

XII COMMISSIONE PERMANENTE

(Affari sociali)

S O M M A R I O

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>)	132
ALLEGATO 1 (<i>Proposte emendative approvate</i>)	145
ALLEGATO 2 (<i>Proposta di riformulazione dell'emendamento Amato 3.47</i>)	146
UFFICIO DI PRESIDENZA INTEGRATO DAI RAPPRESENTANTI DEI GRUPPI	144

COMITATO DEI NOVE:

Disposizioni in materia di sicurezza delle cure e della persona assistita, nonché in materia di responsabilità professionale degli esercenti le professioni sanitarie. C. 259 e abb.-B, approvata, in un testo unificato, dalla Camera e modificata dal Senato	144
--	-----

SEDE REFERENTE

Martedì 14 febbraio 2017. — Presidenza del presidente Mario MARAZZITI. — Intervengono i sottosegretari di Stato per la salute, Davide Faraone, e alla Presidenza del Consiglio dei ministri, Sesa Amici.

La seduta comincia alle 9.45.

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 dell'8 febbraio 2017.

Mario MARAZZITI, *presidente*, comunica che è stata avanzata la richiesta che la pubblicità dei lavori della seduta odierna sia assicurata anche attraverso l'attivazione dell'impianto audiovisivo a circuito chiuso. Non essendovi obiezioni, ne dispone l'attivazione.

Avverte che è stato ritirato l'emendamento Marazziti 3.44.

Ricorda che nell'ultima seduta sono stati votati, da ultimi, gli identici emendamenti Gigli 1.126 e Palmieri 1.1205 e che nella medesima seduta la relattrice, in sede di espressione dei pareri sulle proposte emendative riferite al comma 7 dell'articolo 1, ha presentato una proposta di riformulazione degli emendamenti Palmieri 1.1209 e Carnevali 1.68. Nella seduta odierna, pertanto, l'esame riprenderà dall'emendamento Pagano 1.1012.

Ricorda, altresì, che alle 14 è prevista una riunione dell'Ufficio di presidenza, integrato dai rappresentanti dei gruppi, in merito al seguito dell'esame, in sede referente, del provvedimento in oggetto.

Antonio PALMIERI (FI-PdL) sottoscrive l'emendamento Pagano 1.1012.

Paola BINETTI (Misto-UDC) evidenzia come l'emendamento Pagano 1.1012 sia volto a riaffermare e rendere esplicita la posizione di coloro che ritengono essenziale evitare, da un lato, l'accanimento terapeutico e, dall'altro, l'eutanasia.

Invita, dunque, la relatrice e la Commissione a svolgere un supplemento di riflessione e a non respingere una proposta emendativa che migliorerebbe il testo del provvedimento.

Mario MARAZZITI, *presidente*, osserva che, pur essendo il tema sollevato indubbiamente significativo, la relativa discussione potrà essere più propriamente svolta durante l'esame delle proposte emendative riferite all'articolo 3.

La Commissione respinge l'emendamento Pagano 1.1012.

Antonio PALMIERI (FI-PdL) sottoscrive l'emendamento Pagano 1.993.

La Commissione respinge l'emendamento Pagano 1.993.

Antonio PALMIERI (FI-PdL) sottoscrive l'emendamento Calabrò 1.1503, la cui finalità è quella di eliminare i fraintendimenti presenti nel testo base, esplicitando che il medico deve essere un alleato del paziente e non un semplice esecutore testamentario.

Paola BINETTI (Misto-UDC) illustra l'emendamento Calabrò 1.1503, che riprende i concetti già sviluppati nell'emendamento Pagano 1.1012. Ribadisce, quindi, la necessità di precisare chiaramente nel testo del provvedimento l'impossibilità, per il medico, di cagionare la morte del paziente.

