

XII COMMISSIONE PERMANENTE

(Affari sociali)

S O M M A R I O

SEDE CONSULTIVA:

DL 194/2009: Proroga di termini previsti da disposizioni legislative. C. 3210 Governo, approvato dal Senato (Parere alle Commissioni riunite I e V) (*Esame e rinvio*) 217

SEDE REFERENTE:

Disposizioni in materia di alleanza terapeutica, di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento. C. 2350, testo base, approvato 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, C. 2124 Di Virgilio e C. 2595 Palagiano (*Seguito dell'esame e rinvio*) 221

SEDE CONSULTIVA:

Disposizioni per l'adempimento di obblighi derivanti dall'appartenenza dell'Italia alle Comunità europee – Legge comunitaria 2009. C. 2449-B Governo, approvato dalla Camera e modificato dal Senato (Relazione alla XIV Commissione) (*Seguito dell'esame e conclusione – Relazione favorevole*) 226

DL 194/2009: Proroga di termini previsti da disposizioni legislative. C. 3210 Governo, approvato dal Senato (Parere alle Commissioni riunite I e V) (*Seguito dell'esame e conclusione – Parere favorevole*) 226

ALLEGATO (Parere approvato dalla Commissione) 229

SEDE REFERENTE:

Misure per il riconoscimento dei diritti delle persone sordocieche. C. 2713 approvato, in un testo unificato, dalla 11^a Commissione permanente del Senato, C. 1335 Vannucci (*Seguito dell'esame e rinvio – Adozione del testo base*) 227

Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore. Testo unificato C. 624-635-1141-1312-1738-1764-ter-1830-1968-ter-B, approvato dalla Camera e modificato dal Senato (*Seguito dell'esame e rinvio*) 227

UFFICIO DI PRESIDENZA INTEGRATO DAI RAPPRESENTANTI DEI GRUPPI 228

SEDE CONSULTIVA

Mercoledì 17 febbraio 2010. — Presidenza del presidente Giuseppe PALUMBO. — Interviene il sottosegretario di Stato per la salute Eugenia Maria Roccella.

La seduta comincia alle 11.15.

DL 194/2009: Proroga di termini previsti da disposizioni legislative.

C. 3210 Governo, approvato dal Senato.

(Parere alle Commissioni riunite I e V).

(*Esame e rinvio*).

La Commissione inizia l'esame del provvedimento in oggetto.

Giuseppe PALUMBO, *presidente*, avverte che il provvedimento è iscritto nel calendario dei lavori dell'Assemblea a partire dal prossimo lunedì 22 e che la Commissione di merito intende concludere l'esame in sede referente entro la mattinata di domani.

Gianni MANCUSO (PdL), *relatore*, ricorda che la Commissione è chiamata ad esprimere alle Commissioni I e V il prescritto parere sulle parti di competenza del disegno di legge n. 3210 Governo, approvato dal Senato, recante conversione in legge, con modificazioni, del decreto-legge 30 dicembre 2009, n. 194, recante proroga di termini previsti da disposizioni legislative.

Tale decreto-legge composto inizialmente di 11 articoli, è stato ampiamente modificato e integrato nel corso dell'esame al Senato. Nel testo trasmesso alla Camera, il provvedimento si compone di 15 articoli. Soffermandosi sulle disposizioni riguardanti profili di competenza della XII Commissione, fa presente che l'articolo 1, comma 23-*septiesdecies*, inserito durante l'esame del provvedimento al Senato, modifica l'articolo 2, comma 98, della legge finanziaria 2010, relativo alle anticipazioni di liquidità alle regioni con piani di rientro dai disavanzi sanitari. La disposizione prevede un'anticipazione di liquidità – pari a 1.000 milioni di euro – da parte dello Stato alle regioni con Piani di rientro per l'estinzione dei debiti pregressi fino al 2005, permettendo altresì l'accesso a tale anticipazione anche ad altre regioni eventualmente interessate dai piani, in particolare, la Regione Calabria. Con la modifica al citato comma 98 viene disposto che l'anticipazione di liquidità per l'estinzione dei debiti pregressi fino al 2005 avvenga anche a seguito di accertamenti in sede contenziosa, con contestuale estinzione entro il 31 maggio 2010 dei relativi procedimenti pendenti. Il comma 23-*vicies* del medesimo articolo 1, introdotto al Senato, riduce da dodici a due mesi, il termine previsto dalla legge finanziaria 2010 all'articolo 2, comma 89, sulla durata della sospensione delle azioni esecutive, intra-

prese nei confronti delle aziende sanitarie locali, nelle regioni con i piani di rientro.

Osserva, poi, che l'articolo 3, al comma 8-*bis*, introdotto nel corso dell'esame al Senato, permette di indicare sulla carta di identità il consenso o il diniego del titolare del documento alla donazione dei propri organi e tessuti in caso di morte. A tal fine il comma in esame novella l'articolo 3 del testo unico delle leggi di pubblica sicurezza. La disciplina in materia di trapianti è regolata dalla legge 1° aprile 1999, n. 91, Disposizioni in materia di prelievi e di trapianti di organi e di tessuti. In particolare, il principio fondamentale recato dalla legge n. 91 del 1999 in materia di manifestazione della volontà, è fissato dall'articolo 4, comma 1, ove stabilisce che la mancata dichiarazione di volontà in ordine alla donazione di organi e di tessuti dopo la morte è considerata quale assenso alla donazione. Il principio così enunciato del silenzio assenso non è stato applicato per la mancata costituzione di un'anagrafe informatizzata dei cittadini assistiti dal Servizio Sanitario Nazionale, necessaria per l'espletamento, da parte delle aziende unità sanitarie locali, della procedura di notifica, alla generalità dei cittadini, della richiesta di dichiarazione di volontà. Pertanto, il sistema attuale è transitorio, e regolato dall'articolo 23 della legge n. 91 del 1999 che prevede il consenso o dissenso esplicito; in caso di assenza di entrambi è consentito procedere al prelievo di organi e di tessuti da soggetto di cui sia stata accertata la morte, solamente nei casi in cui i familiari non si oppongano al prelievo (cosiddetta non opposizione). Qualunque nota scritta che riporti: cognome e nome, data di nascita, codice fiscale, dichiarazione di volontà, data e firma, è considerata valida ai fini della manifestazione di volontà. Ogni cittadino può registrare la propria volontà anche alla ASL di appartenenza: in questo caso i suoi dati vengono inseriti in un archivio informatico situato presso il Centro Nazionale per i Trapianti e collegato con i Centri regionali e interregionali. Si ricorda altresì che nel maggio del 2000 il Ministero della Sanità ha inviato a tutti gli assistiti

