoria uniforme, ne esistono infatti vari tipi. Il malato terminale può essere quello inguaribile, ed il cui destino si compie in poche ore o in pochi giorni, ma inguaribile lo è anche un malato di neoplasia avanzata che può vivere, però, alcuni mesi, o un paziente in coma prolungato. A scanso di equivoci il medico, in queste situazioni, deve dire sempre « No all'eutanasia, No all'abbandono terapeutico, No all'accanimento terapeutico »; proprio quest'ultimo, spesso, è motivo di sfiducia da parte del cittadino nei confronti del medico. Un discorso da approfondire senza dubbio è quello di facilitare comunque ai malati terminali l'accesso alle cure palliative e alle terapie del dolore che ritiene irrinunciabili, utili, e che sono in attesa di regolamentazione legislativa che spera rapida, come previsto nelle proposte di legge n. 624 e abbinata.

Ritiene, poi, chiaro che nessun trattamento sanitario deve essere sproporzionato rispetto alle reali condizioni ed esigenze cliniche del paziente. Le terapie

mediche e chirurgiche – sia d'urgenza che ordinarie – sono iniziate, mantenute o sospese su proposta del medico e con il consenso del paziente, qualora esso sia in grado di esprimerlo, oppure di chi ne fa le veci in ordine alla tutela e alla promozione della sua vita. Nei casi in cui la terapia instaurata non si dimostri più efficace nel contrastare l'evoluzione maligna della patologia in atto, nel prevenire l'insorgenza di complicanze o nel migliorare le condizioni generali del paziente, essa può venire lecitamente sospesa, d'intesa con il paziente stesso o chi ne fa le veci, per un congruo periodo di tempo oppure definitivamente. È anche possibile che, pur in presenza di una terapia ancora clinicamente utile, il paziente esprima il motivato desiderio di non voler acconsentire ad iniziarla o a continuarla in ragione delle sue condizioni fisiche o psicologiche, per le quali essa risulterebbe troppo gravosa o addirittura insopportabile. Per esempio, il malato, presentando l'avvicinarsi della propria morte, desidera dedicare le ultime sue energie al compimento di alcuni doveri morali o alle relazioni con i propri cari e amici. Non tenere in debito conto questa volontà del paziente configurerebbe un regime di ostinazione irragionevole del medico nel cercare di contrastare gli effetti della malattia; un obiettivo e dei mezzi terapeutici che il malato non ritiene proporzionati al bene della sua persona e delle sue relazioni più importanti.

Desidera, poi, specificare che il termine « accanimento terapeutico », si riferisce esclusivamente ad una terapia medica o chirurgica sproporzionata, ossia ad un trattamento specifico che ha come oggetto formale la patologia e come scopo la sua remissione o, quanto meno, il contenimento del decorso sfavorevole di un processo patologico e la prevenzione dell'instaurarsi di una coorte di sequele correlate ad esso. Il dovere terapeutico (da parte del paziente di sottoporsi a terapie idonee e del medico di praticarle) non è incondizionato, ma subordinato al bene fondamentale della vita, il cui mantenimento e la cui promozione non coincide *semper et pro semper* con la sconfitta della malattia,

ma ha un valore più ampio, che include dimensioni fisiologiche, psicologiche, spirituali, familiari e sociali. In ragione di questo, la medicina, nel suo esercizio pratico, non contempla solo la prevenzione, la diagnosi e la terapia delle malattie, ma anche (e qualcuno preferisce dire, soprattutto) la cura della persona.

Rileva che per il medico, curare e « prendersi cura » (procedimenti insostituibili) significa talora instaurare dei trattamenti che non sono terapie, ossia non hanno come oggetto formale la patologia in atto nel paziente e come scopo la sua remissione, il controllo del suo decorso o la prevenzione delle sequele. Tali trattamenti si rendono invece opportuni o indispensabili per consentire l'espletamento delle funzioni fisiologiche (essenziali per l'omeostasi ed il ricambio) che non possono più essere espletate senza l'ausilio di taluni presidi. Per esempio, quando la masticazione e la deglutizione non sono più possibili, la digestione e l'assorbimento del cibo è resa possibile attraverso la nutrizione enterale. Qualora, invece, anche la digestione e l'assorbimento sono compromessi, si rende necessaria la nutrizione parenterale. Non si tratta, in questi ed altri casi, di contrastare con una terapia il diffondersi di una infezione, l'insorgere di un processo flogistico o la metastatizzazione di un tumore, ma di consentire la continuazione della vita del soggetto mediante la somministrazione di quei fattori (aria, acqua, nutrienti, calore) che sono indispensabili per la fisiologia del corpo e dai quali tutti, sani e malati, siamo dipendenti dalla nascita alla morte. Privare di essi un paziente che è ancora in grado di farne uso per il suo metabolismo, non significa sospendere una terapia (una azione che, a certe condizioni e in determinate circostanze, può essere lecita o addirittura doverosa), ma non prendersi più cura di un malato (una azione, l'abbandono di una persona non fisiologicamente autosufficiente, che è sempre un male).

Rileva, poi, che esiste anche un altro rischio grave, quello dell'abbandono terapeutico, un rischio grande, che nasce dalla

crescente conflittualità, dalla paura dei medici, dalla sfiducia dei pazienti e dei familiari che a volte portano il medico a mettersi sulla difensiva. Mettersi sulla difensiva significa anche che non si tentano in modo razionale, neanche quelle cure proporzionate, quelle cure cioè che possono dare un qualche risultato. E tutto questo accentua ancora di più quella sfiducia crescente nel rapporto medico-paziente.

Ricorda che la Dichiarazione Anticipata nel testo che è stato approvato con equilibrio e saggezza dal Comitato Nazionale per la Bioetica, non vincolante per il medico, è stato presentato come compromesso tra laici e cattolici. Questo non significa che il medico debba riacquistare quel paternalismo assoluto o quel potere assoluto dei decenni passati, anche perché oggi esiste la importante norma del consenso informato, e questo « non vincolare in modo assoluto il medico » lascia uno spazio vitale alla scienza e alla coscienza del medico, il quale deve tener presente comunque quello che il paziente ha dichiarato, che ha posto per iscritto in modo chiaro, e cioè cosa vuole o non vuole si faccia in determinate gravi condizioni della sua salute in un futuro non prevedibile.

È quindi necessario elaborare una legge che contempli il rispetto dell'esercizio della libertà del soggetto, come garantita dalla nostra Costituzione, con la tutela della dignità di ogni uomo nonché del valore dell'inviolabilità della vita.

In ossequio a quanto sancito nella Costituzione italiana che riconosce al principio di autodeterminazione del paziente il valore di diritto fondamentale, si vuole riconoscere al cittadino siffatto potere decisionale anche per il momento in cui dovrebbe eventualmente trovarsi privo della capacità di intendere e di volere, attraverso le dichiarazioni anticipate di trattamento. Ma come già avviene nella stesura del consenso informato, quando il soggetto decide in piena scienza, si ritiene che anche nella redazione delle dichiarazioni anticipate di trattamento, debba in qualche forma continuare quel rapporto

di fiducia tra medico e paziente, che determina una vera e propria alleanza terapeutica tra i due. E questo soprattutto perché si vuole recuperare così idealmente il rapporto medico-paziente anche in una situazione estrema, in cui il soggetto non è più in grado di esprimersi. In tal modo quel rapporto di fiducia che da sempre lega direttamente o indirettamente il paziente al medico, continua anche davanti all'impossibilità del malato di interagire, concretizzandosi nel dovere del medico di prestare tutte le cure di fine vita, agendo sempre nell'interesse esclusivo del bene del paziente. Non si può inoltre non tenere in debita considerazione che le dichiarazioni anticipate sono sì espressione della libertà del soggetto di esprimere i propri orientamenti circa i trattamenti sanitari e di fine vita cui essere sottoposto, nell'eventualità di trovarsi in condizioni di incapacità di intendere e di volere, ma di contro lo privano della possibilità di contestualizzare e attualizzare la sua scelta, in virtù di eventuali cambiamenti scientifici intervenuti. Proprio per questo, il diritto di autodeterminazione, per non divenire costrizione tirannica che può esplicare i suoi effetti contro gli interessi della persona stessa, deve sempre lasciare uno spiraglio alla revisione di quanto deciso in precedenza. In caso contrario, esso si trasforma nella « presunzione fatale » di poter determinare il proprio destino una volta per tutte, senza tener conto dei mutamenti, delle trasformazioni, delle sorprese che la vita sa riservare ogni giorno. Questa concezione di libertà aperta all'empiria, e per questo mai perfetta e assoluta, interpreta un'idea della laicità comune a credenti e non credenti che s'ispirano a principi di autentico liberalismo. Si è ritenuto, dunque, che il concetto di « alleanza terapeutica » al fondamento del disegno di legge, approvato al Senato, rappresenti la possibile traduzione di tale concezione della libertà, conferendo al paziente l'autonomia di orientare le scelte terapeutiche in un contesto – di fatto e psicologico – per lui ignoto; e al medico la responsabilità, nella situazione data, di attualizzarne le indicazioni. In questo con-

testo, il medico può assumere in maniera corretta le decisioni più opportune per il paziente, tenendo conto attentamente della sua volontà, alla luce delle nuove circostanze venutesi a creare e sempre in applicazione del principio della tutela della salute e della vita umana, secondo i principi di precauzione, proporzionalità e prudenza.

Ricorda che l'articolo 9 della Convenzione europea sui diritti umani e la biomedicina, nota come Convenzione di Oviedo, sancisce che nel caso in cui il paziente non sia in grado di esprimere i propri desideri, si deve tener conto di quelli espressi precedentemente. Principio già recepito dal Codice di deontologia medica italiano, il quale inoltre precisa all'articolo 36 che il medico, anche se su richiesta del malato, non deve effettuare o favorire trattamenti diretti a provocarne la morte, riferimenti normativi non a caso ripresi dal Comitato Nazionale per la Bioetica nel documento del 2003 intitolato « Dichiarazioni anticipate di Trattamento »

Ricorda, poi, che in questo documento, il Comitato nazionale per la bioetica, riprendendo la Convenzione di Oviedo e le norme di deontologia medica, ribadisce che mediante le dichiarazioni anticipate di trattamento non si intende in alcun modo riconoscere, al paziente – una volta divenuto incapace – il diritto all'eutanasia. La funzione giuridica delle dichiarazioni anticipate di trattamento è invece quella di garantire al malato esclusivamente l'esercizio della libertà di decidere circa quei trattamenti sanitari che, se fosse capace, avrebbe il diritto morale e giuridico di scegliere. Ne consegue che l'alimentazione e l'idratazione artificiale non possono essere oggetto di dichiarazione anticipata di trattamento, trattandosi di atti eticamente e deontologicamente dovuti, in quanto forme di sostegno vitale, necessari e fisiologicamente indirizzati ad alleviare le sofferenze della persona malata e la cui sospensione configurerebbero un'ipotesi di eutanasia passiva.

Inoltre ritiene opportuno specificare ancora una volta che una legge che voglia disciplinare in maniera esauriente le di-

chiarazioni anticipate di trattamento deve prendere in considerazione la distanza psicologica e temporale tra il momento in cui il soggetto esprime la sua volontà circa i trattamenti sanitari cui vorrà essere sottoposto nella fase di fine vita e il momento in cui realmente verranno attuati. Non è superfluo notare la difficoltà di dare attuazione a decisioni assunte ora per allora, considerato che la visione della vita potrebbe mutare a seconda che il soggetto goda o meno di ottima salute fisica e psichica allorché esprime la sua volontà. Né va tralasciato che dal momento della redazione delle dichiarazioni anticipate di trattamento, possono essere nel frattempo intervenuti nuovi progressi scientifici che renderebbero inattuali i desideri precedentemente manifestati dal paziente. Per queste ragioni, il Comitato nazionale per la bioetica ha sottolineato che il carattere non assolutamente vincolante, ma non per questo meramente orientativo delle dichiarazioni, non viola in nessun modo l'autonomia del soggetto, presumendo che nessun paziente si priverebbe della possibilità di beneficiare di quei trattamenti che si rendessero disponibili in un periodo successivo alla manifestazione della sua volontà. Ed è esattamente in questo ambito che deve essere inquadrato il ruolo del medico, che non deve limitarsi a eseguire meccanicamente, come un burocrate, i desideri del paziente, ma ha l'obbligo morale di valutarne l'attualità in relazione alla situazione clinica e ai nuovi sviluppi scientifici. Un'interpretazione conforme al più volte citato articolo 9 della Convenzione di Oviedo, così come chiarito dal punto 62 del Rapporto esplicativo, il quale ribadisce che: «i desideri manifestati precedentemente dal paziente devono essere tenuti in considerazione, ma se sono stati espressi molto tempo prima dell'intervento e la scienza ha da allora fatto progressi, potrebbero esserci le basi per non essere presi in considerazione dal medico. Il medico dovrebbe, per quanto possibile, essere convinto che i desideri del malato si applicano alla situazione presente e

sono ancora validi». Si considera allora opportuno che le dichiarazioni anticipate, prevedano anche il coinvolgimento di una persona di fiducia, che sappia nella fase attuativa valutare, insieme al medico, la volontà del malato impossibilitato ad esprimersi, attualizzando i desideri alla luce dei mutamenti intervenuti.

Ciò a cui si deve mirare è un'alleanza terapeutica tra medico e paziente, in cui il malato sia considerato come un attore attivo e responsabile del trattamento terapeutico, rispettando la sua libertà decisionale, senza dimenticare i rischi insiti nell'esaltazione acritica dell'autonomia dell'individuo. Mentre al medico è richiesto di mirare sempre al bene vero del paziente, ricordando che ogni malato porta con sé un valore incondizionato, fondamento di ogni agire medico.