Gian Luigi GIGLI (DeS-CD) concorda con le considerazioni del presidente riguardo la più corretta collocazione del tema sollevato nell'ambito dell'articolo 3,

pur precisando che si tratta di una questione ineludibile che, pertanto, dovrà essere assolutamente affrontata e approfondita nella dovuta maniera.

Domenico MENORELLO (CI), pur condividendo i ragionamenti svolti dai colleghi Binetti e Gigli, ritiene tuttavia che la riformulazione proposta dalla relatrice degli identici emendamenti Palmieri 1.1209 e Carnevali 1.68 già recepisca, almeno in parte, le preoccupazioni sollevate. Ritira, quindi, la sua firma all'emendamento Calabrò 1.1503.

Fa presente, inoltre, che, essendo in corso la discussione generale in Assemblea sul decreto-legge in materia di tutela del risparmio nel settore creditizio (A.C. 4280), sarebbe opportuno sospendere i lavori della Commissione per consentire ai colleghi di seguire la discussione in Assemblea. Al riguardo, richiama il dettato dell'articolo 30, comma 5, del Regolamento.

Gian Luigi GIGLI (DeS-CD), ritenendo corretto sviluppare un dibattito costruttivo, in modo che si possa pervenire alla conclusione dell'esame del provvedimento senza ulteriori interruzioni, propone di sospendere brevemente la seduta per consentire ai vari gruppi di risolvere alcuni punti cruciali, per poi proseguire più speditamente.

Mario MARAZZITI, *presidente*, in risposta ai rilievi procedurali formulati dal deputato Menorello, ricorda che, sulla base di una prassi costante, sancita dall'interpretazione data dalla Giunta per il Regolamento al comma 5 dell'articolo 30 del Regolamento stesso, il divieto di contemporaneo svolgimento delle sedute dell'Assemblea e delle Commissioni viene costantemente e inequivocabilmente riferito ai soli casi in cui l'Assemblea tenga una seduta in cui siano previste votazioni, salvo diversa disposizione del Presidente della Camera.

Rileva, quindi, che i deputati Menorello e Gigli non hanno evidentemente avuto modo di conoscere l'esito della lunga ri-

unzione dell'Ufficio di presidenza, integrato dai rappresentanti dei gruppi, svoltasi lo scorso mercoledì 8 febbraio, per decidere le modalità di prosecuzione dei lavori sul provvedimento in oggetto. Precisa quindi che in quella sede, tenuto conto del numero particolarmente elevato di ore di seduta già svolte e del numero cospicuo di votazioni rimanenti, nonché della calendarizzazione del provvedimento in Assemblea, prevista a partire da lunedì 20 febbraio, si è convenuto di accelerare i lavori per concentrarsi sui punti nodali del testo in discussione, evitando per quanto possibile il ricorso a sedute notturne vista la delicatezza dei temi trattati, utilizzando tutti gli spazi a disposizione per sedute molto ampie, come quella odierna. Rileva, in proposito, che molti dei contenuti degli emendamenti attualmente in discussione sono sostanzialmente accolti dalla proposta di riformulazione degli emendamenti Palmieri 1.1209 e Carnevali 1.68, illustrata dalla relatrice nella seduta precedente, come dimostrato anche dall'intenzione del collega Menorello di ritirare la sua firma dall'emendamento Calabrò 1.1503. Nel dichiararsi dispiaciuto del fatto che non si tenga conto degli esiti della citata riunione dell'Ufficio di presidenza, fa presente che un'ulteriore valutazione potrà essere effettuata nell'ambito dell'Ufficio di presidenza previsto per la giornata odierna, alle ore 14. Segnala che sarà possibile valutare una richiesta di ulteriore rinvio dell'esame in Assemblea solo nel caso in cui ci sia assoluta chiarezza sui tempi e sulle modalità relative alla conclusione dell'esame in Commissione.