un tesserino blu, che, se compilato, vale come dichiarazione di volontà alla donazione. Valgono nella stessa misura l'atto olografo o la tessera dell'AIDO (Associazione Italiana per la Donazione di Organi) o di una delle altre associazioni di volontariato attive nel settore. Va rilevato, in proposito, che fermo restando la necessità che il modello della carta di identità contenga uno spazio riservato alla manifestazione di volontà sulla donazione degli organi, la disposizione in esame introduce in capo al titolare della carta la facoltà di esprimere o meno tale volontà. La formulazione letterale della disposizione andrebbe quindi modificata in modo da evidenziare la distinzione tra questi due aspetti.

Fa presente, poi, che l'articolo 6, comma 1, modificando il secondo periodo dell'articolo 1, comma 2, della legge 3 agosto 2007, n. 120 (Disposizioni in materia di attività libero-professionale intramuraria e altre norme in materia sanitaria), proroga dal 31 gennaio 2010 al 31 gennaio 2011 la facoltà di utilizzazione straordinaria del proprio studio professionale per l'esercizio dell'attività libero-professionale intramuraria (cosiddetta *intra-moenia allargata*), previa autorizzazione aziendale, in deroga a quanto disposto dal comma 2 dell'articolo 22-*bis* del decreto-legge 4 luglio 2006, n. 223, (Disposizioni urgenti per il rilancio economico e sociale, per il contenimento e la razionalizzazione della spesa pubblica, nonché interventi in materia di entrate e di contrasto all'evasione fiscale), ciò naturalmente nelle ipotesi in cui non siano ancora stati completati gli interventi di ristrutturazione edilizia delle regioni e delle province autonome – effettuati presso le aziende sanitarie locali, le aziende ospedaliere, le aziende ospedaliere universitarie, i policlinici universitari a gestione diretta e gli istituti di ricovero e cura a carattere scientifico (IRCCS) di diritto pubblico –, di cui al comma 1, dell'articolo 1 della legge n. 120 del 2007, al fine di garantire la disponibilità dei locali destinati all'attività libero-professionale intramuraria.

Il comma 2 del medesimo articolo 6 proroga al 31 dicembre 2010 il termine del 31 dicembre 2009 fissato dall'articolo 1, comma 8, della legge 13 novembre 2009, n. 172, istitutiva del Ministero della salute, per procedere alle assunzioni, già autorizzate per l'anno 2008, secondo le modalità di cui all'articolo 1, comma 527, della legge finanziaria per il 2007.

Il comma 3 dell'articolo in esame, come modificato dal Senato, proroga dal 31 dicembre 2009 al 31 dicembre 2011 la disciplina transitoria per la distribuzione commerciale dei medicinali veterinari omeopatici, di cui all'articolo 24, comma 1, del decreto legislativo 6 aprile 2006 n. 193.

Il comma 4, proroga dal 1° gennaio 2010 al 1° gennaio 2012 la disciplina transitoria sulla certificazione di conformità alle norme di buona fabbricazione, con riferimento alle sostanze attive impiegate come materie prime per la produzione di medicinali, di cui all'articolo 54, comma 3-*bis* del decreto legislativo 24 aprile 2006, n. 219.

I commi 5 e 6 dell'articolo 6, come modificato dal Senato, prorogano dal 31 dicembre 2009 al 31 dicembre 2010 il meccanismo del cosiddetto *pay back*, concesso (in via facoltativa e provvisoria) alle aziende farmaceutiche quale possibile misura alternativa alla riduzione, del cinque per cento, del prezzo al pubblico dei farmaci rimborsabili, in tutto o in parte, dal Servizio sanitario nazionale. In luogo dell'applicazione della riduzione suddetta del prezzo, le aziende farmaceutiche versano alle regioni le somme corrispondenti all'importo complessivo equivalente a quello derivante, a livello nazionale, dalla riduzione del 5 cento dei prezzi dei propri farmaci rimborsabili. In particolare, il comma 5 prevede la proroga per i prodotti medicinali immessi in commercio prima del 31 dicembre 2006 ed il comma 6 per quelli immessi successivamente a tale data.

L'opzione *pay back* è stata introdotta dalla legge finanziaria 2007 nell'ambito di una serie di interventi di governo della spesa sanitaria e, in particolare, di quella farmaceutica. Tale meccanismo, oggetto di

successive proroghe, da ultimo è stato integrato dall'articolo 64 della legge n. 99 del 2009, che ha esteso, su richiesta delle aziende interessate, le disposizioni di cui alla legge finanziaria 2007 anche ai farmaci immessi in commercio dopo la data del 31 dicembre 2006. Le disposizioni citate sono completate da determinazioni dell'AIFA, che ne definiscono le modalità tecniche applicative.