Ricorda, poi, che alla Camera dei deputati sono stati presentati 11 progetti di legge (n. 625, n. 784, n. 1280, n. 1597, n. 1606, n. 1764-*bis*, n. 1840, n. 1876, n. 1968-*bis*, n. 2038 e n. 2124), mentre dal Senato è stata trasmessa la proposta di legge n. 2350 cui farà specifico riferimento per poi esaminare sinteticamente l'articolato di tutti gli altri progetti di legge.

La proposta di legge n. 2350, recante disposizioni in materia di alleanza terapeutica, di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento, approvata dal Senato, il 26 marzo scorso, in un testo unificato delle proposte di legge di iniziativa parlamentare (n. 10, n. 51, n. 136, n. 281, n. 285, n. 483, n. 800, n. 972, n. 994, n. 1095, n. 1188, n. 1323, n. 1363, relatore il senatore Calabrò), si compone di 9 articoli.

Ricorda che nel corso del dibattito presso l'altro ramo del Parlamento, non sono mancate prese di posizione varie e contrastanti tra i diversi schieramenti politici e anche all'interno degli stessi, frutto anche di differenti concezioni etiche e giuridiche caratterizzanti i temi rientranti nell'area della bioetica.

Venendo più specificamente all'esame delle singole disposizioni, l'articolo 1, an-

che alla luce dei principi costituzionali, qualifica le seguenti finalità del provvedimento:

la tutela dell'inviolabilità e dell'indisponibilità della vita umana, anche nella fase terminale dell'esistenza e nell'ipotesi in cui la persona non sia più in grado di intendere e di volere, fino alla morte accertata nei modi di legge (comma 1, lettera *a*));

la garanzia della dignità di ogni persona rispetto all'interesse della società e alle applicazioni della tecnologia e della scienza (lettera *b*));

la prescrizione del divieto di ogni forma di eutanasia (lettera *c*) e di assistenza o aiuto al suicidio; a tale proposito viene operato il richiamo all'articolo 575 (Omicidio), articolo 579 (Omicidio del consenziente) e articolo 580 (Istigazione o aiuto al suicidio) del codice penale;

la previsione dell'obbligo del medico di informare il paziente sui trattamenti sanitari ed il valore prioritario dell'alleanza terapeutica tra medico e paziente (lettera *d*));

il riconoscimento del principio del consenso informato del paziente quale presupposto di qualsiasi trattamento sanitario (lettera *e*));

la garanzia dell'astensione del medico da trattamenti straordinari non proporzionati, non efficaci o non tecnicamente adeguati rispetto alle condizioni cliniche del paziente o agli obiettivi di cura (c.d. divieto di accanimento terapeutico) negli stati di fine vita o di morte imminente (lettera *f*));

l'assistenza sociale ed economica del paziente, in particolare dei soggetti incapaci di intendere e di volere, e della loro famiglia (comma 2).

L'articolo 2 della proposta di legge n. 2350 qualifica, poi, il consenso informato come principio di carattere generale, dettando contestualmente la relativa disciplina. Viene quindi previsto che il con-

senso informato del paziente costituisca un presupposto necessario per l'attivazione di ogni trattamento sanitario, salvo i casi previsti dalla legge (comma 1), e che esso possa essere sempre revocato, anche parzialmente (comma 6); l'espressione del consenso deve essere preceduta da informazioni corrette e complete rese dal medico al paziente: il documento in cui è reso il consenso, firmato da paziente diventa parte integrante della cartella clinica (commi 2 e 3). Viene in ogni caso fatto salvo il diritto del paziente di rifiutare in qualsiasi momento le informazioni che gli competono, purché il rifiuto sia esplicitato in un documento sottoscritto dall'interessato (comma 4). I commi 6 e 7 individuano i soggetti legittimati ad esprimere il consenso nei casi di interdizione, di inabilitazione e di minore età: in questo ultimo caso il rappresentante legale dovrà aver previamente ascoltato i desideri e le richieste del minore. La decisione di tali soggetti riguarda anche quanto consentito dal successivo articolo 3 in tema di contenuto e limiti della dichiarazione anticipata di trattamento. Viene in ogni caso stabilito il principio secondo il quale in casi di urgenza, che non consenta di acquisire il consenso informato dei rappresentanti legali, sarà il medico ad agire secondo coscienza e secondo i principi della deontologia medica.

In linea generale, poi, il consenso non è richiesto quando la vita della persona incapace di intendere e di volere sia in pericolo per il verificarsi di un evento acuto.

L'articolo 3 stabilisce che la dichiarazione anticipata di trattamento esprime la volontà del dichiarante riguardo ai trattamenti sanitari, in caso di eventuale futura perdita della propria capacità di intendere e di volere, e consente esclusivamente all'eventuale fiduciario di provvedere alle funzioni indicate all'articolo 6 (comma 1), purché in conformità a quanto prescritto dalla legge e dal codice di deontologia medica (comma 2).

Fa presente, poi, che nella dichiarazione anticipata di trattamento si rileva che: è consentita la rinuncia a trattamenti

sanitari ritenuti sproporzionati o sperimentali (comma 3); è vietato l'inserimento di indicazioni che integrino le fattispecie di cui agli articoli 575 (Omicidio), 579 (Omicidio del consenziente) e 580 (Istigazione o aiuto al suicidio) del codice penale (comma 4); è vietato dare disposizioni riguardanti l'alimentazione e l'idratazione, in quanto forme di sostegno vitale e fisiologicamente finalizzate ad alleviare le sofferenze fino alla fine della vita, anche nel rispetto della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità » (comma 5).

L'efficacia della dichiarazione anticipata di trattamento è collegata all'accertamento che il soggetto in stato vegetativo non è più in grado di comprendere le informazioni circa il trattamento sanitario e le sue conseguenze.

In tal senso viene disposto che la valutazione dello stato clinico del soggetto in stato vegetativo è formulata da un collegio medico (medico legale, anestesista-rianimatore e neurologo, designati dalla direzione sanitaria della struttura di ricovero o della azienda sanitaria locale di competenza), sentiti il medico curante e il medico specialista della patologia.

L'articolo 4 prevede la non obbligatorietà della dichiarazione anticipata di trattamento. Questa deve essere redatta in forma scritta, con data certa e sottoscrizione del soggetto interessato maggiorenne, in piena capacità di intendere e di volere, dopo una compiuta e puntuale informazione medico-clinica, raccolta esclusivamente e sottoscritta contestualmente dal medico di medicina generale (commi 1 e 2); la validità per cinque anni, decorrenti dalla redazione dell'atto, della dichiarazione anticipata di trattamento, dichiarazione comunque rinnovabile, anche più volte. La regola della validità quinquennale della dichiarazione viene meno nel caso in cui il soggetto sia divenuto incapace (comma 3); la revocabilità e modificabilità in ogni momento della dichiarazione anticipata di trattamento (comma 4); l'inserimento della dichiarazione anticipata di trattamento nella cartella clinica del malato (comma 5); la non

applicabilità della dichiarazione anticipata di trattamento in condizioni di urgenza o quando il soggetto versa in pericolo di vita immediato (comma 6).

L'articolo 5 dispone l'emanazione di linee guida da parte del Ministro del lavoro, della salute e delle politiche sociali, previa intesa in sede di Conferenza Stato-Regioni, in materia di assistenza domiciliare per i soggetti in stato vegetativo permanente, linee a cui si conformano le regioni.

L'articolo 6 prevede la possibilità di nominare un fiduciario maggiorenne nella dichiarazione anticipata di trattamento: la sottoscrizione della dichiarazione da parte dello stesso equivale ad accettazione della nomina (comma 1). In ogni caso è ammessa la rinuncia all'incarico da parte del fiduciario, mediante comunicazione al dichiarante o, ove quest'ultimo sia incapace di intendere e di volere, al medico responsabile (comma 5).

Al fiduciario nominato spetta la facoltà di interagire con il medico. Egli, tuttavia, è vincolato da una serie di doveri, dovendo impegnarsi ad agire nell'interesse del paziente, secondo le intenzioni espresse nella dichiarazione anticipata, vigilando sulla somministrazione delle migliori terapie palliative disponibili, evitando situazioni di accanimento terapeutico e di abbandono terapeutico e verificando che a carico del paziente non si verificano situazioni integranti le fattispecie di cui agli articoli 575 (Omicidio), 579 (Omicidio del consenziente) e 580 (Istigazione o aiuto al suicidio) del codice penale (commi 2, 3 e 4).

L'articolo 7 definisce i criteri ai quali il medico curante deve attenersi nella valutazione delle volontà espresse nella dichiarazione anticipata di trattamento. Egli è tenuto ad annotare nella cartella clinica le ragioni per cui ritenga o meno di seguirle. Viene stabilito, in ogni caso, il divieto per il medico di seguire le indicazioni della dichiarazione anticipata, se orientate a cagionare la morte del paziente o comunque in contrasto con le norme giuridiche o la deontologia medica. In particolare, la valutazione del medico, sentito il fiduciario, deve essere fatta in

scienza e coscienza, in applicazione del principio dell'invulnerabilità della vita umana e della tutela della salute, secondo i principi di precauzione, proporzionalità e prudenza (comma 1 e 2).

In caso di contrasto tra medico curante e fiduciario si prevede una valutazione espressa da un collegio di medici composto e designato secondo modalità stabilite; tuttavia viene stabilito, in ogni caso, che la valutazione non sia vincolante per il medico curante, che non è tenuto ad agire in modo contrastante alle sue convinzioni scientifiche e deontologiche.

L'articolo 8 autorizza il giudice tutelare ad esprimere nei casi previsti (contrasto tra soggetti legittimati ad esprimere il consenso o inadempimento o inerzia da parte di questi ultimi) il consenso al trattamento sanitario, su parere del collegio medico di cui all'articolo 7, o, in caso di urgenza, sentito il medico curante (commi 1 e 2), che è tenuto a dare immediata segnalazione al pubblico ministero (comma 3).

L'articolo 9 istituisce il Registro delle dichiarazioni anticipate di trattamento presso il Ministero del lavoro, della salute e delle politiche sociali. Il Ministro, con regolamento da emanare entro centoventi giorni dalla data di entrata in vigore della legge, sentito il Garante per la protezione dei dati personali, disciplina sia la tenuta del Registro sia le modalità e i termini di compilazione delle dichiarazioni anticipate di trattamento, presso il medico di medicina generale, registrate e trasmesse dalle aziende sanitarie al Registro di cui sopra (commi 1 e 2).

La dichiarazione anticipata di trattamento e qualsiasi altra formalità ad essa connessa non sono soggette all'obbligo di registrazione e sono esenti dall'imposta di bollo e da qualunque altro tributo (comma 4).

Viene poi disposto che dall'articolo in esame non devono derivare nuovi o maggiori oneri a carico della finanza pubblica. All'attuazione del medesimo si provvede nell'ambito delle risorse umane, strumentali e finanziarie già previste a legislazione vigente (comma 5).

La proposta di legge n. 625 Binetti è composta da 5 articoli e diretta a disciplinare il consenso informato nel trattamento sanitario del paziente. Il presupposto da cui prende le mosse il provvedimento è la considerazione della comunicazione con il paziente come momento essenziale del processo diagnostico-terapeutico, anche alla luce dei forti cambiamenti socio-culturali e delle innovazioni tecnico-scientifiche. Lo scopo è quindi quello di creare un'alleanza terapeutica, caratterizzata da una salda fiducia reciproca e dalla possibilità di assumere una decisione libera e responsabile.

L'articolo 1 enuncia quale finalità del provvedimento la disciplina del consenso informato, inteso come facoltà di scegliere tra diverse possibilità di trattamento medico o di rifiutare o interrompere la terapia, anche nella fase terminale della vita, salva la capacità d'intendere e di volere del paziente.

L'assenza del citato consenso, salvi i casi di trattamento sanitario obbligatorio, viene configurato come illecito da parte del medico responsabile. L'articolo 2 qualifica il consenso informato come presupposto necessario del trattamento sanitario, ne stabilisce l'oggetto (i rischi dell'intervento nonché le eventuali carenze delle strutture) e definisce i requisiti del dovere di informazione del medico responsabile del trattamento, anche al fine dell'espressione di un consenso consapevole da parte del paziente. L'articolo 3, dopo aver sancito l'espressione del consenso informato mediante la sottoscrizione di uno specifico documento di cui al successivo articolo 4, stabilisce che lo stesso accompagni il paziente in ogni momento della terapia, ne prevede la modificabilità e la revocabilità e la sua nuova espressione in presenza di nuove circostanze. L'articolo 4 prevede che il documento contenente il consenso, redatto dal medico responsabile e sottoscritto dal paziente o da chi per legge è autorizzato a sostituirlo, debba necessariamente essere formato in presenza di particolari interventi. Ai sensi dell'articolo 5, l'obbligo informativo del medico respon-

sabile sussiste anche per i pazienti minori di età, sia pure tenendo conto delle caratteristiche del minore.

Infine, gli articoli 6 e 7, aggiungono alcune disposizioni, rispettivamente agli articoli 40 (rapporto di causalità) e 41 (concorso di cause) del codice penale. In particolare, l'articolo 6 rende attribuibile l'evento lesivo in caso di omissione di interventi o trattamenti medico-chirurgici, qualora, avuto riguardo ad una serie di circostanze espressamente stabilite, l'omissione risulti obiettivamente ingiustificata.