Daniela SBROLLINI (PD), nel condividere pienamente l'approfondita ricostruzione del presidente, ricorda che in sede di Ufficio di presidenza si è svolta una discussione ampia non solo nella sua durata ma anche per la presenza delle diverse forze politiche e che in quella sede il gruppo del Partito democratico, insieme a quelli di SI-SEL e del Movimento 5 Stelle, ha avanzato la proposta di effettuare eventualmente anche sedute notturne. Ritiene, quindi, necessario un ulteriore chiarimento

nel corso del prossimo Ufficio di presidenza.

Donata LENZI (PD), *relatrice*, nel ricordare di avere già cercato di mediare fra le diverse posizioni recependo i contenuti di diversi emendamenti, ritiene inaccettabile la richiesta di sospensione avanzata dal deputato Gigli.

Gian Luigi GIGLI (DeS-CD), insiste sulla propria richiesta, di natura politica, volta a cercare soluzioni idonee a superare alcuni punti critici del provvedimento in esame, riservandosi di utilizzare tutte le possibilità di intervento sull'articolo in discussione e, soprattutto, sull'articolo 3, relativo alle disposizioni anticipate di trattamento.

Mario MARAZZITI, *presidente*, ricorda che fino ad ora la presidenza ha concesso tempi ampi per gli interventi in dichiarazione di voto, anche a deputati che non ne avrebbero diritto, riservandosi di modificare tale atteggiamento di massima disponibilità qualora dovesse ostacolare l'ordinato svolgimento dei lavori.

La Commissione respinge l'emendamento Calabrò 1.1503.

Antonio PALMIERI (FI-PdL) chiarisce che l'intervento del collega Menorello non aveva intenti ostruzionistici ma solo la finalità di approfondire le modalità di applicazione del Regolamento della Camera. Concorda in ogni caso con il collega Gigli sull'indicazione di metodo circa la necessità di un confronto politico sui punti critici del testo in esame.

Paola BINETTI (Misto-UDC) illustra le finalità dell'emendamento a sua prima firma 1.155, segnalando che l'esenzione del medico da ogni responsabilità, civile e penale, appare in contrasto con una costante giurisprudenza. Evidenzia inoltre l'opportunità di realizzare un coordinamento con la proposta di legge sulla responsabilità professionale del personale sanitario (A.C. 259-B), che la Camera si accinge ad approvare. Invita, quindi, la

relatrice e la Commissione a valutare l'ipotesi di accantonare la predetta proposta emendativa.

La Commissione respinge l'emendamento Binetti 1.155.

Mario MARAZZITI, *presidente*, avverte che è stato ritirato l'emendamento Carnevali 1.66.

Antonio PALMIERI (FI-PdL) accoglie la proposta di riformulazione del proprio emendamento 1.1209, avanzata dalla relatrice nel corso della seduta precedente, ringraziando quest'ultima per la serietà del suo lavoro. Nell'osservare che in tal modo si riequilibra il rapporto tra medico e paziente, segnala che rimane da chiarire cosa può accadere in caso di controversia.

Elena CARNEVALI (PD) accetta la riformulazione proposta dell'emendamento a sua prima firma 1.68, rilevando che in tal modo si riequilibra il contenuto del comma 7 rendendo, tramite il richiamo al rispetto della deontologia professionale, i medici non meri esecutori, e istituendo anche dei legami con il provvedimento sulla responsabilità professionale del personale sanitario, in corso di approvazione alla Camera.

Il sottosegretario Davide FARAONE si rimette alle valutazioni della Commissione sugli identici emendamenti Palmieri 1.1209 e Carnevali 1.68, come riformulati dai rispettivi presentatori, nei termini indicati dalla relatrice.

Silvia GIORDANO (M5S) dichiara la contrarietà del suo gruppo alla riformulazione proposta, precisando di non voler soffermarsi per il momento sui rilievi critici di natura politica. Passando al merito del testo, sottolinea il forte rischio connesso al fatto di inserire in un testo di legge un rinvio alla deontologia professionale. Ricorda, in proposito, che i codici deontologici possono essere modificati, di fatto, su iniziativa di una minoranza degli appartenenti agli ordini professionali. Se-

gnala che in tal modo potrebbero essere vanificate alcune previsioni innovative che si vogliono introdurre con il testo in discussione.

