

XII COMMISSIONE PERMANENTE

(Affari sociali)

S O M M A R I O

| | |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| UFFICIO DI PRESIDENZA INTEGRATO DAI RAPPRESENTANTI DEI GRUPPI | 95 |
| SEDE REFERENTE: | |
| Norme in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari. Testo unificato C. 1142 Mantero, C. 1298 Locatelli, C. 1432 Murer, C. 2229 Roccella, C. 2264 Nicchi, C. 2996 Binetti, C. 3391 Carloni, C. 3561 Miotto, C. 3584 Nizzi, C. 3586 Fucci, C. 3596 Calabrò, C. 3599 Brignone, C. 3630 Iori, C. 3723 Marzano, C. 3730 Marazziti e C. 3970 Silvia Giordano (<i>Seguito dell'esame e rinvio</i>) | 95 |
| Norme per la promozione del parto fisiologico. C. 93 Binetti, C. 755 Sbroellini, C. 2818 Binetti, C. 3095 Fucci, C. 3121 Colonnese, C. 3573 D'Incecco, C. 3614 Carnevali, C. 3670 Zaccagnini, C. 3839 Nicchi e C. 3932 Rostellato (<i>Seguito dell'esame e rinvio – Nomina di un Comitato ristretto</i>) | 98 |

UFFICIO DI PRESIDENZA INTEGRATO DAI RAPPRESENTANTI DEI GRUPPI

L'ufficio di presidenza si è riunito dalle 14.10 alle 15.30.

SEDE REFERENTE

Mercoledì 18 gennaio 2017. — Presidenza della vicepresidente Daniela SBROLLINI.

La seduta comincia alle 15.30.

Norme in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari.

Testo unificato C. 1142 Mantero, C. 1298 Locatelli, C. 1432 Murer, C. 2229 Roccella, C. 2264 Nicchi, C. 2996 Binetti, C. 3391 Carloni, C. 3561 Miotto, C. 3584 Nizzi, C. 3586 Fucci, C. 3596 Calabrò, C. 3599 Brignone, C. 3630 Iori, C. 3723 Marzano, C. 3730 Marazziti e C. 3970 Silvia Giordano.

(Seguito dell'esame e rinvio).

La Commissione prosegue l'esame del provvedimento, rinviato, da ultimo, nella seduta del 17 gennaio 2017.

Daniela SBROLLINI, *presidente*, ricorda che nella seduta di ieri hanno avuto inizio gli interventi per l'illustrazione del complesso degli emendamenti. Prima di dare la parola ai colleghi che intendono intervenire in questa fase, avverte che nella riunione dell'ufficio di presidenza, integrato dai rappresentanti dei gruppi, svoltasi prima della seduta, si è stabilito di concludere la discussione sul complesso degli emendamenti entro la seduta di domani, giovedì 19 gennaio, a partire dalle ore 10, con eventuale prosecuzione pomeridiana, dalle ore 14.

Da, quindi, la parola al deputato Calabrò.

Raffaele CALABRÒ (AP-NCD-CpI) segnala preliminarmente che il provvedimento in esame, lungi dal presentare quel carattere rivoluzionario che alcuni colleghi gli attribuiscono, reca alcune disposizioni che non migliorano affatto le condizioni

dei pazienti ed in particolare non incidono sulla qualità delle informazioni sulla base delle quali è possibile raggiungere il cosiddetto consenso informato, ossia maturare le scelte sulle terapie che i pazienti dovranno seguire e sull'evoluzione delle condizioni fisiche alla quale questi vanno incontro. Nel sottolineare altresì come si stia concretizzando un'inappropriata equiparazione tra libertà e diritti delle persone, lamenta come nel testo sia presente una grave deriva in materia di dignità dei pazienti laddove si lascia intendere che le persone non più in grado di manifestare la propria volontà, con *deficit* della capacità di intendere e di volere, siano in qualche modo da considerarsi soggetti di « secondo piano » rispetto agli altri.

Ritiene altresì che nel testo in esame manchi chiarezza sulla definizione del momento in cui le disposizioni anticipate di trattamento acquisiscono efficacia, atteso che queste potrebbero iniziare a produrre i loro effetti anche per quei pazienti per i quali vi è la possibilità che la perdita delle capacità di intendere e di volere sia ancora reversibile. A tal riguardo, reputa che sia necessario approfondire quali evidenze cliniche siano da considerarsi adeguate al fine di stabilire con esattezza il momento in cui le dichiarazioni anticipate di volontà del paziente possano ritenersi efficaci.