L'articolo 7, aggiungendo alcuni commi all'articolo 41 del codice penale in tema di concorso di cause, dispone alcuni principi: la configurazione della reazione imprevedibile dell'organismo determinante l'inefficacia in concreto di un intervento medico-chirurgico eseguito secondo le regole, come causa sopravvenuta di esclusione del rapporto di causalità purché sia stata da sola sufficiente a determinare l'evento. Vengono poi definite le caratteristiche che devono rivestire l'intervento nonché le condizioni cliniche del paziente simultanee o sopravvenute a questo per escludere il rapporto di causalità.

La proposta di legge n. 784 Rossa è composta di 10 articoli.

L'articolo 1 reca la definizione di trattamento sanitario.

L'articolo 2 sancisce il diritto di ogni persona all'informazione, nonché al rifiuto della stessa, sui dati sanitari che la riguardano, prevedendo, nel secondo caso, la facoltà di indicare una persona di fiducia, che subentrerà nei diritti e nelle facoltà della persona interessata nel caso di sopravvenuta perdita di capacità di quest'ultima.

L'articolo 3 riconosce il diritto, per ogni persona capace, di formulare una direttiva di trattamento sanitario intesa a prestare o a negare il consenso ai trattamenti sanitari in atto o a quelli futuri in relazione all'evoluzione prevedibile della sua condizione clinica.

La manifestazione di volontà ha efficacia anche nel caso di sopravvenuta perdita di capacità della persona che l'ha formulata.

Con l'articolo 4 si afferma il diritto di formulare, da parte di ogni persona capace, una direttiva anticipata di trattamento sanitario in previsione di trattamenti che possono essere in futuro prospettati.

L'articolo 5 disciplina la forma e l'efficacia delle direttive di trattamento sanitario che sono comunque soggette a revoca o modifica e rese in forma scritta con sottoscrizione autenticata. Il rifiuto ad un trattamento, non obbligatorio per legge, vincola gli operatori sanitari al rispetto della volontà del paziente e li solleva da qualsiasi responsabilità.

L'articolo 6 definisce lo stato di necessità per il quale non è richiesto il consenso al trattamento sanitario in conseguenza di un imminente pericolo di vita per la persona.

L'articolo 7 disciplina l'indicazione della persona di fiducia.

Qualora una persona si trovi in stato di incapacità naturale irreversibile e non abbia indicato una persona di fiducia divengono titolari in sua vece, ove siano stati nominati, l'amministratore di sostegno o il tutore. In assenza divengono titolari nell'ordine, se maggiori di età, il coniuge non separato legalmente o di fatto, il convivente, i figli o i genitori.

L'articolo 8 interviene in ordine ad eventuali controversie tra la persona di fiducia e gli operatori sanitari.

L'articolo 9 dispone l'istituzione, presso il Ministero della salute, del Registro delle direttive anticipate di trattamento sanitario.

L'articolo 10 prevede la presentazione al Parlamento di una relazione annuale sull'attuazione della legge.

La proposta di legge n. 1280 Farina Coscioni si compone di 9 articoli.

L'articolo 1 sancisce il diritto di ogni persona di essere informata sulle proprie condizioni di salute e, salvo l'esplicito diniego dell'interessato, l'obbligo del medico di informare il paziente anche quando particolari condizioni consigliano l'adozione di cautele nella comunicazione.

Dispone inoltre il divieto per il medico di riferire a terzi le informazioni rese dal paziente.

L'articolo 2 disciplina il consenso ai trattamenti sanitari, stabilendo, in particolare, che ogni persona capace, maggiore di anni quattordici, ha il diritto di scegliere se accettare o rifiutare i trattamenti sanitari appropriati alla sua patologia o quelli che si preveda di applicare nello sviluppo della patologia in atto.

La dichiarazione di volontà resta valida e vincolante per i medici curanti anche per il tempo successivo alla perdita della capacità naturale ovvero alla perdita della facoltà di comunicare.

Le volontà espresse devono essere rispettate dai sanitari che sono sollevati da ogni responsabilità. Il consenso al trattamento può essere sempre revocato dal suo autore, anche in modo parziale.

Ogni trattamento sanitario somministrato in assenza del consenso informato è perseguibile penalmente e civilmente a tutti gli effetti.

L'articolo 3 disciplina la dichiarazione anticipata sui trattamenti sanitari, disponendo, in particolare, che ogni persona maggiore di quattordici anni può redigere una dichiarazione anticipata di volontà, valida e vincolante per i medici anche nel caso di perdita della capacità naturale o della facoltà di comunicare, la quale dà disposizioni per il proprio fine vita.

A tali fini, la persona può esprimere la volontà di rifiutare tutti i trattamenti sanitari suscettibili di prolungare una condizione di incoscienza o di provocare menomazioni fisiche o psichiche gravi e irreversibili.

La dichiarazione anticipata di volontà nonché la nomina del fiduciario devono essere allegate, in caso di ricovero ospedaliero, alla cartella clinica e sono vincolanti per i sanitari.

Nel caso in cui la persona versi nello stato di incapacità si ha riguardo alle volontà espresse nella dichiarazione anticipata e, in subordine, a quelle manifestate dal fiduciario nominato o, in mancanza di questo, dall'amministratore di sostegno o dal tutore ove sia stato nominato.

In assenza delle circostanze sopradesse, il giudice tutelare provvede alla nomina del suo tutore. Il mancato rispetto delle volontà contenute nella dichiarazione anticipata è perseguibile penalmente e civilmente a tutti gli effetti.

Ai sensi dell'articolo 4 la dichiarazione anticipata può contenere l'indicazione di una persona di fiducia alla quale sono attribuite la titolarità, in caso di incapacità dell'interessato, dei diritti e delle facoltà che gli competono, nonché la tutela del rispetto da parte dei sanitari delle direttive espresse dallo stesso interessato.

Ai sensi dell'articolo 5 la dichiarazione anticipata e la nomina del fiduciario producono i loro effetti vincolanti dal momento in cui interviene lo stato di incapacità decisionale o comunicativa del pre-disponente.

Si stabilisce inoltre che il consenso al trattamento sanitario non è richiesto quando la vita della persona incapace è in pericolo e il suo consenso o dissenso non possa essere in alcun modo ottenuto e la sua integrità fisica sia minacciata, fatte però salve le volontà espresse nelle dichiarazioni di trattamento prospettate tempestivamente al medico curante, ovvero il consenso o il dissenso informato del fiduciario o, in difetto, dell'amministratore di sostegno o del tutore già nominati in precedenza.

L'articolo 6 è inteso a dirimere eventuali controversie con il ricorso al giudice monocratico senza formalità, il quale decide assunte le informazioni necessarie. In presenza di dichiarazioni anticipate di trattamento il giudice ha l'obbligo di conformarsi.

Ai sensi dell'articolo 7 il Governo istituisce, con regolamento, il Registro nazionale telematico delle dichiarazioni anticipate nel quale sono raccolte le dichiarazioni previste dalla legge.

I medici curanti di pazienti incapaci sono tenuti a verificare la presenza di eventuali dichiarazioni dei medesimi pazienti contenute nel Registro, ferma restando la validità giuridica delle dichiarazioni non inserite nel registro.

L'articolo 8 istituisce, presso il Ministero del lavoro, della salute e delle politiche sociali, la Commissione nazionale di controllo che riferisce alle Camere sullo stato di attuazione della legge.

L'articolo 9 impegna il Ministero del lavoro, della salute e delle politiche sociali e il Ministero dell'istruzione, dell'università e della ricerca, ad attivarsi per la pubblicizzazione delle disposizioni della legge in tutto il territorio nazionale.

La proposta di legge n. 1597 Binetti ed altri si compone di 11 articoli.

Ai sensi dell'articolo 1 la proposta di legge in esame intende garantire: il rispetto della libertà del paziente relativamente alle cure, l'alleanza terapeutica (rapporto medico-paziente), il maggior bene possibile per il paziente e la tutela del valore inalienabile e indisponibile della vita umana.

Con l'articolo 2 sono elencate le definizioni di: dichiarazione anticipata di trattamento, trattamento sanitario, soggetto privo di capacità decisionale, curatore o fiduciario e comitato etico con l'esclusione di possibili forme di accanimento terapeutico e di forme surrettizie di eutanasia.

L'articolo 3 disciplina nel dettaglio la dichiarazione anticipata di trattamento (DAT) che si configura come atto di volontà, non obbligatorio, redatto in forma scritta e firmato dal soggetto maggiorenne, in grado di intendere e di volere. Alla formazione della dichiarazione interviene un medico di medicina generale o un medico della struttura sanitaria.

Nella DAT è prevista la nomina di un fiduciario che attua la volontà del soggetto dichiarante in caso di coma e perdita, da parte di quest'ultimo, della capacità di intendere e di volere.

La validità dell'atto è fissata in tre anni oltre tale termine perde ogni efficacia, ma può comunque essere indefinitamente rinnovato. La dichiarazione può essere revocata o modificata in ogni momento dal soggetto interessato.

L'articolo 4 precisa i limiti ed i contenuti della DAT, in particolare al dichiarante è data facoltà di manifestare il

proprio giudizio in merito ai trattamenti sanitari di sostegno vitale, ovvero alla loro sospensione, qualora essi configurino una forma di accanimento diagnostico e terapeutico; di chiedere l'applicazione delle cure palliative; di specificare se desidera affrontare la degenza in strutture sanitarie oppure presso la propria abitazione; di dare indicazioni in ordine alla donazione di organi per trapianto e a fini di attività di ricerca e di didattica.

Si precisa inoltre che i trattamenti di idratazione e alimentazione non sono assimilabili all'accanimento terapeutico e non possono essere oggetto di dichiarazione anticipata di trattamento. Tali pratiche devono essere sempre e comunque garantite al paziente,

La DAT non si applica in condizioni di emergenza e di urgenza e nel caso di imminente pericolo di vita per il paziente.

L'articolo 5 disciplina il consenso informato e statuisce il diritto di ciascuno ad essere informato sui dati sanitari che lo riguardano.

Si stabilisce infine che il consenso al trattamento può sempre essere revocato o modificato, anche parzialmente.

Con l'articolo 6 si precisano i compiti del fiduciario che dovrà agire per garantire il rispetto delle volontà del malato, qualora costui, incapace di intendere e di volere, non possa manifestarle.

In particolare il fiduciario dovrà vigilare affinché al paziente siano garantite le migliori terapie palliative disponibili; verificare che il paziente non sia sottoposto a nessuna forma di eutanasia esplicita o surrettizia e diffondere tra il personale sanitario ed i familiari del paziente i contenuti della dichiarazione anticipata di trattamento del paziente per garantirne l'attuazione.

L'operato del fiduciario, che può comunque rinunciare all'incarico, è sottoposto al controllo e alla valutazione del medico curante.

Ai sensi dell'articolo 7 il minore può esporre al medico curante e ai propri genitori, o a chi ne esercita la tutela o la potestà, le proprie intenzioni relative al trattamento da ricevere.

Con l'articolo 8, in armonia con quanto disposto dal codice di deontologia medica e con quanto già disposto con la legge 22 maggio 1978, n. 1949, si riconosce al personale medico-sanitario il diritto all'obiezione di coscienza.

In caso di contrasto con il personale medico, il fiduciario può appellarsi al comitato etico istituito ai sensi del decreto del Ministro della salute del 12 maggio 2006.

L'articolo 9 dispone l'emanazione di un decreto del Ministro del lavoro, della salute e delle politiche sociali per stabilire: modalità di intervento del medico nella formazione delle DAT; campagne informative sulle DAT; realizzazione nelle scuole secondarie di secondo grado di campagne informative di educazione alla salute in cui sviluppare anche le tematiche del consenso informato, della donazione degli organi e dell'accanimento terapeutico.

L'articolo 10 precisa che la DAT acquista efficacia nel momento in cui il soggetto entra in stato di coma, tale condizione deve essere accertata da un collegio di medici designato dalla struttura sanitaria della struttura di ricovero.

L'articolo 11 stabilisce l'esclusione di oneri finanziari e l'esenzione da qualsiasi tributo sia per le DAT, sia per le certificazioni del citato collegio medico.

La proposta di legge n. 1606 Pollastrini si compone di 26 articoli e di due Titoli: il Titolo I detta disposizioni in tema di consenso informato e dichiarazioni anticipate di trattamento, il Titolo II detta norma in tema di cure palliative.

Fa presente che si limiterà ad illustrare soltanto le norme contenute nel Titolo I.

L'articolo 1 ha una funzione definitoria esplicitando le definizioni di «dichiarazione anticipata di trattamento», quale atto scritto con cui ciascuno può disporre sui trattamenti sanitari e sull'uso del proprio corpo dopo la morte, di «trattamento sanitario», di «comitato etico» e di soggetto «privo di capacità decisionale».

L'articolo 2 disciplina il consenso informato, subordinando ogni trattamento sanitario al consenso dell'interessato, espresso in modo esplicito, e sempre re-

vocabile. Viene sancito il diritto all'informazione del paziente, definito anche nel suo ambito, al quale fa riscontro l'obbligo informativo del medico, e viene stabilito che tutte le informazioni debbano risultare nella cartella clinica. L'interessato ha comunque il diritto di rifiutare le informazioni che lo riguardano: in tal caso destinatari della comunicazione saranno il fiduciario o altri soggetti autorizzati specificamente nominati. Anche il consenso o il rifiuto del paziente alle informazioni o al trattamento sanitario nonché la comunicazione del rifiuto ai soggetti autorizzati devono essere annotati nella cartella clinica. Il rifiuto del paziente al trattamento sanitario è comunque vincolante per il personale sanitario in ogni tipo di struttura.

L'articolo 3, dopo aver riprodotto la definizione di dichiarazione anticipata di trattamento di cui all'articolo 1, definisce le caratteristiche formali dell'atto scritto, e prevede che esso debba essere unito alla cartella clinica.