Segnala, altresì, il rischio per cui il riferimento alla rinuncia ai trattamenti, previsto nella proposta di riformulazione in discussione, non ricomprenda pienamente anche la loro interruzione.

Domenico MENORELLO (CI) esprime apprezzamento per la riformulazione proposta, ritenendo doveroso un richiamo alla deontologia professionale. Invita peraltro a riflettere sull'opportunità di un maggiore coordinamento con quanto previsto dalla suddetta proposta di legge sulla responsabilità professionale del personale sanitario.

Gian Luigi GIGLI (DeS-CD) condivide la proposta di riformulazione, invitando a seguire un identico metodo per il prosieguo dei lavori, anche per scongiurare il pericolo di sedute eccessivamente lunghe.

Segnala, peraltro, una possibile contraddizione tra i due periodi della predetta proposta di riformulazione.

Richiamando nel dettaglio i contenuti dell'attuale codice deontologico dei medici, in particolare l'articolo 17, che vieta atti finalizzati a promuovere la morte, l'articolo 18 sui trattamenti che incidono sull'integrità psico-fisica, l'articolo 20, sull'autonomia e responsabilità del medico nella relazione di cura, e l'articolo 22, sul rifiuto di prestazione professionale, osserva che essi sono ampiamente sovrapponibili ad alcuni emendamenti sui quali è stato espresso parere contrario. Prende atto, quindi, che l'obiezione di coscienza entra a pieno titolo, grazie alla riformulazione proposta dalla relatrice, all'interno del provvedimento in discussione.

Marisa NICCHI (SI-SEL) preannuncia il suo voto contrario sugli emendamenti Palmieri 1.1209 e Carnevali 1.68, così come riformulati. Giudica pleonastica la riformulazione, atteso che l'eutanasia è già vietata dall'ordinamento, ritenendo inoltre non opportuno fissare in una legge principi deontologici o attinenti alle buone

pratiche professionali, in palese violazione dell'autonomia dei medici.

Raffaele CALABRÒ (AP-NCD-CpI), pur prendendo atto che la riformulazione proposta rappresenta un passo avanti rispetto al testo originario degli emendamenti in discussione, si dichiara ancora non soddisfatto da quanto da essa previsto. Ritiene, infatti, che tale formulazione sia contraddittoria, alimentando confusione tra il ruolo del paziente e quello del medico. Ritiene, inoltre, poco opportuno prevedere in una legge il riferimento alla deontologia professionale.

Mario MARAZZITI, *presidente*, fa notare che la riformulazione proposta mira a prendere in considerazione sia la volontà del paziente sia il ruolo fondamentale del medico in ordine al rischio di prestare trattamenti – tra i quali richiama, a titolo di esempio, il metodo Stamina – contrari a norme di legge, alla deontologia professionale o alle buone pratiche clinico-assistenziali.

Silvia GIORDANO (M5S), intervenendo per una precisazione, osserva che il metodo Stamina, richiamato a titolo di esempio dal presidente, andrebbe considerato come non basato su evidenze scientifiche e, per questo, a suo avviso, non rientrerebbe nel campo di applicazione degli emendamenti in discussione, così come riformulati.

Alessandro PAGANO (LNA) ritiene che la riformulazione in discussione sia incompiuta, mancando un riferimento alle evidenze scientifiche e alle linee guida.

Giovanni MONCHIERO (CI) osserva come la riformulazione degli emendamenti Palmieri 1.1209 e Carnevali 1.68 contribuisca a chiarire il quadro dei trattamenti possibili, rispettando la volontà del paziente, ma al contempo coinvolgendo la figura del medico, che appare fondamentale al fine di scongiurare eventuali trattamenti di cura del tutto fuori luogo.