Osserva che la formulazione letterale dei commi in esame (e, in particolare, del comma 5) non fa rinvio esplicito – al contrario della precedente proroga – ad una determinazione dell'Agenzia Italiana del Farmaco, ai fini della definizione degli aspetti applicativi della nuova proroga. I commi 7-8 dell'articolo 6, prorogano al 31 dicembre 2010 il termine per il completamento delle attività dell'Istituto Superiore di Sanità riguardanti i compiti di coordinamento dell'attività di ricerca per la tutela della salute pubblica, la sorveglianza dei fattori critici incidenti sulla salute e la gestione dei registri nazionali previsti dalla legislazione vigente, e conseguentemente autorizza uno stanziamento a favore dell'Istituto Superiore di Sanità di 8 milioni di euro per il 2010. L'articolo 6, comma 9-*quater*, inserito durante l'esame al Senato, introduce, dopo il comma 1 dell'articolo 8 della legge n. 175 del 1992, recante Norme in materia di pubblicità sanitaria e di repressione dell'esercizio abusivo delle professioni sanitarie, il comma 1-*bis*. In particolare, la norma in esame esclude che, fino al coordinamento legislativo delle norme vigenti in materia di esercizio della professione di odontoiatra, possa essere comminata l'interdizione dalla professione ai medici che abbiano consentito ai laureati in medicina, in possesso dell'abilitazione all'esercizio professionale, l'esercizio dell'odontoiatria anche prima della formale iscrizione all'albo degli odontoiatri. Il comma 9-*quinqies*, introdotto al Senato, in attesa del coordinamento legislativo delle disposizioni già vigenti in materia, e fino al 31 dicembre 2010, prevede che il ricevente e il donatore di trapianto del rene, con rapporto di lavoro dipendente o parasu-

bordinato, hanno diritto a permessi retribuiti e alla conservazione della normale retribuzione, come stabilito dall'articolo 5 della legge 6 marzo 2001, n. 52 (Riconoscimento del Registro nazionale italiano dei donatori di midollo osseo) per i donatori di midollo osseo, e secondo le modalità del regolamento previsto dall'articolo 8 della citata legge n. 458 del 1967.

Ricorda che il regolamento citato dalla disposizione in esame, previsto dall'articolo 8 della legge n. 458 del 1967, non risulta essere stato attualmente emanato. A tale proposito, sui tempi di adozione del suddetto regolamento, al fine di riconoscere l'assenza dal lavoro per malattia nel caso di donazione di organi da persona vivente, alla Camera durante la seduta n. 229 di giovedì 8 ottobre 2009, è stata svolta l'interpellanza urgente n. 2-00493, alla quale l'allora viceministro del lavoro, della salute e delle politiche sociali, Ferruccio Fazio, ha riferito « che lo schema di regolamento previsto dalla legge n. 458 del 1967 è stato predisposto dal Ministero, è passato nella Conferenza Stato-regioni l'8 aprile 2009 ed attualmente è all'esame del Consiglio di Stato. Come è noto infatti, i provvedimenti di natura regolamentare devono acquisire il favorevole parere del Consiglio di Stato ai sensi dell'articolo 17 della legge n. 400 del 1988. Una volta acquisito il parere si procederà, nei tempi più rapidi possibili, all'emanazione del regolamento in esame ». Il comma quantifica gli oneri derivanti dalla norma in esame in 10 milioni di euro per il 2010, disponendo che ad essi si provveda attraverso corrispondente riduzione del Fondo di riserva per le autorizzazioni di spesa delle leggi permanenti di natura corrente, iscritto nello stato di previsione del Ministero dell'economia e delle finanze, come determinato dalla tabella C allegata alla legge finanziaria 2010.

Giuseppe PALUMBO, *presidente*, propone di proseguire l'esame del provvedimento nella seduta convocata per le ore 14.15, in modo da esprimere il parere già nella giornata odierna.

Livia TURCO (PD) concorda sulla proposta di proseguire l'esame del provvedimento nella seduta pomeridiana.

Giuseppe PALUMBO, *presidente*, rinvia il seguito dell'esame alla seduta convocata per il pomeriggio.

La seduta termina alle 11.35.

SEDE REFERENTE

Mercoledì 17 febbraio 2010. — Presidenza del presidente Giuseppe PALUMBO. — Interviene il sottosegretario di Stato per la salute Eugenia Maria Roccella.

La seduta comincia alle 11.35.

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

C. 2350, testo base, approvato 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, C. 2124 Di Virgilio e C. 2595 Palagiano.

(Seguito dell'esame e rinvio).

La Commissione prosegue l'esame del provvedimento, rinviato, da ultimo, nella seduta del 3 febbraio 2010.

Giuseppe PALUMBO, *presidente*, avverte che è stato richiesto che la pubblicità dei lavori della seduta odierna sia assicurata anche attraverso l'attivazione dell'impianto audiovisivo a circuito chiuso. Non essendovi obiezioni, dispone l'attivazione del circuito.

Ricorda che la Commissione ha votato gli emendamenti fino all'emendamento 3.35 e che deve ora passare all'esame dell'emendamento Livia Turco 3.46, su cui il relatore e il rappresentante del Governo hanno espresso parere contrario.