L'articolo 4, oltre a consentire che la dichiarazione anticipata di trattamento rechi la nomina di un fiduciario per l'esecuzione delle disposizioni, prevede che, in caso di incapacità della persona da sottoporre a trattamento, si abbia riguardo alla volontà espressa nella dichiarazione o, in mancanza, alla volontà del fiduciario o di soggetti autorizzati espressamente definiti. In caso di impossibilità di decidere si ricorre al comitato etico della struttura sanitaria o, in mancanza, dell'azienda sanitaria locale.

L'articolo 5 sancisce il principio dell'adeguamento all'esclusivo e miglior interesse dell'incapace da parte del soggetto che presta o rifiuta il consenso per conto dell'incapace.

L'articolo 6 esclude la necessità del consenso in caso di pericolo di vita della persona incapace a causa di un evento acuto, mentre l'articolo 7 disciplina il consenso al trattamento sanitario del minore, spettante al rappresentante legale o all'amministratore di sostegno – consenso non richiesto in caso di pericolo di vita del minore a causa di un evento acuto –, e il

consenso al trattamento dell'interdetto e inabilitato, espresso dallo stesso interessato unitamente al tutore o curatore. In caso di contrasto tra il medico curante ed i soggetti legittimati ad esprimere il consenso in luogo dell'interessato l'articolo 8 rimette la decisione al comitato etico della struttura sanitaria o, in caso di impossibilità di questo a decidere, al giudice competente su istanza del pubblico ministero.

L'articolo 9 prevede il controllo del medico sull'attività del fiduciario e stabilisce i casi in cui quest'ultimo cessa dal suo incarico.

L'articolo 10, dopo aver collegato l'inizio dell'efficacia della dichiarazione anticipata di trattamento al sopravvenire dell'incapacità decisionale del disponente, rimette l'accertamento dello stato di incapacità ad un collegio medico di cui disciplina la composizione. Le direttive contenute nella dichiarazione anticipata vincolano il medico che può da esse discostarsi, su conforme parere del comitato etico, solo se non più rispondenti alle previsioni del disponente al momento della redazione del documento, a causa degli sviluppi scientifici.

L'articolo 11 rimette ad un decreto ministeriale la definizione delle modalità attraverso le quali le ASL informano i propri assistiti sulla facoltà di rendere la dichiarazione anticipata, informazioni rese disponibili anche attraverso il sito internet del Ministero. Infine, l'articolo 12 sancisce il principio della rinnovabilità, modificabilità e revocabilità in qualsiasi momento della dichiarazione anticipata di trattamento, prevedendo particolari formalità per la revoca in caso di urgenza.

La proposta di legge n. 1764-*bis* Cota, composta di 5 articoli, contiene norme sulla tutela della vita nella fase terminale. Il testo è risultante dallo stralcio di alcuni articoli della proposta di legge n. 1764, deliberato dall'Assemblea il 17 febbraio 2009.

L'articolo 1 vieta l'eutanasia » (passiva e attiva) e il suicidio medicalmente assistito e ne punisce la violazione ai sensi dell'articolo 575 (Omicidio), articolo 579 (Omi-

cidio del consenziente) e articolo 580 (Istigazione o aiuto al suicidio) del codice penale.

L'articolo 2 vieta l'accanimento terapeutico, inteso come il ricorso a interventi medici di prolungamento della vita non rispettosi della dignità del paziente, dai quali non si possa fondatamente attendere un beneficio per la salute del malato o un miglioramento della sua qualità di vita. La sospensione dei trattamenti è rimessa alla discrezionalità del personale medico curante ed avviene previo consenso del paziente.

L'articolo 3 enuncia l'obbligo di riportare nella cartella clinica qualsiasi pratica medica effettuata sui pazienti e, in particolare, la manifestazione scritta del consenso del paziente o di chi lo rappresenta, alla sospensione dei trattamenti sanitari.

L'articolo 4, dopo aver enunciato un generale diritto di informazione del paziente maggiorenne sulla propria situazione clinica, esonera il personale medico dall'obbligo di informazione qualora gli interessati dichiarino espressamente di non voler essere informati.

L'articolo 5 obbliga il medico all'acquisizione del consenso esplicito, manifesto e attuale del paziente per qualsiasi trattamento sanitario, ad esclusione di quelli obbligatori per legge 13 ovvero in presenza di una situazione d'urgenza ». Il comportamento del medico rispetto alle richieste del paziente è comunque regolato secondo i principi di scienza e coscienza.

La dichiarazione del paziente, resa in qualsiasi momento, di porre fine alla propria esistenza è presa in considerazione per la sospensione dei trattamenti ritenuti accanimento terapeutico 15, fermo restando il divieto di praticare l'eutanasia e il suicidio medicalmente assistito.

La proposta di legge n. 1840 Della Vedova si compone di 16 articoli disciplinanti il consenso informato e le dichiarazioni anticipate di trattamento.

L'articolo 1 ha una funzione definitiva, qualificando i termini di « dichiarazioni anticipate di trattamento » – vale a dire l'atto scritto con cui taluno dispone in merito ai trattamenti sanitari nonché in

ordine all'uso del proprio corpo o di parte di esso, nei casi consentiti dalla legge, alle modalità di sepoltura e all'assistenza religiosa –, di « mandato in previsione dell'incapacità decisionale », di « trattamento sanitario » e di « persona priva della capacità decisionale ».

L'articolo 2 subordina qualsiasi trattamento sanitario al consenso dell'interessato, sempre revocabile, manifestato in forma espressa e preceduto da informazioni complete rese dai sanitari.

L'articolo 3, disciplina l'ipotesi in cui la persona da sottoporre a trattamento sanitario sia priva della capacità decisionale, rinviando, di volta in volta, alla volontà espressa nella dichiarazione anticipata di trattamento, a quella manifestata dal fiduciario o da una serie di soggetti con funzione di rappresentanza espressamente nominati.

L'articolo 4 individua nel miglior interesse dell'incapace il criterio guida dell'operato dei soggetti che prestino o rifiutino il consenso per conto di altri.

L'articolo 5 individua le situazioni d'urgenza tali da escludere la necessità del previo consenso dell'interessato al trattamento sanitario.

Gli articoli 6 e 7 individuano i soggetti qualificati ad esprimere il consenso al trattamento sanitario in caso di soggetti minorenni o di soggetti interdetti o inabilitati.

L'articolo 8, in caso di contrasto tra soggetti parimenti legittimati ad esprimere il consenso, nonché in caso di inadempimento o di rifiuto ingiustificato di prestazione dello stesso da parte di essi, qualifica alla decisione il giudice tutelare su istanza del pubblico ministero.

Gli articoli 9, 10 e 11 disciplinano le caratteristiche del mandato in previsione dell'incapacità decisionale, il controllo sull'operato del mandatario e l'estinzione del contratto.

L'articolo 12 disciplina la forma ed il contenuto della dichiarazione anticipata di trattamento sanitario – definita all'articolo 1 –, richiamando altresì le disposizioni sul testamento di cui agli articoli 587 e seguenti del codice civile.

L'articolo 13 collega l'efficacia della dichiarazione al sopravvenire dell'incapacità decisionale del predisponente disciplinando una particolare procedura per l'accertamento dell'incapacità medesima. Viene poi stabilita la vincolatività per il medico delle direttive contenute nella dichiarazione anticipata, con facoltà di disattenderle soltanto nel caso in cui non siano più corrispondenti a quanto l'interessato aveva previsto, sulla base degli sviluppi delle conoscenze scientifiche e terapeutiche.

L'articolo 14 sancisce la rinnovabilità, la modificabilità e la revocabilità delle dichiarazioni anticipate e del mandato in previsione dell'incapacità

L'articolo 15 istituisce il registro dei mandati e delle dichiarazioni anticipate di trattamento nell'ambito di un archivio unico nazionale informatico tenuto presso il consiglio nazionale del notariato. L'articolo 16 detta le disposizioni finali in tema di esenzione dall'Imposta di bollo e dall'obbligo di registrazione degli atti citati.

La proposta di legge n. 1876 Aniello Formisano, si compone di 7 articoli.

L'articolo 1 reca le definizioni di « direttive anticipate di trattamento sanitario » e di « trattamento sanitario ». In particolare la direttiva anticipata consiste in un atto scritto con il quale il soggetto esprime la propria volontà in relazione a trattamenti sanitari, alle tecniche invasive di supporto vitale, ed in ordine all'uso del proprio corpo nei casi consentiti dalla legge, alle modalità di sepoltura e all'assistenza religiosa.

L'articolo 2 statuisce il diritto di ogni persona maggiorenne ad essere Informata sulla propria condizione sanitaria. In particolare il medico deve informare il paziente sulla diagnosi, sulla prognosi, sulla natura dell'intervento medico e chirurgico, sui rischi delle procedure diagnostiche e terapeutiche sui risultati conseguibili e sulle possibili conseguenze negative. È fatto salvo il diritto della persona interessata di rifiutare esplicitamente le predette informazioni, in tale caso le medesime informazioni sono comunicate alla per-

sona allo scopo indicata dall'interessato o, in mancanza, ai prossimi congiunti. Nel caso di paziente minore di età, le informazioni sono fornite a chi esercita la potestà genitoriale o la tutela.

Nei casi di cui al titolo XII del libro primo del codice civile (soggetti interdetti o inabilitati) le Informazioni sono fornite, a seconda delle ipotesi, al tutore, al curatore o all'amministratore di sostegno, nonché al paziente, salvo che sussistano specifici motivi ostativi che i soggetti indicati sono tenuti a comunicare al medico.

Ai sensi dell'articolo 3, ogni persona maggiorenne ha il diritto di accordare o rifiutare il proprio consenso ai trattamenti sanitari.

Per il minorenni il diritto è esercitato dagli esercenti la potestà genitoriale o la tutela: per il soggetto interdetto o inabilitato il consenso è accordato o rifiutato dal tutore o dal curatore. Il consenso può essere sempre revocato e non è richiesto quando la vita del paziente è in pericolo.

Ai sensi dell'articolo 4 il rifiuto ai trattamenti sanitari espresso dal paziente deve essere sempre considerato dai sanitari. Disposizioni specifiche disciplinano i casi in cui il medico può agire in contrasto con il rifiuto al consenso dei trattamenti sanitari.

Con l'articolo 5 sono disciplinate le direttive anticipate di trattamento. Si statuisce, in particolare, la facoltà per ogni persona maggiorenne e capace di redigere un atto volto ad affermare la volontà del soggetto in caso di perdita della capacità di intendere e di volere. Tali atti sono sempre revocabili o modificabili dall'interessato.

L'articolo 6 disciplina il contenuto delle direttive anticipate nei trattamenti sanitari in cui si prevede la nomina di un fiduciario. In tale atto il dichiarante può esprimere la propria volontà in merito ai trattamenti sanitari, alle metodologie di supporto delle funzioni vitali, ed all'applicazione di cure palliative. Il soggetto può inoltre dare indicazioni in merito all'assistenza religiosa ed all'eventuale donazione di organi e di tessuti a scopo di trapianto.

Con l'articolo 7, attraverso una novella al codice penale si introduce l'articolo 593-*bis*, con il quale si disciplina la fattispecie dell'accanimento terapeutico.

Nel dettaglio l'esercente una professione sanitaria che persevera, con trattamenti sanitari ingiustificati, nel prolungare in modo artificioso la vita del paziente è punito con la reclusione da uno a cinque anni e con la multa da 10 mila euro a 100 mila euro. La disposizione non si applica in caso di: terapie idonee a risparmiare inutili sofferenze; sperimentazioni in relazione alle quali il paziente ha prestato valido consenso.

La stessa pena si applica all'esercente una professione sanitaria che si adopera in qualunque modo per prolungare in modo artificioso le funzioni vitali di pazienti stabilmente privi delle ordinarie e autonome capacità di idratazione, alimentazione e respirazione, quando tale intervento è fine a se stesso e non può essere ritenuto ragionevolmente utile al ripristino dell'autonomia delle funzioni stesse. Le pene sono raddoppiate quando il trattamento, la terapia o le attività predette sono state avviate o mantenute contro la volontà del paziente.

La condanna per taluno dei delitti citati importa l'interdizione dalla professione per un periodo doppio rispetto a quello della pena comminata, nonché l'interdizione dagli uffici direttivi delle persone giuridiche e delle imprese per il medesimo periodo.

La proposta di legge n. 1968-*bis* Saltamartini, composta di 14 articoli, reca disposizioni in materia di consenso informato ai trattamenti sanitari e risulta dallo stralcio di alcuni articoli della proposta di legge n. 1968, deliberato dall'Assemblea il 17 febbraio 2009.

L'articolo 1 stabilisce i principi della tutela della vita umana fino alla morte e della tutela della salute come fondamentale diritto dell'individuo, garantito anche dalla partecipazione del paziente all'identificazione delle cure mediche più appropriate.

L'articolo 2 vieta l'eutanasia e il suicidio assistito ai sensi degli articoli 575, 579 e 580 del codice penale.

L'articolo 3 vieta l'accanimento terapeutico.

L'articolo 4 disciplina il Piano di cura, che documenta l'alleanza terapeutica all'Interno della relazione tra paziente e medico. In tale piano, che è parte integrante della cartella clinica, è vietato l'Inserimento di indicazioni volte a causare la morte del paziente, anche attraverso condotte omissive o di sospensione dell'alimentazione, dell'idratazione e della ventilazione.

L'articolo 5 dispone l'obbligo del consenso informato del paziente ad ogni trattamento sanitario; il consenso, sempre revocabile, viene inserito nel piano di cura. È facoltà del paziente inoltre dichiarare che non intende formulare alcuna indicazione e che si affida alle valutazioni dei medici.