Paola BINETTI (Misto-UDC) preannuncia il voto favorevole sugli emendamenti Palmieri 1.1209 e Carnevali 1.68, così come riformulati, facendo presente che tale riformulazione, a suo avviso, rappresenta un buon passo avanti verso una direzione rispettosa del ruolo del paziente e del medico.

Ritiene, inoltre, che la rinuncia di trattamenti sanitari da parte del paziente possa assumere rilevanza, oltre che all'inizio di un trattamento, anche nel corso del suo svolgimento.

Donata LENZI (PD), *relatrice*, sottolinea come lo scopo della riformulazione sia quello di esaltare il ruolo del medico, la cui funzione non può certamente essere limitata ad una mera presa d'atto.

Rileva, quindi, che la questione sollevata dalla collega Binetti risulta fondata, precisando che le evidenze scientifiche devono necessariamente essere ricomprese nelle buone pratiche clinico-assistenziali. Si tratta di un tema sul quale, comunque, potranno essere sviluppate ulteriori riflessioni durante l'esame del provvedimento in Assemblea.

La Commissione approva gli identici emendamenti Palmieri 1.1209 e Carnevali 1.68 (*Nuova formulazione*) (vedi allegato 1).

Mario MARAZZITI, *presidente*, comunica che, a seguito dell'approvazione degli identici emendamenti Palmieri 1.1209 e Carnevali 1.68, come riformulati dai presentatori, devono intendersi preclusi o assorbiti gli identici emendamenti Calabrò 1.1506, Palmieri 1.1202 e Gigli 1.133, nonché gli emendamenti Schullian 1.149, Binetti 1.156, Gigli 1.83 e Marzano 1.9.

Gian Luigi GIGLI (DeS-CD) dichiara di non condividere le valutazioni del presidente relative alla preclusione del suo emendamento 1.83, a seguito dell'approvazione degli identici emendamenti Palmieri 1.1209 e Carnevali 1.68, come riformulati dai presentatori.

Mario MARAZZITI, *presidente*, precisa che l'emendamento Gigli 1.83 deve rite-

nersi precluso in quanto avente contenuto incompatibile con quello degli emendamenti appena approvati, interamente sostitutivo del comma 7 dell'articolo 1.

Gian Luigi GIGLI (DeS-CD) ritiene che le precisazioni fornite non siano esaurienti.

Matteo MANTERO (M5S), intervenendo sull'ordine dei lavori, osserva che i termini della questione sono stati sufficientemente chiariti dalla presidenza ed invita a non indugiare ulteriormente, proseguendo nei lavori.

Mario MARAZZITI, *presidente*, avverte che la Commissione passa adesso all'esame dell'emendamento Fucci 1.41, facendo presente che i primi due periodi sono da considerarsi preclusi a seguito dell'approvazione degli identici emendamenti Palmieri 1.1209 e Carnevali 1.68, come riformulati dai presentatori.

Dalila NESCI (M5S) dichiara il voto contrario del proprio gruppo sull'emendamento Fucci 1.41 (nella parte non preclusa).

Donata LENZI (PD), *relatrice*, osserva che la seconda parte dell'emendamento Fucci 1.41 non rientra nel tema affrontato dall'articolo 1, riferendosi piuttosto alle DAT, ricordando di aver invitato i presentatori a ritirarlo.

Alessandro PAGANO (LNA) ritira l'emendamento Fucci 1.41, di cui è cofirmatario.

Mario MARAZZITI, *presidente*, invita la relatrice ed il Governo a formulare i pareri sulle proposte emendative riferite ai commi 8, 9 e 10 dell'articolo 1, precisando che l'emendamento Schullian 1.150 è stato ritirato.