Livia TURCO (PD) illustra le finalità del suo emendamento 3.46, sostitutivo dei commi 5 e 6 dell'articolo 3, volto a realizzare un bilanciamento tra volontà del paziente e tutela della vita, mettendo al centro il rapporto di fiducia tra paziente, medico e famiglia. Ritiene che il cuore della legge dovrebbe essere costituito proprio dalla relazione di fiducia tra medico, paziente, familiari, secondo il principio del rispetto della dignità e del valore della vita. Osserva che attraverso la relazione di fiducia si può cercare di superare la contrapposizione tra il perseguimento del bene del paziente e la sua autonomia. Nella misura in cui la malattia stessa è causa di una compressione della sfera dell'autonomia del malato, la medicina, nella sua finalizzazione alla cura della malattia, contribuisce a promuovere l'autonomia del paziente. Se il paziente può confidare che la propria volontà, da accertarsi in concreto con le dovute cautele e garanzie, verrà accolta e rispettata, l'elemento fiduciario alla base dell'alleanza terapeutica ne verrà rinsaldato. Inoltre, proprio la possibilità di richiedere l'interruzione di trattamenti può favorire l'adesione del paziente all'avvio degli stessi che prevedono la dipendenza da macchinari e sono surrogatori di funzioni vitali; trattamenti che potrebbero essere a priori rifiutati proprio per il timore di una perdita definitiva della propria possibilità di autodeterminazione. Sottolinea che queste ultime considerazioni sono contenute nel documento della Commissione nazionale di bioetica sul tema « Rifiuto e rinuncia consapevole al trattamento sanitario nella relazione medico-paziente » del 28 ottobre 2008. Sottolinea quindi che la legge deve promuovere e valorizzare la relazione di cura e di fiducia tra paziente, medico, fiduciario e comunità di affetti. Ne deriva una conseguenza sui caratteri della dichiarazione anticipata di trattamento (DAT) che non può essere né orientativa né vincolante, ma « impegnativa ». Ciò in coerenza con la centralità della comunicazione che si sviluppa tra i diversi componenti della relazione di cura e fiducia. Ritiene necessario garantire che i tratta-

menti di nutrizione e idratazione siano sempre assicurati al paziente assumendo come punto di riferimento ciò che è condiviso nell'ambito clinico. Sottolinea altresì la necessità di consentire che la nutrizione e l'idratazione siano indicate nelle DAT al fine di promuovere, sostenere e valorizzare la relazione di fiducia tra medico e paziente e fiduciario che valuta con il collegio medico, caso per caso, la situazione della persona ed il suo stato di gravità e valuta quando i trattamenti diventano futili e sproporzionati.

Benedetto DELLA VEDOVA (PdL) osserva che con l'emendamento in esame si compie un tentativo di equilibrio tra le diverse posizioni ideologiche e la volontà di riconoscere i diritti irrinunciabili del malato, includendo nelle dichiarazioni anticipate di trattamento anche l'idratazione e la nutrizione artificiale. Al riguardo, richiama la posizione del filosofo cattolico Vittorio Possenti, il quale ha sottolineato che, se non esiste un dovere di continuare ad esistere che sia esigibile dallo Stato, non esiste un dovere assoluto di continuare ad imporre sempre idratazione e nutrizione. Si può pensare ad un collegio etico-medico-familiare che esamini e decida, ma non ad un obbligo assoluto. In merito all'idratazione e nutrizione, sempre secondo le posizioni di Possenti, occorre poi distinguere tra soggetti già ora in coma vegetativo persistente, che non hanno espresso alcuna DAT, e soggetti che entreranno in futuro in tale condizione: ai primi non si dovrebbe sottrarre il sostegno vitale, mentre ciò può essere possibile per i secondi in rapporto a precise garanzie sulla loro volontà anticipata. Sottolinea come questa posizione sia in linea con l'impostazione dell'emendamento Livia Turco 3.46.

Giovanni Mario Salvino BURTONE (PD), nel manifestare un orientamento favorevole sull'emendamento in esame, ritiene che la materia in discussione debba essere inquadrata nell'ambito di un diritto mite e non essere oggetto di norme rigide o prescrittive, in particolare nei confronti

dei medici. Osservato che non si può dimostrare scientificamente che idratazione e alimentazione non siano atti medici, ritiene proprio per questo che possano essere previste nelle DAT. Sollecita infine un ritorno alla tradizione umanistica della medicina che metta in relazione, in un rapporto fiduciario, le figure del medico, del paziente e della famiglia specie nel passaggio difficilissimo del fine vita.

Paola BINETTI (UdC) sottolinea che il nodo cruciale della questione è capire fino a che punto l'idratazione e l'alimentazione artificiale siano somministrate a tutela della vita e quando invece comportino un accanimento terapeutico. Richiamato il contenuto dell'emendamento 3.10 del relatore, in cui si circoscrive l'ambito dell'idratazione e alimentazione artificiale, pur confermando che esse non possono essere oggetto di dichiarazione anticipata di trattamento, invita i colleghi ad evitare artificiose contrapposizioni tra schieramenti in base a semplicistiche categorizzazioni che ascriverebbero unicamente al PdL la difesa della vita. Dà atto all'opposizione di aver lavorato nella stessa direzione di tutela della vita in cui anche la maggioranza cerca di muoversi e ritiene che il contenuto dell'emendamento in esame non possa essere respinto aprioristicamente.

Vittoria D'INCECCO (PD) invita i colleghi a riflettere sull'emendamento 3.46 dell'onorevole Turco, che si riferisce ad un punto cruciale di questa lunga e importante discussione. Non solo è centrale in questo dibattito l'articolo 3 della proposta di legge in esame, che disciplina tutto il tema della Dat, ma rappresenta uno snodo fondamentale il punto relativo all'alimentazione e sull'idratazione artificiale, perché è su questo punto, che scivolano le differenti visioni della vita, dell'etica, del rapporto tra la legge e lo spazio di libera determinazione individuale. In questo momento, su questo tema, appare evidente a tutti qual sia la materia della contesa e quali siano le differenze di pensiero. In

buona sostanza, alcuni considerano alimentazione e idratazione artificiali strumenti ordinari, quasi naturali, con cui si dà da mangiare e bere alle persone. Altri li considerano mezzi tecnici, cure mediche, trattamenti sanitari, ovvero « attrezzature » esterne al ciclo naturale delle cose. La sua opinione, da medico prima ancora che da donna impegnata in politica, è che appare evidente il carattere di trattamento medico e sanitario dell'alimentazione e dell'idratazione artificiali. Non comprende come un medico, in coscienza e in onestà, possa negare che alimentazione e idratazione artificiali siano trattamenti sanitari, pur nella molteplicità delle diverse situazioni. Altrettanto naturalmente va riconosciuto che questi trattamenti garantiscono un sostegno vitale. Ma se viene riconosciuto il diritto del cittadino a rifiutare le cure mediche, anche se questo rifiuto può condurre alla morte, allora non si può non riconoscergli anche il diritto a rinunciare a quello strumentario sanitario che gli porta alimentazione e idratazione e contribuisce a tenerlo in vita.