Gli articoli 6, 7 e 8 recano, rispettivamente, la disciplina riguardante il consenso informato del paziente in stato di incapacità legale ai sensi degli articoli 414 e 415 del codice civile, del paziente temporaneamente incapace di intendere e di volere e del paziente minore.

L'articolo 9 prevede che il piano di cura di cui agli articoli 6, 7 e 8 non può contenere il rifiuto di trattamenti sanitari utili alla vita e alla salute del paziente.

L'articolo 10 consente al soggetto maggiorenne capace di intendere e di volere di designare un fiduciario per l'applicazione del piano di cura nei casi di incapacità, disciplinando le modalità con cui può avvenire tale designazione.

L'articolo 11 consente al medico di applicare, in scienza e coscienza, trattamenti sanitari non conformi al piano di cura, necessari per l'incolumità del paziente, motivando tali decisioni nella cartella clinica.

L'articolo 12, nei casi di paziente incapace di esprimere la sua volontà e non assistito da un soggetto legittimato ad esprimerla e di paziente che non esprime alcuna volontà, consente al medico di provvedere secondo i criteri dell'arte me-

dica, tenendo in considerazione le volontà espresse in precedenza dal paziente maggiorenne ovvero di non adeguarsi a tali desideri, motivando nella cartella clinica tale decisione. In ogni caso è vietato al medico di dare seguito alla volontà di morte del paziente, anche attraverso condotte omissive o di sospensione dell'alimentazione, dell'idratazione e della ventilazione.

L'articolo 13 specifica le ulteriori indicazioni che possono essere inserite nel piano di cura.

L'articolo 14 indica i particolari casi di violazione delle disposizioni in esame (articoli 5, comma 4, 11, comma 1, e 12, comma 1), che comportano l'applicazione della pena dell'ammenda. In particolare, al di fuori di tali ipotesi, il medico non è punibile se ha agito nell'interesse della vita e della salute del paziente e nel rispetto dei criteri della scienza medica.

La proposta di legge n. 2038 Buttiglione, si compone di 17 articoli, recanti disposizioni in materia di consenso informato, di indicazioni anticipate di cura, di accesso alle cure palliative e di assistenza e cura dei pazienti affetti da malattie rare.

Fa presente che si limiterà ad illustrare soltanto le norme contenute negli articoli da 1 a 9, in tema di consenso informato e dichiarazioni anticipate di cura.

L'articolo 1 qualifica come principi:

la tutela della vita umana fino alla morte naturale 17 e l'indisponibilità della vita umana e dell'integrità fisica;

la tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività;

la diffusione delle cure palliative e la cura delle malattie rare.

L'articolo 2 vieta l'eutanasia e il suicidio assistito, ai sensi degli articoli 575, 579 e 580 del codice penale.

L'articolo 3 definisce trattamento terapeutico l'intervento medico o chirurgico finalizzato in generale al recupero o al miglioramento della salute, escludendo da tale ambito l'uso di ausili tecnici che

consentono l'alimentazione e l'idratazione, rimossi solo in caso di comprovate esigenze sanitarie.

L'articolo 4 vieta l'accanimento terapeutico, facendo in tal senso riferimento a trattamenti terapeutici non proporzionati, futili o inutilmente invasivi e non efficaci rispetto alle condizioni cliniche del paziente e agli obiettivi di cura.

L'articolo 6 stabilisce che le indicazioni anticipate di cura riguardo ai trattamenti terapeutici della persona sono un atto a sottoscrizione autenticata ed hanno validità non superiore a due anni, sempre revocabili, e inserite, a richiesta della persona, nella cartella clinica: esse confluiscono nel piano di cura di cui all'articolo 7.

L'articolo 7, dopo aver sancito che l'alleanza terapeutica tra medico e paziente sia documentata da un piano di cura, prevede che questo sia parte integrante della cartella clinica, che contenga la manifestazione del consenso informato e che sia sottoscritto dal medico e dal paziente. Al medico è vietato inserire nel piano di cura indicazioni in contrasto con i principi della legge, della buona pratica clinica e della deontologia medica, è consentito di valutare le Indicazioni proposte dal paziente, secondo scienza e coscienza e, nel caso in cui egli provveda ad un trattamento terapeutico non consentito o non previsto dal piano di cura, deve motivare tale decisione nella cartella clinica.

La norma in esame considera il rifiuto di un trattamento terapeutico essenziale per il mantenimento della vita un atto personale non delegabile. Il paziente può dichiarare che non intende formulare alcuna indicazione e che si rimette alle valutazioni dei medici.

L'articolo 8 qualifica il consenso informato quale presupposto necessario di ogni trattamento terapeutico. In ogni momento il paziente può ritirare il suo consenso o sottoscrivere un diverso piano di cura. In caso di urgenza e qualora il paziente non sia in grado di intendere e di volere, il medico deve agire nel rispetto dei principi della deontologia medica e della legislazione vigente.

L'articolo 9 reca i casi riguardanti l'incapacità a prestare il consenso, ai sensi degli articoli 414 e 415 del codice civile.

La proposta di legge n. 2124 Di Virgilio ed altri si compone di 10 articoli.

Con l'articolo 1 si statuisce la tutela della vita umana fino alla morte, la tutela della salute come diritto fondamentale dell'individuo e interesse della collettività e la dignità della persona umana riguardo alle applicazioni della biologia e della medicina.

Il diritto alla vita, inviolabile e indisponibile, deve essere tutelato anche nella fase terminale dell'esistenza e deve essere garantita la partecipazione del paziente alla scelta delle cure mediche, per sé più appropriate, attraverso il riconoscimento del valore prioritario dell'alleanza terapeutica tra il medico e il paziente.

L'articolo 2 dispone il divieto di qualsiasi forma di eutanasia ed ogni forma di assistenza o di aiuto al suicidio ai sensi degli articoli 575 (Omicidio), 579 (Omicidio del consenziente) e 580 (Istigazione o aiuto al suicidio) del codice penale.

Si precisa altresì che l'attività medica, in quanto esclusivamente finalizzata alla tutela della vita e della salute, nonché all'alleviamento della sofferenza, non può in nessun caso essere orientata a produrre o a consentire la morte del paziente.

L'articolo 3 dispone il divieto di accanimento terapeutico precisando che il medico deve sempre astenersi da trattamenti sanitari straordinari, non proporzionati, non efficaci o non tecnicamente adeguati rispetto alle condizioni cliniche del paziente. Il predetto divieto non può comunque legittimare attività che direttamente o indirettamente comportino pratiche di carattere eutanasi o di abbandono terapeutico.

L'articolo 4 disciplina il consenso informato che deve essere preceduto da accurate informazioni rese dai sanitari in maniera completa e comprensibile sulla diagnosi, sulla prognosi, sullo scopo e sulla natura del trattamento sanitario proposto, sui benefici e sui rischi prospettabili. Si precisa il concetto di alleanza terapeutica costituita all'interno della relazione tra

medico e paziente che si concretizza in un documento di consenso, firmato dal paziente, che diventa parte integrante della cartella clinica.

È fatto salvo il diritto del soggetto di rifiutare le informazioni che gli competono. Il consenso al trattamento può essere sempre revocato. In caso di interdizione ai sensi dell'articolo 414 del codice civile, il consenso è prestato dal tutore. In caso di inabilitazione, ai sensi dell'articolo 415 del codice civile, si applicano le disposizioni dell'articolo 394, terzo comma, del medesimo codice relative agli atti eccedenti l'ordinaria amministrazione (consenso del curatore e autorizzazione del giudice tutelare). Qualora vi sia un amministratore di sostegno ai sensi dell'articolo 404 del codice civile e il decreto di nomina preveda l'assistenza in ordine alle situazioni di carattere sanitario, il consenso è prestato dall'amministratore di sostegno.

La decisione dei predetti soggetti non può comunque riguardare trattamenti sanitari in pregiudizio della vita del paziente stesso.

Il consenso al trattamento sanitario del minore è accordato o rifiutato dagli esercenti la potestà genitoriale o la tutela. Nell'impossibilità di acquisire il consenso, il medico curante agisce in scienza e in coscienza, conformemente ai principi dell'etica e della deontologia medica.

L'articolo 5 disciplina i contenuti ed i limiti delle dichiarazioni anticipate di trattamento dove il dichiarante esprime il proprio orientamento in merito ai trattamenti sanitari e di fine vita in previsione di un'eventuale futura perdita della propria capacità di intendere e di volere. In particolare il soggetto può dichiarare di accettare o di rifiutare di essere sottoposto a trattamenti sanitari sperimentali altamente invasivi, che il medico ritiene possano essergli di giovamento, e può altresì dichiarare di accettare o di rifiutare trattamenti sanitari che, anche a giudizio del medico curante, possano avere un potenziale, ma non sicuro carattere di accanimento terapeutico.

Nei documenti in oggetto possono altresì essere inserite indicazioni favorevoli o contrarie all'assistenza religiosa e alla donazione *post mortem* degli organi.

Nelle DAT il soggetto non può inserire indicazioni finalizzate all'eutanasia attiva od omissiva e, l'alimentazione e l'idratazione, considerate forme di sostegno vitale e fisiologicamente finalizzate ad alleviare le sofferenze non possono formare oggetto delle dichiarazioni anticipate che lo riguardano. La valutazione dello stato clinico è formulata da un collegio medico.

L'articolo 6 disciplina la forma e la durata delle DAT che si configura come atto di volontà, non obbligatorio e non vincolante, redatto in forma scritta e firmato dal soggetto maggiorenne in grado di intendere e di volere.

Alla redazione delle DAT interviene un medico abilitato all'esercizio della professione che sottoscrive le dichiarazioni stesse.

La validità degli atti è fissata in tre anni, ma possono essere sempre rinnovati « soggetto interessato può inoltre revocare o modificare le dichiarazioni che lo riguardano. Non è prevista l'applicazione delle DAT nei casi di particolare urgenza che ne impediscono l'immediata acquisizione.

Con l'articolo 7 si precisano i compiti del fiduciario che dovrà agire per conto del malato ed in stretta collaborazione con il medico curante con il quale realizza forme di alleanza terapeutica.

L'articolo 8 disciplina il ruolo del medico che nel tenere conto delle volontà espresse dal paziente nelle dichiarazioni anticipate non deve comunque prendere in considerazione indicazioni orientate a causare la morte del paziente o comunque in contrasto con le norme giuridiche o con la deontologia medica.

Le indicazioni sono valutate dal medico curante, sentito il fiduciario, in scienza e in coscienza e in conformità al principio dell'inviolabilità della vita umana e della tutela della salute, secondo i principi di precauzione, di proporzionalità e di prudenza.

Nel caso in cui le DAT non siano più corrispondenti agli sviluppi delle conoscenze terapeutiche, il medico curante, sentito il fiduciario, può disattenderle, motivando la sua decisione nella cartella clinica. In presenza di controversia tra il fiduciario e il medico curante, la questione è sottoposta alla valutazione di un collegio di medici che esprime un parere comunque non vincolante per il medico curante, il quale non è tenuto a porre in essere prestazioni contrarie alle sue convinzioni di carattere scientifico e deontologico.

In caso di contrasto tra soggetti parimenti legittimati a esprimere il consenso al trattamento, la decisione è assunta, su istanza del pubblico ministero o di chiunque vi abbia interesse, dal giudice tutelare o, in caso di urgenza, da quest'ultimo sentito il medico curante del paziente interessato (articolo 9).

Ai sensi dell'articolo 10 si precisa che il contenuto delle DAT non configura dato sensibile ai sensi del codice in materia di protezione dei dati personali 19 e si dispone l'istituzione del registro delle DAT presso il Consiglio nazionale del notariato, nell'ambito di un archivio unico nazionale informatico. Uno specifico decreto del Mi-

nistro del lavoro, della salute e delle politiche sociali deve stabilire le regole tecniche e le modalità di tenuta e di consultazione del registro.

Giuseppe PALUMBO, *presidente*, nessun altro chiedendo di intervenire, rinvia il seguito dell'esame ad altra seduta.

**La seduta termina alle 21.30.**

#### AVVERTENZA

I seguenti punti all'ordine del giorno non sono stati trattati:

#### SEDE REFERENTE

*Disposizioni in materia di raccolta e utilizzo del sangue cordonale.*  
*C. 361 Volonté, C. 548 Bertolini, C. 961 Colucci, C. 1214 Di Virgilio e C. 2040 Mosella.*

UFFICIO DI PRESIDENZA INTEGRATO  
DAI RAPPRESENTANTI DEI GRUPPI

## ALLEGATO 1

**Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alle terapie del dolore. Testo unificato C. 624 Binetti, C. 635 Polledri e Rivolta, C. 1141 Livia Turco, C. 1830 Di Virgilio, C. 1738 Bertolini, C. 1764-ter Cota, C. 1968-ter Saltamartini e C. 1312 Farina Coscioni.**

**EMENDAMENTI E SUBEMENDAMENTI APPROVATI E ULTERIORI SUBEMENDAMENTI DEL RELATORE**

ART. 5.