Donata LENZI (PD), *relatrice*, invita al ritiro i presentatori degli emendamenti Pagano 1.1765, Mantero 1.20, Palmieri 1.1211, nonché degli identici emendamenti

Locatelli 1.5 e Nicchi 1.59, precisando che altrimenti il parere è da intendersi contrario. Esprime parere favorevole sull'emendamento Monchiero 1.147.

Invita quindi al ritiro i presentatori degli emendamenti Binetti 1.157 e 1.159, Menorello 1.135 e Binetti 1.158, precisando che altrimenti il parere è da intendersi contrario.

Esprime, altresì, parere contrario sull'emendamento Fucci 1.50.

La sottosegretaria Sesa AMICI si rimette alle valutazioni della Commissione.

Alessandro PAGANO (LNA) insiste per la votazione del proprio emendamento 1.1765.

La Commissione respinge l'emendamento Pagano 1.1765.

Matteo MANTERO (M5S) illustra l'emendamento 1.20, a sua prima firma, sottolineando come questo non rechi una previsione in contrasto con la deroga prevista per i casi d'urgenza ma, al contrario, contribuisca a fare maggiore chiarezza.

Antonio PALMIERI (FI-PdL) preannuncia un voto contrario sull'emendamento Mantero 1.20, osservando che, qualora l'emendamento fosse accolto, potrebbe essere di fatto impedito al medico di salvare la vita del paziente.

Alessandro PAGANO (LNA) preannuncia un voto contrario sull'emendamento Mantero 1.20.

La Commissione respinge l'emendamento Mantero 1.20.

Antonio PALMIERI (FI-PdL) invita la relatrice a rivedere il proprio giudizio sull'emendamento 1.1211, a sua prima firma.

Paola BINETTI (Misto-UDC) conviene sull'opportunità di approfondire il problema delle situazioni di emergenza alla luce dei dati che testimoniano come l'in-

intervento immediato del medico innalzi significativamente le possibilità di sopravvivenza del paziente.

Domenico MENORELLO (CI) sottoscrive l'emendamento Palmieri 1.1211, evidenziandone gli aspetti positivi, in quanto evita di porre il medico in una situazione di difficoltà, impedendogli di compiere il proprio dovere.

La Commissione respinge l'emendamento Palmieri 1.1211.

Silvia GIORDANO (M5S) preannuncia un voto favorevole sugli identici emendamenti Locatelli 1.5 e Nicchi 1.59, dichiarando di non comprendere le ragioni del parere contrario della relatrice, essendo le proposte emendative coerenti con la parte del provvedimento riferita alle situazioni di urgenza.

La Commissione, con distinte votazioni, respinge gli identici emendamenti Locatelli 1.5 e Nicchi 1.59 ed approva l'emendamento Monchiero 1.147, sottoscritto dai deputati Silvia Giordano, Loreface, Mantero, Marazziti, Nicchi e Palmieri (*vedi allegato 1*).

Paola BINETTI (Misto-UDC) raccomanda l'approvazione dell'emendamento a sua prima firma 1.157, ricordando che occorre tenere conto della prassi corrente negli ospedali. Tale proposta emendativa fornisce, a suo avviso, una formulazione più incisiva al fine di garantire che l'inclusione della comunicazione nel tempo di cura non rimanga lettera morta.

Giovanni Mario Salvino BURTONE (PD) rileva che la proposta della collega Binetti parte dal presupposto per cui attualmente il consenso informato viene considerato in maniera superficiale all'interno delle strutture sanitarie, che invece trattano questo aspetto in maniera altamente professionale. Dichiarata, pertanto, il suo voto contrario sull'emendamento Binetti 1.157.

Alessandro PAGANO (LNA) precisa di non intervenire in replica al collega Burton in quanto condivide le considerazioni sulla professionalità di gran parte delle attività svolte nelle strutture sanitarie. Ritiene, però, condivisibile la proposta della collega Binetti, osservando che nell'attuale logica aziendalista, non di per sé negativa, che caratterizza le strutture sanitarie, si pone un problema di compressione dei tempi, che si risolve in una difficoltà nella comunicazione con i pazienti. Invita, quindi, a prendere in considerazione l'ipotesi di una riformulazione dell'emendamento in discussione.