Invece chi sostiene un altro approccio in realtà sta costruendo solo un meccanismo dialettico per ridurre lo spazio di libera scelta rispetto al tema complesso e difficile della vita e della morte e imbrigliare così la volontà individuale, sostenendo una tesi medico-scientifica per rendere in realtà un servizio ad una visione etica. Questo è comprensibile ma non condivisibile. È convinta che per approvare una legge in questa materia si debba entrare nel cuore e nella mente delle persone, capire e condividere le scelte di ognuno, anche se non piacciono. Non si possono dettare regole che vadano contro la volontà della persona, ma si deve rispettare il desiderio della stessa.

Delia MURER (PD) intende evidenziare i motivi della sua valutazione negativa delle disposizioni che l'emendamento in discussione mira a modificare ed in generale di tutto il testo licenziato dal Senato. Esso infatti contiene una visione antropologica pessimistica dell'uomo, una mancanza di fiducia nella persona e nella

società perché non tiene conto che le persone e la società esprimono oggi una domanda di vicinanza, di lotta alla solitudine e al dolore. Insomma, una domanda di eguale rispetto della vita umana, della sua dignità e della sua qualità. Il testo del Senato, inoltre, come ha brillantemente ricordato l'onorevole Livia Turco, contiene una prevaricazione della norma sulla coscienza delle persone e sulla scienza e competenza medica. Una prevaricazione che lede l'autonomia e la responsabilità del medico.

Diversamente, l'emendamento 3.46 mira a valorizzare la relazione di fiducia tra medico, paziente e familiari, relazione che valuta ogni peculiare situazione e ciascuna singola e irripetibile persona, secondo il principio del rispetto della sua salute, della sua vita e del valore supremo della sua dignità. La relazione di fiducia, e non solo di cura, tra paziente, medici, fiduciario, famiglia è la modalità di cura più ambiziosa e difficile ma l'unica efficace: è « ambito etico » perché in essa il fluire della vita dimostra che vita ed autodeterminazione intesa come libertà per fare ciò che è bene non sono tra loro in contrapposizione perché non c'è l'una senza l'altra. Nella relazione di fiducia sono su un piano di dignità, nella distinzione dei ruoli, il medico e il paziente. L'autonomia e la responsabilità del medico sono il motore dell'alleanza terapeutica e della relazione di fiducia, che, come sottolineato dal collega Burtone, implica un forte senso di responsabilità del medico. Per tali ragioni, invitando la Commissione a introdurre nel testo del comma in esame chiari segnali di una volontà di valorizzazione del rapporto medico-paziente, dichiara che voterà a favore dell'emendamento 3.46.

Eugenio MAZZARELLA (PD), nel manifestare un orientamento favorevole all'emendamento in esame, si associa alle considerazioni svolte dal deputato Della Vedova. Ritiene che si dovrebbe venire meno ad una volontà di onnipotenza « biologica » che ha ben poco a che vedere con la vita che si intende tutelare.

Carmelo PORCU (PdL) ritiene che il testo presentato dal relatore nel suo emendamento 3.10 proponga una soluzione equilibrata, prevedendo un'importante ridefinizione del concetto di idratazione e di alimentazione. Ricorda inoltre che il filosofo Vittorio Possenti, citato dal collega Della Vedova, richiama anche la figura dell'amministratore di sostegno, figura tecnico-giuridica che a suo parere non può decidere della vita di un paziente. Esprime, infatti, perplessità sulla estensione all'amministratore di sostegno della facoltà di decidere sul fine vita del soggetto incapace.

Alessandra MUSSOLINI (PdL) ritiene che l'attuale formulazione del comma 5 dell'articolo 3 sia chiara e lineare e non suscettibile di dubbie interpretazioni, come invece l'emendamento 3.46. Le disposizioni recate dal comma 5, condivisibili o meno, sono precise e inequivocabili. Infatti, il legislatore non deve dar vita a trattati dai contenuti filosofici od etici, ma predisporre norme che diano certezze a chi le deve applicare. Per tali ragioni non condivide l'emendamento 3.46, in particolare laddove afferma che la nutrizione artificiale deve essere sempre assicurata salvo il caso in cui risulti inidonea o futile e sproporzionata e quando la persona entra nella fase terminale della vita. Tali affermazioni, a suo giudizio, non aiutano a fare chiarezza e non dettano disposizioni inequivocabili. Per le medesime ragioni è contraria anche all'emendamento 3.10 presentato dal relatore, che introduce eccezioni indiscriminate al mantenimento fino al termine della vita dell'idratazione e nutrizione artificiali.

Anna Margherita MIOTTO (PD) sottolinea che il comma 5 dell'articolo 3 è sufficientemente chiaro ancorché problematico nel contenuto: l'alimentazione e l'idratazione artificiali sono forme di sostentamento vitale e sono sempre garantite, anche in condizioni estreme. Giudica equilibrato il contenuto dell'emendamento Livia Turco 3.46, in cui al comma 5-*bis* si tiene conto della volontà del paziente che

non può essere trascurata in nome della chiarezza della norma. Il comma 5-*ter* dell'emendamento introduce invece un'indicazione dettagliata su alleanza terapeutica tra medico e famiglia che, a suo giudizio, non può essere esclusa dal testo. Sollecita i colleghi ad approvare una legge condivisa che possa trovare il più ampio consenso nel Paese.