*All'emendamento 5.100 del relatore, comma 1, sostituire le parole da: il Ministro del lavoro fino alla fine del comma, con le seguenti: il Ministero del lavoro, della salute e delle politiche sociali promuove l'attivazione di una rilevazione sulle strutture e sulle prestazioni assicurate in ciascuna regione dal Servizio sanitario nazionale, nel campo delle cure palliative e delle terapie del dolore, al fine di consentire la successiva attivazione della rete a livello regionale.*

**0. 5. 100. 41.** Il Relatore.

**(Approvato)**

*All'emendamento 5.100 del relatore, sostituire il comma 2 con il seguente: 2. Con Accordo stipulato in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, su proposta del Ministro del lavoro, della salute e delle politiche sociali, sono individuate le figure professionali con specifiche competenze ed esperienza nelle cure palliative e nelle terapie del dolore, anche per l'età pediatrica, con particolare riferimento ai medici di medicina generale e ai medici specialisti in anestesia e rianimazione, geriatria, neurologia, oncologia, pediatria. Con il medesimo Accordo sono, altresì, individuate le tipologie di strutture nelle quali si articola a livello regionale la*

rete per le cure palliative e la rete per la terapia del dolore, nonché le modalità per assicurare il coordinamento della rete a livello nazionale e regionale.

**0. 5. 100. 42.** Il Relatore.

*All'emendamento 5.100 del relatore, sostituire il comma 2 con il seguente: 2. Con Accordo stipulato in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, su proposta del Ministro del lavoro, della salute e delle politiche sociali, sono individuate le figure professionali con specifiche competenze ed esperienza nelle cure palliative e nelle terapie del dolore, anche per l'età pediatrica, con particolare riferimento ai medici di medicina generale e ai medici specialisti in anestesia e rianimazione, geriatria, neurologia, oncologia, pediatria e agli infermieri, agli psicologi e agli assistenti sociali, nonché alle altre figure professionali ritenute essenziali. Con il medesimo Accordo sono, altresì, individuate le tipologie di strutture nelle quali si articola a livello regionale la rete per le cure palliative e la rete per la terapia del dolore, nonché le modalità per assicurare il coordinamento della rete a livello nazionale e regionale.*

**0. 5. 100. 42.** *(Testo modificato nel corso della seduta).* Il Relatore.

**(Approvato)**

All'emendamento 5.100 del relatore, comma 3, sostituire le parole: la rete di cui al comma 1 con le seguenti: la rete per le cure palliative e la rete per le terapie del dolore e aggiungere, in fine, le seguenti parole: anche con riguardo all'età pediatrica e al supporto alle famiglie.

**0. 5. 100. 43.** Il Relatore.

**(Approvato)**

Sostituire gli articoli 5, 6, 7, 8 e 9 con il seguente:

ART. 5.

*(Rete nazionale per le cure palliative e le terapie del dolore).*

1. Al fine di consentire il costante adeguamento delle strutture e delle prestazioni sanitarie alle esigenze del malato in conformità agli obiettivi del Piano sanitario nazionale e comunque garantendo i livelli essenziali di assistenza di cui all'articolo 1, comma 2, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502, e successive modificazioni, il Ministro del lavoro, della salute e delle politiche sociali, con decreto da adottare entro sei mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, previa intesa in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, provvede alla ricognizione delle strutture nella disponibilità di ogni singola regione e provincia autonoma nelle quali si articola la rete nazionale per le cure palliative e le terapie del dolore, secondo le modalità individuate dalle medesime regioni e province autonome.

2. Il decreto di cui al comma 1 individua, in particolare, le figure professionali con specifiche competenze ed esperienza nelle cure palliative e nelle terapie del dolore, anche per l'età pediatrica, con particolare riferimento ai medici specializzati in oncologia, neurologia e anestesia e rianimazione. Il medesimo decreto individua altresì le strutture, quali *hospice* e

*day hospice*, nelle quali si articola la rete, nonché le modalità per assicurare il coordinamento della rete a livello nazionale e regionale.

3. Entro tre mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, su proposta del Ministro del lavoro, della salute e delle politiche sociali, la Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, mediante intesa ai sensi dell'articolo 8, comma 6, della legge 5 giugno 2003, n. 131, definisce i requisiti minimi e le modalità organizzative necessari per l'accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle unità di cure palliative e delle terapie del dolore domiciliari presenti in ciascuna regione, al fine di definire la rete di cui al comma 1, con particolare riferimento ad adeguati standard strutturali qualitativi e quantitativi, ad una pianta organica adeguata alle necessità di cura della popolazione residente e ad una disponibilità adeguata di figure professionali con specifiche competenze ed esperienza nelle cure palliative e nelle terapie del dolore.

4. L'intesa di cui al comma 3 prevede, tra le modalità organizzative per l'accreditamento come struttura appartenente alla rete nazionale per le cure palliative e le terapie del dolore, quelle volte a consentire l'integrazione tra le strutture di assistenza residenziale e le unità operative di assistenza domiciliare.

5. All'attuazione del presente articolo si provvede nei limiti delle risorse umane, strumentali e finanziarie disponibili a legislazione vigente e, comunque, senza nuovi o maggiori oneri per la finanza pubblica.

**5. 100.** Il Relatore.

**(Approvato)**

ART. 10.

All'emendamento 10.100 del relatore, dopo il comma 2, inserire il seguente:

2-bis. Con l'accordo di cui al comma 2 sono altresì stabiliti modalità e indicatori

per la verifica dello stato di attuazione del progetto « ospedale senza dolore » a livello regionale e sono individuate periodiche scadenze per il monitoraggio delle azioni intraprese nell'utilizzo delle risorse disponibili e delle modalità per accedere ai finanziamenti previsti per i diversi stadi di attuazione del progetto.

**0. 10. 100. 6.** Bucchino, Burtone, Calgaro, D'Incecco, Farina Coscioni, Grassi, Lenzi, Miotto, Mosella, Murer, Pedoto, Sbrollini, Livia Turco, Argentin, Binetti.

*All'emendamento 10.100 del relatore, dopo il comma 2, inserire il seguente:*

2-bis. Con l'accordo di cui al comma 2 sono altresì stabiliti modalità e indicatori per la verifica dello stato di attuazione a livello regionale del progetto di cui al comma 1.

**0. 10. 100. 6.** (*Testo modificato nel corso della seduta*). Bucchino, Burtone, Calgaro, D'Incecco, Farina Coscioni, Grassi, Lenzi, Miotto, Mosella, Murer, Pedoto, Sbrollini, Livia Turco, Argentin, Binetti.

**(Approvato)**

*Sostituirlo con il seguente:*

ART. 10.

*(Progetto Ospedale  
– Territorio senza dolore).*

1. Al fine di rafforzare l'attività svolta dai Comitati ospedale senza dolore istituiti in attuazione del progetto « Ospedale senza dolore » di cui all'Accordo tra il Ministro della sanità, le regioni e le province autonome di Trento e Bolzano, in data 24 maggio 2001, pubblicato nella *Gazzetta Ufficiale* n. 149 del 29 giugno 2001, che assume la denominazione di Progetto Ospedale - Territorio senza dolore, è autorizzata la spesa di euro 450.000 per l'anno 2009, di euro 900.000 per

l'anno 2010 e di euro 1.100.000 per l'anno 2011.

2. Con accordo stipulato in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e Bolzano sono ripartite le risorse di cui al comma 1 destinandole ad iniziative, anche di carattere formativo e sperimentale, volte a sviluppare il coordinamento delle azioni di cura del dolore favorendone l'integrazione a livello territoriale.

**10. 100.** Il Relatore.

**(Approvato)**

ART. 11.

*Sopprimerlo.*

**11. 100.** Il Relatore.

**(Approvato)**

ART. 13.

*All'emendamento 13.100 del relatore, comma 1, secondo periodo, sopprimere le parole da: cui possono accedere fino alla fine del periodo.*

**0. 13. 100. 8.** Lenzi, Miotto, Mosella, Murer, Pedoto, Sbrollini, Livia Turco, Argentin, Binetti, Bucchino, Burtone, Calgaro, D'Incecco, Farina Coscioni, Grassi.

**(Approvato)**

*All'emendamento 13.100 del relatore, comma 4, dopo le parole: Trento e Bolzano, aggiungere le seguenti: su proposta del Ministro del lavoro, della salute e delle politiche sociali.*

**0. 13. 100. 13.** Il Relatore.

**(Approvato)**

*Sostituirlo 13 con il seguente:*

**ART. 13.**

*(Formazione e aggiornamento del personale medico e sanitario sulle cure palliative e sulle terapie del dolore).*

1. Il Ministro dell'istruzione, dell'università e della ricerca, di concerto con il Ministro del lavoro, della salute e delle politiche sociali, ai sensi dell'articolo 17, comma 95, della legge 15 maggio 1997, n. 127, e successive modificazioni, individua con uno o più decreti i criteri generali per la disciplina degli ordinamenti didattici di specifici percorsi formativi in cure palliative e in terapia del dolore connesso alle malattie neoplastiche e a patologie croniche e degenerative. Con i medesimi decreti sono individuati i criteri per l'istituzione di master professionalizzanti in cure palliative cui possono accedere medici specialisti in anestesiologia e rianimazione, neurologia, oncologia, pediatria e geriatria.

2. In sede di attuazione dei programmi obbligatori di formazione continua in medicina di cui all'articolo 16-*bis* del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502, e successive modificazioni, la Commissione nazionale per la formazione continua, costituita ai sensi dell'articolo 2, comma 357, della legge 24 dicembre 2007, n. 244, prevede che l'aggiornamento periodico del personale medico e sanitario impegnato nella terapia del dolore connesso alle malattie neoplastiche e a patologie croniche e degenerative e nell'assistenza nel settore delle cure palliative, e in particolare di medici ospedalieri, medici specialisti ambulatoriali territoriali, medici di medicina generale e di continuità assistenziale e pediatri di libera scelta, si realizzi attraverso il conseguimento di crediti formativi su percorsi assistenziali multidisciplinari e multiprofessionali.

3. Il decreto di cui all'articolo 5, comma 2, individua i contenuti dei percorsi formativi obbligatori ai sensi della normativa vigente ai fini dello svolgimento di attività professionale nelle strutture sa-

nitarie pubbliche e private e nelle organizzazioni senza scopo di lucro operanti nella rete, ivi inclusi i periodi di tirocinio obbligatorio.

4. La Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e Bolzano, tramite intesa ai sensi dell'articolo 8, comma 6, della legge 5 giugno 2003, n. 131, sentite le principali società scientifiche e organizzazioni senza scopo di lucro operanti nel settore delle cure palliative e delle terapie del dolore, definisce percorsi formativi omogenei su tutto il territorio nazionale per i volontari che operano nella rete.

5. All'attuazione del presente articolo si provvede nei limiti delle risorse umane, strumentali e finanziarie disponibili a legislazione vigente e, comunque, senza nuovi o maggiori oneri per la finanza pubblica.

**13. 100.** Il Relatore.

*(Approvato)*

**ART. 14.**

*All'emendamento 14.100 del relatore, dopo le parole: disomogeneità territoriale aggiungere le seguenti: e alle cure palliative in età neonatale, pediatrica ed adolescenziale.*

**0. 14. 100. 3.** Livia Turco, Argentin, Binetti, Bossa, Bucchino, Burtone, Calgario, D'Incecco, Farina Coscioni, Grassi, Lenzi, Miotto, Mosella, Murer, Pedoto, Sbrollini.

*(Approvato)*

*Sostituire il comma 1, alinea, con il seguente:*

1. Presso il Ministero del lavoro, della salute e delle politiche sociali è istituito, avvalendosi delle risorse umane disponibili a legislazione vigente, l'Osservatorio nazionale sulle cure palliative e sulle terapie del

dolore connesso alle malattie neoplastiche e a patologie croniche e degenerative, di seguito denominato « Osservatorio ». Le regioni e le province autonome di Trento e Bolzano forniscono tutte le informazioni ed i dati utili all'attività dell'Osservatorio e possono accedere al complesso dei dati e delle informazioni in possesso del medesimo Osservatorio. L'Osservatorio, alla cui attività collaborano l'Agenzia nazionale per i servizi sanitari regionali, la Commissione nazionale per la formazione continua, l'Agenzia italiana del farmaco e l'Istituto superiore di sanità, fornisce al Ministro del lavoro, della salute e delle politiche sociali e alle regioni elementi per la valutazione dell'andamento della prescrizione dei farmaci utilizzati per la terapia del dolore, del livello di attuazione delle linee guida di cui all'articolo 3, comma 2, nonché dello stato di realizzazione e di sviluppo della rete su tutto il territorio nazionale, con particolare attenzione alle disomogeneità territoriali. L'Osservatorio provvede a monitorare, in particolare:

**14. 100.** Il Relatore.

*(Approvato)*

*All'emendamento 14.101 del relatore, sostituire le parole: 15 marzo con le seguenti: 30 dicembre.*

**0. 14. 101. 9.** Lenzi, Miotto, Mosella, Murer, Pedoto, Sbrollini, Livia Turco, Argentin, Binetti, Bossa, Bucchino, Burtone, Calgaro, D'Incecco, Farina Coscioni, Grassi.

*All'emendamento 14.101 del relatore, sostituire le parole: 15 marzo con le seguenti: 31 dicembre.*

**0. 14. 101. 9.** *(Testo modificato nel corso della seduta).* Lenzi, Miotto, Mosella, Murer, Pedoto, Sbrollini, Livia Turco, Argentin, Binetti, Bossa, Bucchino, Burtone, Calgaro, D'Incecco, Farina Coscioni, Grassi.

*(Approvato)*

*Al comma 2, premettere le seguenti parole: Entro il 15 marzo di ciascun anno,.*

*Conseguentemente, sopprimere la parola: annualmente.*

**14. 101.** Il Relatore.

*(Approvato)*

*All'emendamento 14.102 del relatore, dopo le parole: può avvalersi aggiungere le seguenti: di figure professionali del Servizio Sanitario Nazionale con dimostrate competenze specifiche e.*

**0. 14. 102. 2.** Miotto, Mosella, Murer, Pedoto, Sbrollini, Livia Turco, Argentin, Binetti, Bucchino, Burtone, Calgaro, D'Incecco, Farina Coscioni, Grassi, Lenzi.