Sottolinea, inoltre, che il testo prevede la possibilità di sospendere la nutrizione e l'idratazione artificiali, ritenendo che ciò in qualche modo rappresenti l'introduzione di una forma di suicidio assistito realizzata con l'ausilio del Servizio sanitario nazionale. Osserva che il fatto di aver reso vincolanti per il medico le disposizioni anticipate di trattamento sostanzialmente svilisce il ruolo di quest'ultimo, il cui apporto invece dovrebbe essere di fondamentale importanza per il paziente nel processo di raggiungimento di un pieno consenso informato.

Rileva infine che il ruolo del fiduciario, così come configurato nel testo in esame, non abbia una valenza reale, reputando preferibile che tale figura abbia maggiori capacità di interlocuzione con il medico,

sempre rispettando le scelte del paziente, ma sulla base di scelte attuali e aggiornate.

Auspica in conclusione che la Commissione voglia approfondire le problematiche poste, apportando al testo le modifiche ritenute più necessarie.

Maria AMATO (PD) respinge in premessa le critiche di superficialità rivolte al provvedimento in esame, così come ritiene inappropriati i rilievi circa una presunta intenzione « malvagia » sottesa alle misure da esso recate, atteso che tutti coloro che hanno partecipato ai lavori della Commissione in materia lo hanno fatto sia mettendo a disposizione il loro bagaglio di esperienze sia sulla scorta di specifici casi clinici che hanno scosso il nostro Paese. Ricorda inoltre che nel corso dell'*iter* sul testo unificato in esame la Commissione ha proceduto alle audizioni di numerosissimi esperti in materia e di organizzazioni del settore, ritenendo che ciò testimoni la volontà del legislatore di valorizzare la centralità della persona e di prestare la massima attenzione all'esigenza di garantire ai cittadini cure adeguate e di consentire ai pazienti di maturare un pieno consenso informato, ossia di ottenere informazioni precise sulle terapie che sono chiamati a seguire e sull'evoluzione delle proprie condizioni fisiche legate alla patologia dalla quale sono affetti. Reputa infondata pertanto l'accusa che dietro al provvedimento in esame, come sottolineato da alcuni colleghi, vi sia la volontà di perseguire una filosofia di morte.

Affrontando nel merito il provvedimento, ritiene positivo aver attribuito il giusto valore al tempo di cura ed alla relazione tra paziente e medico, il cui ruolo a suo avviso non è affatto svilito dalle misure introdotte in materia. Giudica altresì importante aver creato le condizioni affinché quei pazienti che rifiutano talune terapie non si sentano soli, sostanzialmente abbandonati dal Servizio sanitario nazionale. Sottolinea inoltre che le disposizioni anticipate di trattamento previste dal testo in esame sono modificabili e revocabili in ogni momento e che tale complesso di disposizioni consente ai pa-

zienti di affrontare il proprio futuro con maggior serenità, garantendo il rispetto delle loro volontà nel momento in cui dovesse venir meno la capacità di intendere e volere. Richiama quindi l'attenzione sulle condivisibili misure finalizzate a prevedere un ruolo idoneo per il fiduciario della persona dichiarante, sottolineando come sia stata prevista la possibilità che tale soggetto possa rivedere talune scelte qualora sopraggiungano rilevanti novità terapeutiche. Reputa importante inoltre precisare che per eutanasia si intende specificamente l'azione volta a procurare la morte, mentre dichiarare anticipatamente le proprie volontà, come previsto dal testo in esame, serve a far sì che queste siano rispettate anche qualora l'evolversi della malattia non consenta più al paziente di esprimersi chiaramente. Ritiene importante ricordare, come sottolineato anche da molte associazioni di categoria come ad esempio la SIAARTI, che garantire il rispetto della volontà delle persone, fa sì che si riconosca la loro caratteristica di esseri umani anche quando la malattia potrebbe prendere il sopravvento. Sottolinea infine che prendersi cura del malato e rispettare le sue volontà non equivale affatto e nella maniera più assoluta ad avvalorare intenti eutanasi, precisando che il testo che la Commissione è chiamata ad esaminare è equilibrato e reca principi innovatori, basati su una visione più umana del Servizio sanitario nazionale, soprattutto nei confronti dei soggetti più fragili.

Teresa PICCIONE (PD), nel far notare che la materia in discussione appare delicata e di difficile regolamentazione, ritiene che il testo in esame, pur essendo la testimonianza di uno sforzo importante compiuto per tenere conto di diversi fattori, presenta alcuni profili di criticità su cui intende soffermarsi. Fa riferimento, anzitutto, all'articolo 1, in materia di consenso informato, inteso nel testo, al comma 2, come atto fondante della relazione di cura e di fiducia tra paziente e medico. Ritiene che tale formulazione sia riduttiva, atteso che tale relazione, a suo

avviso, si fonda anche su altri elementi fondamentali che andrebbero adeguatamente considerati, tra cui richiama l'anamnesi, la presa in carico del paziente, la capacità di ascoltarlo e accompagnarlo lungo il percorso terapeutico.