Ileana ARGENTIN (PD) ringrazia preliminarmente l'onorevole Turco per aver presentato un emendamento che tiene nel massimo rispetto la volontà e la dignità della persona umana. Con riferimento alle argomentazioni del deputato Porcu, sottolinea che, se si delega ad altro soggetto la scelta sul fine vita, non si può escludere l'amministratore di sostegno, soprattutto nei casi in cui il soggetto incapace non sia assistito da figure familiari. Relativamente all'intervento dell'onorevole Mussolini, sottolinea altresì che da parte di un malato terminale vi può essere una serie di modalità di comunicazione della propria volontà che devono essere tenute in considerazione.

Andrea SARUBBI (PD) dichiara di voler sottoscrivere l'emendamento Livia Turco 3.46 che non ritiene offensivo della cultura cristiana.

La Commissione respinge quindi l'emendamento Livia Turco 3.46.

Lucio BARANI (PdL), intervenendo sull'ordine dei lavori, chiede di anticipare, al termine dell'esame delle proposte di legge sul testamento biologico, l'esame in sede consultiva del disegno di legge comunitaria e del decreto-legge « mille proroghe », fissato per le ore 14.15, e la successiva sede referente.

Giuseppe PALUMBO (PdL), *presidente*, ricorda che al termine della sede consultiva, fissata per le ore 14.15, è previsto alle ore 14.30 l'esame in sede referente del provvedimento sulla sordocecità C. 2713 e di quello sulle cure palliative C. 624-B. Sul primo è previsto l'intervento del sottose-

gretario Viespoli, mentre sul secondo quello del Ministro Fazio. Propone, pertanto, di mantenere la sede referente alle ore 14.30 e di anticipare solo la sede consultiva.

La Commissione concorda.

Eugenio MAZZARELLA (PD) illustra le finalità del suo emendamento 3.1. Rileva che nelle dichiarazioni anticipate di trattamento il dilemma tra i valori in gioco – da un lato, la dignità della vita e la sua richiesta di autodeterminazione, dall'altro, l'indisponibilità della vita e l'istanza della sua sacralità – può sciogliersi solo a condizione di farli dialogare in positivo nelle disposizioni in esame. Rileva che uno dei punti più delicati presenti nel testo approvato dal Senato, riguarda la non ammissibilità nelle DAT del rifiuto del paziente di idratazione ed alimentazione artificiali e l'obbligatorietà per il medico, in quanto sostegni vitali, di provvedervi comunque, anche nello stato vegetativo permanente. Ritene vi sia un modo di depotenziare questo conflitto, evitando anche la logica potenzialmente elusiva della cosiddetta « zona grigia » da tenere al riparo dalla norma. È questo l'obiettivo che si sono posti i numerosi firmatari sia di maggioranza che di opposizione dell'emendamento in discussione: la norma dovrebbe garantire con chiarezza il rispetto della volontà del paziente, del suo diritto all'autodeterminazione sulle scelte di cura del « fine vita », ma insieme, con altrettanta chiarezza, dovrebbe riservare al dialogo tra medico, fiduciario e/o familiari una meditata possibilità di sospensione di queste volontà, in relazione, ad esempio, al rifiuto di alimentazione e idratazione artificiali, se da questa sospensione si può attendere (e fin quando si può attendere) un reale beneficio terapeutico. Insomma, si tratta di far vivere al letto del paziente inconsapevole una mediazione umanamente sostenibile tra il rispetto della sua autodeterminazione e l'alleanza terapeutica in cui, anche se inconsapevole, resta coinvolto con il medico che lo ha in cura. La formulazione all'emendamento, a

ciò ispirata, viene incontro, peraltro, alle giuste preoccupazioni espresse dal relatore Di Virgilio, sul fatto che la legge debba poter contrastare l'eutanasia, l'abbandono terapeutico, e l'accanimento terapeutico. Osserva che l'emendamento proposto bilancia in positivo queste tre possibili conseguenze perché il « no » all'eutanasia è articolato in modo tale da non diventare il suo contrario, distanasia, che come ostinazione tecnica e medica nella cura, che non vuole ammettere la sconfitta della morte, è il presupposto logico e ideologico dell'accanimento terapeutico e che talora è la più sottile forma di abbandono terapeutico, che mette da parte la *pietas* e la mitezza che sempre richiede la « cura » della persona umana. Lo spiraglio di revisione al dispositivo delle DAT richiesto dal relatore Di Virgilio è espressamente previsto nella forma mite della possibilità di sospensione motivata e *pro tempore* dell'attuazione del vincolo giuridico delle disposizioni del paziente.

Osserva che l'alleanza terapeutica si fonda sull'autonomia del rapporto tra medico e paziente. È evidente che proprio questa autonomia viene meno, e con essa l'alleanza terapeutica stessa, se è la norma giuridica, cioè lo Stato, a farsi carico di decidere per legge a quali decisioni di cura deve addivenire quella relazione. Sottolinea che in uno scenario giuridico di divieti o di prescrizioni obbliganti su questo tema, ci si pone fuori sia dall'autodeterminazione del paziente, che dall'alleanza terapeutica, sul terreno di una biopolitica autoritaria dello Stato. Le opzioni etiche sono le più diverse, ma lo spazio etico è cosa diversa dallo spazio giuridico. Nello spazio giuridico può solo esserci una legislazione della responsabilità e non della convinzione, per quanto animata dalle migliori intenzioni. Auspica pertanto, anche a nome dei numerosi deputati dei diversi schieramenti che l'hanno sottoscritto, l'approvazione del suo emendamento 3.1, che consentirebbe di giungere ad una sintesi condivisa.