*(Approvato)*

*Sostituire il comma 3 con il seguente:*  
3. Nei limiti delle risorse disponibili a legislazione vigente e senza nuovi o maggiori oneri per la finanza pubblica, l'Osservatorio può avvalersi, anche tramite apposite convenzioni, della collaborazione di istituti di ricerca, società scientifiche e organizzazioni senza scopo di lucro operanti nei settori delle cure palliative e della terapia del dolore connesso alle malattie neoplastiche e a patologie croniche e degenerative.

**14. 102.** Il Relatore.

*(Approvato)*

*Al comma 4, dopo le parole: gli Osservatori aggiungere la seguente: eventualmente e aggiungere, in fine, le seguenti parole: senza oneri aggiuntivi per la finanza pubblica.*

**14. 104.** Il Relatore.

*(Approvato)*

Al comma 5, sostituire le parole: 500 mila euro con le seguenti: 150 mila euro.

**14. 103.** Il Relatore.

**(Approvato)**

ART. 16.

All'emendamento 16.100 del relatore, sostituire le parole: 30 aprile con le seguenti: 30 dicembre.

**0. 16. 100. 11.** Miotto, Mosella, Murer, Pedoto, Sbrollini, Livia Turco, Argentin, Binetti, Bucchino, Burtone, Calgaro, D'Incecco, Farina Coscioni, Grassi, Lenzi.

All'emendamento 16.100 del relatore, sostituire le parole: 30 aprile con le seguenti: 31 dicembre.

**0. 16. 100. 11.** (Testo modificato nel corso della seduta). Miotto, Mosella, Murer, Pedoto, Sbrollini, Livia Turco, Argentin, Binetti, Bucchino, Burtone, Calgaro, D'Incecco, Farina Coscioni, Grassi, Lenzi.

**(Approvato)**

Sostituirlo con il seguente:

ART. 16.

*(Relazione annuale al Parlamento).*

1. Il Ministro del lavoro, della salute e delle politiche sociali, entro il 30 aprile di ogni anno, presenta una relazione al Parlamento sullo stato di attuazione della presente legge, riferendo anche in merito alle informazioni e ai dati contenuti nel rapporto di cui all'articolo 8, comma 2.

**16. 100.** Il Relatore.

**(Approvato)**

ART. 17.

All'emendamento 17.100 del relatore, comma 2, sostituire la parole: può vincolare quote con le seguenti: vincola, per un importo comunque non inferiore a 100 milioni di euro annui, una quota.

**0. 17. 100. 4.** Il Relatore.

**(Approvato)**

Sostituirlo con il seguente:

ART. 17.

*(Copertura finanziaria).*

1. Agli oneri derivanti dall'articolo 4, comma 3, dall'articolo 7, comma 1, e dall'articolo 8, comma 5, pari a 650.000 euro per l'anno 2009, a 1.200.000 euro per l'anno 2010, a 1.400.000 euro per l'anno 2011 e a 150.000 euro annui a decorrere dall'anno 2012, si provvede, quanto a 650.000 euro per l'anno 2009, mediante corrispondente riduzione dell'autorizzazione di spesa di cui all'articolo 48, comma 9, del decreto-legge 30 settembre 2003, n. 269, convertito, con modificazioni, dalla legge 24 novembre 2003, n. 326, come rideterminato dalla tabella C allegata alla legge 22 dicembre 2008, n. 233, e quanto a 1.200.000 euro per l'anno 2010, a 1.400.000 euro per l'anno 2011 e a 150.000 euro annui a decorrere dall'anno 2012, mediante corrispondente riduzione delle proiezioni per gli anni 2010 e 2011 dello stanziamento del fondo speciale di parte corrente iscritto, ai fini del bilancio triennale 2009-2011, nell'ambito del programma «Fondi di riserva e speciali» della missione «Fondi da ripartire» dello stato di previsione del Ministero dell'economia e delle finanze per l'anno 2009, allo scopo parzialmente utilizzando gli accantonamenti di cui alla Tabella 1.

2. Per la realizzazione delle finalità di cui alla presente legge, il CIPE, in attuazione dell'articolo 1, comma 34, della legge 23 dicembre 1996, n. 662, e successive modificazioni, può vincolare quote del Fondo sanitario nazionale su proposta del Ministro del lavoro, della salute e delle politiche sociali, d'intesa con la Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e Bolzano.

Tabella 1

|   | 2010  | 2011  | 2012 |
|---|-------|-------|------|
| Ministero dell'economia e delle finanze | 400   |       |      |
| Ministero dell'interno                  | 800   | 1.400 | 150  |
| Totale . . .                            | 1.200 | 1.400 | 150  |

**17. 100.** Il Relatore.

**(Approvato)**

## ALLEGATO 2

**Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alle terapie del dolore (C. 624 Binetti, C. 635 Polledri e Rivolta, C. 1141 Livia Turco, C. 1830 Di Virgilio, C. 1738 Bertolini, C. 1764-ter Cota e C. 1968-ter Saltamartini).**

**NUOVO TESTO UNIFICATO RISULTANTE DALL'APPROVAZIONE  
DI ULTERIORI EMENDAMENTI DEL RELATORE E DI SUBEMENDAMENTI**

ART. 1.

*(Finalità).*

1. La presente legge tutela il diritto del cittadino ad accedere alle cure palliative e alle terapie del dolore.

2. È tutelato e garantito, in particolare, l'accesso alle cure palliative e alle terapie del dolore da parte del malato, come definito dall'articolo 2, comma 1, lettera c), nell'ambito dei livelli essenziali di assistenza di cui al decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 29 novembre 2001, pubblicato nel supplemento ordinario alla *Gazzetta Ufficiale* n. 33 dell'8 febbraio 2002, al fine di assicurare il rispetto della dignità della persona umana, il bisogno di salute, l'equità nell'accesso all'assistenza, la qualità delle cure e la loro appropriatezza riguardo alle specifiche esigenze, ai sensi dell'articolo 1, comma 2, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502, e successive modificazioni.

3. Ai fini di cui ai commi 1 e 2, le strutture sanitarie di cure palliative e di terapie del dolore assicurano un programma di cura individuale per il malato e per la sua famiglia, nel rispetto dei seguenti principi fondamentali:

a) tutela della dignità del paziente, senza alcuna discriminazione;

b) tutela e promozione della qualità della vita nella fase terminale della malattia;

c) adeguato sostegno sanitario e socio-assistenziale della persona malata e della famiglia.

ART. 2.

*(Definizioni).*

1. Ai sensi della presente legge si intende per:

a) « cure palliative »: l'insieme degli interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali, rivolti sia alla persona malata sia al suo nucleo familiare, finalizzati alla cura attiva e totale dei pazienti la cui malattia di base, caratterizzata da una inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta, non risponde più a trattamenti specifici;

b) « terapia del dolore »: l'insieme di interventi diagnostici e terapeutici volti a individuare e applicare alle forme morbose croniche idonee terapie farmacologiche, chirurgiche, strumentali, psicologiche e riabilitative tra loro variamente integrate, allo scopo di elaborare un idoneo percorso terapeutico per il controllo del dolore;

c) « malato »: la persona affetta da una patologia ad andamento cronico ed evolutivo, per la quale non esistono terapie o, se esse esistono, sono inadeguate o sono

risultate inefficaci ai fini della stabilizzazione della malattia o di un prolungamento significativo della vita;

d) « rete »: la rete nazionale per le cure palliative e la rete nazionale per le terapie del dolore, volta a garantire la continuità assistenziale del malato dalla struttura ospedaliera al suo domicilio e costituita dall'insieme delle strutture sanitarie, ospedaliere e territoriali, e assistenziali, delle figure professionali e degli interventi diagnostici e terapeutici disponibili nelle regioni e nelle province autonome, dedicati alla erogazione delle cure palliative, al controllo del dolore e al supporto dei malati e dei loro familiari;

e) « assistenza residenziale »: assistenza socio-sanitaria in cure palliative erogata ininterrottamente da *équipe* multidisciplinari presso una struttura, denominata « *hospice* »;

f) « assistenza domiciliare »: l'insieme degli interventi sanitari, sociosanitari ed assistenziali che garantiscono l'erogazione di cure palliative e di terapie del dolore al domicilio della persona malata, per ciò che riguarda sia gli interventi di base, coordinati dal medico di medicina generale, sia quelli delle *équipe* specialistiche di cure palliative, garantendo una continuità assistenziale ininterrotta;

g) « *day hospice* »: articolazione organizzativa degli *hospice* che eroga prestazioni diagnostico-terapeutiche e assistenziali a ciclo diurno non eseguibili a domicilio.

### ART. 3.

(Competenze della Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e Bolzano).

1. Le cure palliative e le terapie del dolore costituiscono obiettivi prioritari del Piano sanitario nazionale ai sensi dell'articolo 1, commi 34 e 34-bis, della legge 23 dicembre 1996, n. 662.

2. La Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e Bolzano, su proposta del Ministro del lavoro, della salute e delle politiche sociali, che si avvale a tal fine anche dell'Agenzia nazionale per i servizi sanitari regionali, mediante intesa ai sensi dell'articolo 8, comma 6, della legge 5 giugno 2003, n. 131, nei limiti delle risorse di cui all'articolo 12, comma 2, definisce le linee guida per il coordinamento degli interventi regionali negli ambiti individuati dalla presente legge, tenuto conto dell'accordo tra il Governo, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano in materia di cure palliative pediatriche sottoscritto il 27 giugno 2007 e del documento tecnico sulle cure palliative pediatriche approvato il 20 marzo 2008 in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano.

3. A decorrere dall'anno 2010, l'attuazione dei principi della presente legge con le modalità definite ai sensi del comma 2 costituisce adempimento regionale ai fini dell'accesso al finanziamento integrativo del Servizio sanitario nazionale a carico dello Stato.

4. Il Comitato paritetico permanente per la verifica dei livelli essenziali di assistenza di cui all'articolo 9 dell'intesa sottoscritta il 23 marzo 2005 tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e Bolzano, pubblicata nella *Gazzetta Ufficiale* n. 105 del 7 maggio 2005, valuta annualmente lo stato di attuazione della presente legge, con particolare riguardo all'appropriatezza e all'efficienza nell'utilizzo delle risorse ed alla verifica e congruità tra le prestazioni da erogare e le risorse messe a disposizione.

### ART. 4.

(Campagna di informazione).

1. Il Ministero del lavoro, della salute e delle politiche sociali promuove nel triennio 2009-2011 la realizzazione di campagne istituzionali di comunicazione desti-

nate a informare i cittadini sulle modalità e sui criteri di accesso alle prestazioni e ai programmi di assistenza in materia di cure palliative e di trattamento del dolore connesso alle malattie neoplastiche e a patologie croniche e degenerative, anche attraverso il coinvolgimento e la collaborazione dei medici di medicina generale e dei pediatri di libera scelta, delle farmacie pubbliche e private, nonché delle organizzazioni private senza scopo di lucro impegnate nella tutela dei diritti in ambito sanitario ovvero operanti sul territorio nella lotta contro il dolore e nell'assistenza nel settore delle cure palliative.

2. Le campagne di cui al comma 1 promuovono e diffondono nell'opinione pubblica la consapevolezza della rilevanza delle cure palliative, in particolar modo delle cure palliative pediatriche e della terapia del dolore, al fine di promuovere la cultura della lotta contro il dolore e del superamento del pregiudizio relativo all'utilizzazione dei farmaci per trattamento del dolore, illustrandone il fondamentale contributo alla tutela della dignità della persona umana e di supporto per i malati e per i loro familiari.

3. Per le campagne di cui al presente articolo è autorizzata la spesa di 50.000 euro per l'anno 2009 e di 150.000 euro per ciascuno degli anni 2010 e 2011.

#### ART. 5.

*(Rete nazionale per le cure palliative e le terapie del dolore).*

1. Al fine di consentire il costante adeguamento delle strutture e delle prestazioni sanitarie alle esigenze del malato in conformità agli obiettivi del Piano sanitario nazionale e comunque garantendo i livelli essenziali di assistenza di cui all'articolo 1, comma 2, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502 e successive modificazioni, il Ministero del lavoro, della salute e delle politiche sociali promuove l'attivazione di una specifica rilevazione sui presidi e sulle prestazioni assicurate in ciascuna regione, dalle strut-

ture del Servizio Sanitario Nazionale, nel campo delle cure palliative e delle terapie del dolore, al fine di consentire la successiva attivazione della rete a livello regionale.

2. Con Accordo stipulato in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, su proposta del Ministro del lavoro, della salute e delle politiche sociali sono individuate le figure professionali con specifiche competenze ed esperienza nelle cure palliative e nelle terapie del dolore, anche per l'età pediatrica, con particolare riferimento ai medici di medicina generale e ai medici specialisti in anestesia e rianimazione, geriatria, neurologia, oncologia, pediatria e agli infermieri, agli psicologi e agli assistenti sociali nonché alle altre figure professionali ritenute essenziali. Con il medesimo Accordo sono, altresì, individuate le tipologie di strutture nelle quali si articola a livello regionale la rete per le cure palliative e la rete per la terapia del dolore, nonché le modalità per assicurare il coordinamento della rete a livello nazionale e regionale.