Si sofferma, quindi, sul comma 9 del medesimo articolo 1, laddove si prevede che il tempo di comunicazione tra medico e paziente sia da considerarsi tempo di cura, facendo notare che tale condivisibile disposizione rischia di essere inapplicabile, considerate le significative problematiche che affliggono il Servizio sanitario nazionale, suscettibili, a suo avviso, di ritardare spesso i tempi di intervento terapeutico. Esprime poi perplessità sulla parte del testo che prevede la possibilità per il paziente di rifiutare qualsiasi trattamento sanitario o singoli atti del trattamento, comprese le pratiche di nutrizione e idratazione artificiali, disposizione che, a suo avviso, pone rilevanti questioni nel caso di paziente incapace di autodeterminarsi. Non comprende poi il motivo per cui occorra esplicitare tali pratiche laddove esse si considerino rientranti nei trattamenti sanitari, facendo notare che qualora, al contrario, le si ritenesse non comprese in tale categoria, andrebbe comunque specificata meglio la loro definizione.

Dopo aver rilevato l'esigenza di prevedere, all'articolo 2, maggiori strumenti di garanzia a tutela dei minori e degli incapaci, si sofferma sull'articolo 3, evidenziando la necessità di migliorare il testo affinché le disposizioni anticipate di trattamento siano redatte con modalità tali da garantire effettivamente gli operatori medici da rischi di responsabilità professionale.

Quanto all'articolo 4, pur condividendo l'idea di valorizzare le determinazioni del paziente, rileva l'esigenza che la pianificazione delle cure sia realmente condivisa con il medico, per il quale altrimenti potrebbero porsi problematiche inerenti ad eventuali ipotesi di responsabilità professionale.

Auspica, in conclusione, che siano prese in considerazione le sue proposte di modifica al testo, in vista di un suo miglioramento complessivo.

Matteo MANTERO (M5S) si riserva di intervenire nella seduta successiva, auspicando che vi sia un interesse maggiore da parte di quei deputati che, una volta intervenuti in ufficio di presidenza, hanno preferito allontanarsi dall'aula della Commissione, pur avendo essi stessi richiamato nella predetta sede l'importanza del dibattito.

Daniela SBROLLINI (PD), *presidente*, rinvia il seguito dell'esame alla seduta di domani, giovedì 19 gennaio.

Norme per la promozione del parto fisiologico.

C. 93 Binetti, C. 755 Sbroellini, C. 2818 Binetti, C. 3095 Fucci, C. 3121 Colonnese, C. 3573 D'Incecco, C. 3614 Carnevali, C. 3670 Zaccagnini, C. 3839 Nicchi e C. 3932 Rostellato.

(Seguito dell'esame e rinvio – Nomina di un Comitato ristretto).

La Commissione prosegue l'esame del provvedimento, rinviato, da ultimo, nella seduta del 22 settembre 2016.

Daniela SBROLLINI, *presidente*, avverte che è stato disposto l'abbinamento, ai sensi dell'articolo 77, comma 1, del regolamento, della proposta di legge n. 3932, d'iniziativa della deputata Rostellato, recante « Norme per la tutela della salute della partorientente

e del neonato e per la promozione del parto fisiologico a domicilio ».

Ricorda, quindi, che la Commissione ha svolto un ciclo di audizioni informali sulle proposte di legge in oggetto, conclusosi il 12 gennaio scorso.

Da, quindi, la parola al relatore, onorevole Fucci.

Benedetto Francesco FUCCI (Misto-CR), *relatore*, ritiene che, alla luce delle numerose proposte di legge presentate e delle questioni emerse nel corso delle audizioni svolte, la soluzione preferibile sia quella di procedere alla costituzione di un Comitato ristretto, al fine di addivenire alla predisposizione di un testo unificato.

Donata LENZI (PD) concorda con il percorso indicato dal relatore, assicurando la massima disponibilità da parte del suo gruppo. Al riguardo, ritiene che in questa materia sia compito del legislatore definire la normativa generale, lasciando alle linee guida che vengono adottate dalle società scientifiche la competenza in ordine alla regolamentazione degli aspetti più tecnici.

La Commissione delibera, quindi, di nominare un Comitato ristretto, riservandosi il presidente di designarne i componenti sulla base delle indicazioni dei gruppi.

Daniela SBROLLINI, *presidente*, rinvia il seguito dell'esame del provvedimento in titolo ad altra seduta.

La seduta termina alle 16.25.