Benedetto DELLA VEDOVA (PdL), richiamando le parole scritte dal filosofo

Giovanni Reale in una memoria trasmessa alla XII Commissione, auspica che lo Stato non giunga a stabilire per legge che la nutrizione artificiale possa essere imposta in tutti i casi, perché uno Stato di questo genere sarebbe peggiore del Leviatano di Hobbes. Con riferimento alle argomentazioni del collega Porcu, precisa che non vi è uno schieramento politico contro la tutela della vita e che nel provvedimento in esame si deve stabilire con chiarezza chi è titolare della decisione sul fine vita. Sottolinea che, se il testo in esame non sarà modificato, la decisione sul fine vita viene delegata allo Stato-Leviatano.

Barbara POLLASTRINI (PD) esprime apprezzamento per lo spirito con cui i colleghi Livia Turco e Mazzarella e gli altri deputati del suo gruppo che sono intervenuti nel dibattito odierno hanno inteso offrire la possibilità di stabilire i confini entro cui scrivere la normativa in discussione, fissando quei principi invalicabili che tutti dovrebbero condividere. Lo spirito si sostanzia in una proposta di mediazione umanamente sostenibile, con dei «no», ad esempio all'accanimento terapeutico, e dei «si», come quello alla creazione di una alleanza medico-paziente-familiari. Diversamente, ritiene che l'obbligatorietà della nutrizione disposta dal comma 5 sia una vera e propria forma di accanimento terapeutico, lesiva della dignità delle persone. Rivolta poi all'onorevole Porcu, domanda se l'amore per la persona e per la vita non debba contenere anche il rispetto per la responsabilità della persona. E proprio perché a suo giudizio l'emendamento 3.1 dell'onorevole Mazzarella contiene tale rispetto ed è ispirato a tale finalità che lei voterà con convinzione a favore dello stesso. È compito del legislatore infatti richiamare i principi di laicità e umanesimo, trovando soluzioni condivise, perché al centro della questione c'è infine e soprattutto la persona.

La Commissione respinge l'emendamento Mazzarella 3.1.

Giuseppe PALUMBO, *presidente*, rinvia il seguito dell'esame ad altra seduta.

La seduta termina alle 13.25.

SEDE CONSULTIVA

Mercoledì 17 febbraio 2010. — Presidenza del presidente Giuseppe PALUMBO.

La seduta comincia alle 13.25.

Disposizioni per l'adempimento di obblighi derivanti dall'appartenenza dell'Italia alle Comunità europee – Legge comunitaria 2009.

C. 2449-B Governo, approvato dalla Camera e modificato dal Senato.

(Relazione alla XIV Commissione).

(Seguito dell'esame e conclusione – Relazione favorevole).

La Commissione prosegue l'esame del provvedimento in oggetto, rinviato nella seduta dell'11 febbraio 2010.

Benedetto Francesco FUCCI (PdL), *relatore*, formula una proposta di relazione favorevole.

Nessun altro chiedendo di intervenire, la Commissione approva la proposta di relazione favorevole del relatore e nomina il deputato Fucci quale relatore presso la XIV Commissione.

DL 194/2009: Proroga di termini previsti da disposizioni legislative.

C. 3210 Governo, approvato dal Senato.

(Parere alle Commissioni riunite I e V).

(Seguito dell'esame e conclusione – Parere favorevole).

La Commissione prosegue l'esame del provvedimento in titolo, rinviato nella seduta del 17 febbraio 2010.

Gianni MANCUSO (PdL) formula una proposta di parere favorevole (*vedi allegato*).

La Commissione approva la proposta di parere del relatore.

La seduta termina alle 13.35.

SEDE REFERENTE

Mercoledì 17 febbraio 2010. — Presidenza del presidente Giuseppe PALUMBO. — Intervengono il Ministro della salute Ferruccio Fazio e il sottosegretario di Stato per il lavoro e le politiche sociali Pasquale Viespoli.

La seduta comincia alle 14.30.

Misure per il riconoscimento dei diritti delle persone sordocieche.

C. 2713 approvato, in un testo unificato, dalla 11^a Commissione permanente del Senato, C. 1335 Vannucci.

(Seguito dell'esame e rinvio – Adozione del testo base).

La Commissione prosegue l'esame del provvedimento, rinviato, da ultimo, nella seduta del 10 febbraio 2010.

Giuseppe PALUMBO, *presidente*, avverte che è stata assegnata alla Commissione, in sede referente, la proposta di legge C. 1335 d'iniziativa del deputato Vannucci ed altri, « Norme per il riconoscimento della sordocecità quale disabilità unica ». Poiché la suddetta proposta di legge verte su materia identica a quella della proposta di legge C. 2713, comunica che la presidenza ne ha disposto l'abbinamento a quest'ultima ai sensi dell'articolo 77, comma 1, del regolamento.

Il sottosegretario di Stato Pasquale VIESPOLI ricorda che il provvedimento in esame ha visto la sostanziale condivisione di percorso e di metodo in coerenza con l'esame svoltosi presso il Senato. A nome

del Governo, ribadisce quindi il suo orientamento favorevole al testo ed auspica anche presso questo ramo del Parlamento un *iter* rapido.

Vittoria D'INCECCO (PD), *relatore*, anche al fine di una maggiore celerità dell'iter parlamentare, propone di adottare quale testo base per il seguito dell'esame il testo licenziato dal Senato.

La Commissione delibera di adottare quale testo base per il seguito dell'esame il progetto di legge C. 2713, approvato dalla 11^a Commissione del Senato.

Giuseppe PALUMBO, *presidente*, propone di fissare il termine per la presentazione degli emendamenti al testo adottato come testo base alle ore 12 di martedì 23 febbraio 2010.

La Commissione concorda.

Giuseppe PALUMBO, *presidente*, rinvia, quindi, il seguito dell'esame ad altra seduta.