3. Entro tre mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, su proposta del Ministro del lavoro, della salute e delle politiche sociali, la Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, mediante intesa ai sensi dell'articolo 8, comma 6, della legge 5 giugno 2003, n. 131, definisce i requisiti minimi e le modalità organizzative necessari per l'accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle unità di cure palliative e delle terapie del dolore domiciliari presenti in ciascuna regione, al fine di definire la rete per le cure palliative e la rete per le terapie del dolore, con particolare riferimento ad adeguati standard strutturali qualitativi e quantitativi, ad una pianta organica adeguata alle necessità di cura della popolazione residente e ad una disponibilità adeguata di figure professionali con specifiche competenze ed esperienza nelle

cure palliative e nelle terapie del dolore, anche con riguardo all'età pediatrica e al supporto alle famiglie.

4. L'intesa di cui al comma 3 prevede, tra le modalità organizzative per l'accreditamento come struttura appartenente alla rete nazionale per le cure palliative e le terapie del dolore, quelle volte a consentire l'integrazione tra le strutture di assistenza residenziale e le unità operative di assistenza domiciliare.

5. All'attuazione del presente articolo si provvede nei limiti delle risorse umane, strumentali e finanziarie disponibili a legislazione vigente e, comunque, senza nuovi o maggiori oneri per la finanza pubblica.

#### ART. 6.

*(Progetto Ospedale  
– Territorio senza dolore).*

1 Al fine di rafforzare l'attività svolta dai Comitati ospedale senza dolore istituiti in attuazione del progetto «Ospedale senza dolore» di cui all'Accordo tra il Ministro della sanità, le regioni e le province autonome di Trento e Bolzano, in data 24 maggio 2001, pubblicato nella *Gazzetta Ufficiale* n. 149 del 29 giugno 2001, che assume la denominazione di Progetto Ospedale - Territorio senza dolore, è autorizzata la spesa di euro 450.000 per l'anno 2009, di euro 900.000 per l'anno 2010 e di euro 1.100.000 per l'anno 2011.

2. Con accordo stipulato in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e Bolzano sono ripartire le risorse di cui al comma 1 destinandole ad iniziative, anche di carattere formativo e sperimentale, volte a sviluppare il coordinamento delle azioni di cura del dolore favorendone l'integrazione a livello territoriale.

2-bis. Con l'accordo di cui al comma 2 sono altresì stabiliti modalità e indicatori per la verifica dello stato di attuazione a livello regionale del progetto di cui al comma 1.

#### ART. 7.

*(Obbligo di riportare la rilevazione del dolore all'interno della cartella clinica).*

1. All'interno della cartella clinica, medica e infermieristica, in uso presso tutte le strutture sanitarie della rete di cure palliative e della rete di terapia del dolore devono essere riportate le caratteristiche del dolore rilevato, della sua evoluzione nel corso del ricovero e dell'entità del risultato antalgico conseguito.

2. In ottemperanza alle linee guida del progetto «Ospedale senza dolore», previste dall'Accordo sancito tra il Ministro del lavoro, della salute e delle politiche sociali, le regioni e le province autonome, di cui al provvedimento della Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano 24 maggio 2001, pubblicato nella *Gazzetta Ufficiale* n. 149 del 29 giugno 2001, le strutture sanitarie hanno facoltà di scegliere lo strumento più adeguato, tra quelli validati, per la valutazione e la rilevazione del dolore da riportare all'interno delle cartelle cliniche ai sensi del comma 1.

#### ART. 8.

*(Formazione e aggiornamento del personale medico e sanitario sulle cure palliative e sulle terapie del dolore).*

1. Il Ministro dell'istruzione, dell'università e della ricerca, di concerto con il Ministro del lavoro, della salute e delle politiche sociali, ai sensi dell'articolo 17, comma 95, della legge 15 maggio 1997, n. 127, e successive modificazioni, individua con uno o più decreti i criteri generali per la disciplina degli ordinamenti didattici di specifici percorsi formativi in cure palliative e in terapia del dolore connesso alle malattie neoplastiche e a patologie croniche e degenerative. Con i medesimi decreti sono individuati i criteri per l'istituzione di master professionalizzanti in cure palliative.

2. In sede di attuazione dei programmi obbligatori di formazione continua in medicina di cui all'articolo 16-*bis* del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502, e successive modificazioni, la Commissione nazionale per la formazione continua, costituita ai sensi dell'articolo 2, comma 357, della legge 24 dicembre 2007, n. 244, prevede che l'aggiornamento periodico del personale medico e sanitario impegnato nella terapia del dolore connesso alle malattie neoplastiche e a patologie croniche e degenerative e nell'assistenza nel settore delle cure palliative, e in particolare di medici ospedalieri, medici specialisti ambulatoriali territoriali, medici di medicina generale e di continuità assistenziale e pediatri di libera scelta, si realizzi attraverso il conseguimento di crediti formativi su percorsi assistenziali multidisciplinari e multiprofessionali.

3. Il decreto di cui all'articolo 5, comma 2, individua i contenuti dei percorsi formativi obbligatori ai sensi della normativa vigente ai fini dello svolgimento di attività professionale nelle strutture sanitarie pubbliche e private e nelle organizzazioni senza scopo di lucro operanti nella rete, ivi inclusi i periodi di tirocinio obbligatorio.

4. La Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, su proposta del Ministro del lavoro, della salute e delle politiche sociali, tramite intesa ai sensi dell'articolo 8, comma 6, della legge 5 giugno 2003, n. 131, sentite le principali società scientifiche e organizzazioni senza scopo di lucro operanti nel settore delle cure palliative e delle terapie del dolore, definisce percorsi formativi omogenei su tutto il territorio nazionale per i volontari che operano nella rete.

5. All'attuazione del presente articolo si provvede nei limiti delle risorse umane, strumentali e finanziarie disponibili a legislazione vigente e, comunque, senza nuovi o maggiori oneri per la finanza pubblica.

#### ART. 9.

*(Osservatorio nazionale permanente per le cure palliative e per le terapie del dolore).*

1. Presso il Ministero del lavoro, della salute e delle politiche sociali è istituito, avvalendosi delle risorse umane disponibili a legislazione vigente, l'Osservatorio nazionale sulle cure palliative e sulle terapie del dolore connesso alle malattie neoplastiche e a patologie croniche e degenerative, di seguito denominato « Osservatorio ». Le regioni e le province autonome di Trento e Bolzano forniscono tutte le informazioni ed i dati utili all'attività dell'Osservatorio e possono accedere al complesso dei dati e delle informazioni in possesso del medesimo Osservatorio. L'Osservatorio, alla cui attività collaborano l'Agenzia nazionale per i servizi sanitari regionali, la Commissione nazionale per la formazione continua, l'Agenzia italiana del farmaco e l'Istituto superiore di sanità, fornisce al Ministro del lavoro, della salute e delle politiche sociali e alle regioni elementi per la valutazione dell'andamento della prescrizione dei farmaci utilizzati per la terapia del dolore, del livello di attuazione delle linee guida di cui all'articolo 3, comma 2, nonché dello stato di realizzazione e di sviluppo della rete su tutto il territorio nazionale, con particolare attenzione alle disomogeneità territoriali e alle cure palliative in età neonatale, pediatrica e adolescenziale. L'Osservatorio provvede a monitorare, in particolare:

a) i dati relativi alla prescrizione e all'utilizzazione di farmaci utilizzati nella terapia del dolore, e in particolare dei farmaci analgesici oppiacei;

b) lo sviluppo della rete, con particolare attenzione alla verifica del rispetto degli indicatori e dei criteri nazionali previsti dalla normativa vigente;

c) lo stato di avanzamento della rete;

d) le prestazioni erogate e gli esiti delle stesse, anche attraverso l'analisi qua-

litativa e quantitativa dell'attività dei centri per la terapia del dolore e delle strutture della rete;

e) le attività di formazione a livello nazionale e regionale;

f) i programmi e le campagne di informazione a livello nazionale e regionale;

g) le attività di ricerca;

h) gli aspetti economici relativi alla realizzazione e allo sviluppo delle reti di centri e di servizi per la terapia del dolore e delle cure palliative.

2. Entro il 31 dicembre di ciascun anno, l'Osservatorio provvede a redigere un rapporto al Ministro del lavoro, della salute e delle politiche sociali, finalizzato a rilevare l'andamento delle prescrizioni di farmaci per la terapia del dolore connesso alle malattie neoplastiche e a patologie croniche e degenerative, con particolare riferimento ai farmaci analgesici oppiacei, a monitorare lo stato delle reti dei centri e dei servizi per la terapia del dolore e delle cure palliative su tutto il territorio nazionale e il livello di omogeneità e di adeguatezza delle stesse, formulando proposte per la risoluzione dei problemi e delle criticità eventualmente rilevati, anche al fine di garantire livelli omogenei di trattamento del dolore su tutto il territorio nazionale.

3. Nei limiti delle risorse disponibili a legislazione vigente e senza nuovi o maggiori oneri per la finanza pubblica, l'Osservatorio può avvalersi di figure professionali del Servizio sanitario nazionale con dimostrate competenze specifiche e, anche tramite apposite convenzioni, della collaborazione di istituti di ricerca, società scientifiche e organizzazioni senza scopo di lucro operanti nei settori delle cure palliative e della terapia del dolore connesso alle malattie neoplastiche e a patologie croniche e degenerative.

4. Il Ministro del lavoro, della salute e delle politiche sociali, con proprio regolamento da adottare entro tre mesi dalla data di entrata in vigore della presente

legge, definisce, nel limite della spesa di cui al comma 5, l'organizzazione e le funzioni dell'Osservatorio, anche ai fini del collegamento con gli osservatori eventualmente istituiti dalle regioni con propri provvedimenti, senza oneri aggiuntivi per la finanza pubblica.

5. Per le spese di istituzione e funzionamento dell'Osservatorio, fatto salvo quanto previsto dal comma 3, è autorizzata la spesa di 150.000 euro a decorrere dall'anno 2009.

#### ART. 10.

*(Semplificazione delle procedure di accesso ai medicinali impiegati nelle terapie del dolore).*

1. Al testo unico delle leggi in materia di disciplina degli stupefacenti e sostanze psicotrope, prevenzione, cura e riabilitazione dei relativi stati di tossicodipendenza, di cui al decreto del Presidente della Repubblica 9 ottobre 1990, n. 309, e successive modificazioni, sono apportate le seguenti modificazioni:

a) all'articolo 43, dopo il comma 4 è inserito il seguente:

« 4-bis. Per la prescrizione, nell'ambito del Servizio sanitario nazionale, di farmaci previsti dall'allegato III-bis per il trattamento di pazienti affetti da dolore severo, in luogo del ricettario di cui al comma 1, contenente le ricette a ricalco di cui al comma 4, può essere utilizzato il ricettario del Servizio sanitario nazionale disciplinato dal decreto del Ministero dell'economia e delle finanze del 17 marzo 2008, pubblicato nel supplemento ordinario alla *Gazzetta Ufficiale* n. 86 dell'11 aprile 2008. In tal caso, ai fini della prescrizione si applicano le disposizioni di cui al predetto decreto, e il farmacista conserva copia o fotocopia della ricetta sia ai fini del discarico nel registro di cui all'articolo 60, comma 1, sia ai fini della dimostrazione della liceità del possesso dei farmaci consegnati dallo stesso farmacista al paziente o alla persona che li ritira.;

b) alla tabella II, sezione B, dopo la voce: « denominazione comune: Delorazepam » è inserita la seguente: « denominazione comune: Delta-8-tetraidrocannabinolo (THC) ».

ART. 11.

*(Relazione annuale al Parlamento).*

1. Il Ministro del lavoro, della salute e delle politiche sociali, entro il 31 dicembre di ogni anno, presenta una relazione al Parlamento sullo stato di attuazione della presente legge, riferendo anche in merito alle informazioni e ai dati contenuti nel rapporto di cui all'articolo 8, comma 2.

ART. 12.

*(Copertura finanziaria).*

1. Agli oneri derivanti dall'articolo 4, comma 3, dall'articolo 6, comma 1, e dall'articolo 9, comma 5, pari a 650.000 euro per l'anno 2009, a 1.200.000 euro per l'anno 2010, a 1.400.000 euro per l'anno 2011 e a 150.000 euro annui a decorrere dall'anno 2012, si provvede, quanto a 650.000 euro per l'anno 2009 mediante corrispondente riduzione dell'autorizzazione di spesa di cui all'articolo 48, comma 9, del decreto-legge 30 settembre 2003, n. 269, convertito, con modificazioni, dalla legge 24 novembre 2003, n. 326, come rideterminato dalla tabella C

allegata alla legge 22 dicembre 2008, n. 233, e quanto a 1.200.000 euro per l'anno 2010 e a 1.400.000 euro per l'anno 2011 e a 150.000 euro annui a decorrere dall'anno 2012, mediante corrispondente riduzione delle proiezioni per gli anni 2010 e 2011 dello stanziamento del fondo speciale di parte corrente iscritto, ai fini del bilancio triennale 2009-2011, nell'ambito del programma « Fondi di riserva e speciali » della missione « Fondi da ripartire » dello stato di previsione del Ministero dell'economia e delle finanze per l'anno 2009, allo scopo parzialmente utilizzando gli accantonamenti di cui alla Tabella 1.

2. Per la realizzazione delle finalità di cui alla presente legge, il CIPE, in attuazione dell'articolo 1, comma 34, della legge 23 dicembre 1996, n. 662, e successive modificazioni, vincola per un importo non inferiore a 100 milioni di una quota del Fondo sanitario nazionale su proposta del Ministro del lavoro, della salute e delle politiche sociali, d'intesa con la Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e Bolzano.

Tabella 1

|   | 2010  | 2011  | 2012 |
|---|-------|-------|------|
| Ministero dell'economia e delle finanze | 400   | -     | -    |
| Ministero dell'interno                  | 800   | 1.400 | 150  |
| <i>Totale . . .</i>                     | 1.200 | 1.400 | 150  |