La seduta termina alle 14.35.

Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore.

Testo unificato C. 624-635-1141-1312-1738-1764-ter-1830-1968-ter-B, approvato dalla Camera e modificato dal Senato.

(Seguito dell'esame e rinvio).

La Commissione prosegue l'esame del provvedimento in oggetto, rinviato nella seduta del 16 febbraio 2010.

Giuseppe PALUMBO, *presidente*, avverte che è stato richiesto che la pubblicità dei lavori della seduta odierna sia assicurata anche attraverso l'attivazione dell'impianto audiovisivo a circuito chiuso. Non essendovi obiezioni, dispone l'attivazione del circuito.

Il ministro Ferruccio FAZIO intende fare un breve cenno di profondo apprezzamento

zamento al confronto costruttivo, approfondito e pacato di tutte le forze politiche, che ha caratterizzato l'iter parlamentare del disegno di legge in esame giunto alle battute finali, e che riveste un rilevante impatto sociale e umanitario.

In modo sintetico, intende fornire una serie di chiarimenti alle questioni che sono state sollevate nel corso della seduta di ieri.

Ritiene che le modifiche approvate dal Senato al provvedimento non alterano né pregiudicano l'impianto e le finalità della legge.

Nel merito, con riferimento alla soppressione del comma 5, dell'articolo 3, che era finalizzato a prevedere la nomina di un commissario *ad acta*, per le regioni in ritardo, osserva che l'attuale formulazione – che sancisce che l'attuazione della legge costituisce adempimento regionale ai fini dell'accesso al finanziamento integrativo del SSN a carico dello Stato – va vista con maggiore favore tenuto conto che, come è noto, la nomina di un commissario *ad acta*, può sortire effetti minori o più limitati rispetto alla prescritta valutazione del Comitato LEA, il cui esito favorevole è condizione per l'accesso al finanziamento integrativo del SSN.

Per quanto riguarda la modifica al finanziamento dell'articolo 6, comma 1, assicura la Commissione che non si tratta di una decurtazione del precedente finanziamento, quanto piuttosto di una modifica finalizzata a sopprimere l'anno 2009, per ovvie ed evidenti ragioni temporali, rispalmando il relativo finanziamento nell'anno 2010. Il finanziamento totale di 2 milioni e 450 mila euro rimane confermato.

Per quanto attiene alle modifiche all'articolo 10, osserva che le stesse vanno viste in coerenza alla finalità del disegno di legge in esame e cioè, in estrema sintesi, come ausilio a chi vive una situazione di sofferenza fisica, per assicurare una adeguata qualità della vita. In particolare, vanno viste come continuità alle iniziative che, come Ministero, aveva già avviato dal

mese di giugno scorso, con due Ordinanze urgenti, finalizzate a semplificare la prescrizione dei farmaci per il dolore severo. L'attuale articolo 10 va considerato, pertanto, come la corretta misura per assicurare le identiche semplificazioni senza soluzione di continuità. Infatti la modifica che si introduce all'articolo 14, in risposta alle considerazioni dell'onorevole Turco, è finalizzata a collocare in tabella II sezione D, le preparazioni per il dolore severo, con conseguente semplificazione prescrittiva. Le altre modifiche introdotte all'articolo 10 rispondono ad esigenze più che altro operative e procedurali, di adeguamento del decreto del Presidente della Repubblica 309 del 1990.

In ordine, infine, alle modifiche introdotte all'articolo 9 sull'Osservatorio nazionale, assicura che trattasi di modifiche solo di natura formale, atteso che le funzioni che nella precedente stesura erano attribuite all'Osservatorio da istituire presso il Ministero della salute sono dall'attuale formulazione attribuite alla Commissione nazionale, da istituire sempre presso il Ministero della salute, senza alcuna modifica sostanziale.

Giuseppe PALUMBO, *presidente*, dichiara così concluso l'esame preliminare e propone di fissare il termine per la presentazione degli emendamenti a martedì 23 febbraio 2010, alle ore 12.

La Commissione concorda.

Giuseppe PALUMBO, *presidente*, rinvia, quindi, il seguito dell'esame ad altra seduta.

La seduta termina alle 16.15.

**UFFICIO DI PRESIDENZA INTEGRATO
DAI RAPPRESENTANTI DEI GRUPPI**

L'ufficio di presidenza si è riunito dalle 16.15 alle 16.25.

ALLEGATO

**DL 194/2009: Proroga di termini previsti da disposizioni legislative.
C. 3210 Governo, approvato dal Senato.**

PARERE APPROVATO DALLA COMMISSIONE

La XII Commissione,

esaminato, per le parti di competenza, il disegno di legge n. C. 3210 Governo, approvato dal Senato, recante « Conversione in legge, con modificazioni, del decreto-legge 30 dicembre 2009, n. 194, recante proroga di termini previsti da disposizioni legislative »,

considerato che l'articolo 3, al comma 8-*bis*, permette di indicare sulla carta di identità il consenso o il diniego del titolare del documento alla donazione dei propri organi e tessuti in caso di morte, e ritenuto che tale norma andrebbe interpretata nel senso che il modello della carta di identità debba comunque conte-

nere uno spazio riservato alla manifestazione di volontà sulla donazione degli organi, mentre rimarrebbe ferma la facoltà di esprimere o meno tale volontà;

rilevato che i commi 5 e 6 dell'articolo 6, che prorogano dal 31 dicembre 2009 al 31 dicembre 2010 il meccanismo del cosiddetto *pay back*, non fanno rinvio esplicito – al contrario della precedente proroga – a successive determinazioni dell'Agenzia Italiana del Farmaco, ai fini della definizione degli aspetti applicativi della nuova proroga e che, invece, sarebbe stato opportuno prevederle;

esprime:

PARERE FAVOREVOLE.