Domenico MENORELLO (CI) sottoscrive l'emendamento Binetti 1.157, condividendone la finalità di assicurare, attraverso una formulazione più completa del testo attuale, un tempo congruo per la comunicazione tra medico e paziente.

Mario MARAZZITI, *presidente*, prima di porre in votazione l'emendamento Binetti 1.157, ritiene utile evidenziare l'importante novità rappresentata dal contenuto del comma 9 in discussione, che rappresenta un cambiamento culturale tramite la previsione per cui la comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura, anche al fine di contrastare il rischio di un'eccessiva burocratizzazione delle strutture sanitarie. Nel comprendere gli intenti della collega Binetti, osserva che i temi da lei sollevati dovrebbero più correttamente essere recepiti all'interno dei codici deontologici delle professioni e non di un provvedimento legislativo.

La Commissione respinge l'emendamento Binetti 1.157.

Antonio PALMIERI (FI-PdL) ritira l'emendamento Fucci 1.50, di cui è cofirmatario, e sottoscrive tutti gli emendamenti a prima firma Marazziti riferiti all'articolo 3.

Paola BINETTI (Misto-UDC) illustra le finalità dell'emendamento a sua prima firma 1.159, teso ad assicurare maggiori informazioni al paziente, anche al fine di

contrastare una logica aziendalistica che lascia poco spazio alla soggettività dello stesso. Nel constatare l'atteggiamento pregiudiziale verso le sue proposte emendative, si augura che il testo in discussione non abbia ulteriore corso dopo la conclusione dell'esame da parte della Commissione.

La Commissione respinge l'emendamento Binetti 1.159.

Domenico MENORELLO (CI) ritira l'emendamento a sua prima firma 1.135.

Paola BINETTI (Misto-UDC) raccomanda l'approvazione dell'emendamento a sua prima firma 1.158, ribadendo che, per rendere efficace il consenso informato e la pianificazione delle cure, occorre garantire un'adeguata presenza di personale sanitario di ogni livello.

Alessandro PAGANO (LNA), nel ricordare che gli aspetti gestionali delle strutture sanitarie non hanno un impatto banale sulla qualità delle cure, sottolinea che le modalità organizzative non devono confliggere con l'*ethos*, a prescindere dalle proprie convinzioni religiose o morali. Osserva che l'emendamento Binetti 1.158 intende contribuire a dare maggiore dignità ai pazienti, dignità che potrà invece essere mortificata se, in caso di approvazione senza modifiche del testo in discussione, la loro morte dovesse diventare un fatto « routinario ».

Domenico MENORELLO (CI) sottoscrive l'emendamento Binetti 1.158, dichiarando di non condividere le obiezioni della relatrice, atteso che, a suo avviso, la proposta emendativa in esame non reca oneri finanziari. Ritiene che l'emendamento in esame promuova dunque la pari dignità di tutti i pazienti.

Antonio PALMIERI (FI-PdL) ritiene opportuno sostenere l'approvazione dell'emendamento Binetti 1.158, a prescindere da eventuali valutazioni di carattere finan-

ziario che, a suo avviso, spettano alla Commissione Bilancio.

Gian Luigi GIGLI (DeS-CD) ritiene che l'emendamento Binetti 1.158 possa essere condiviso dall'intera Commissione, evidenziando esso la necessità di garantire risorse, in termini di personale, adeguate e preparate, in vista dell'accompagnamento del paziente nelle fasi terminali della sua vita.

La Commissione respinge l'emendamento Binetti 1.158.

Mario MARAZZITI, *presidente*, nell'avvertire che la Commissione passerà ora ad esaminare le proposte emendative riferite all'articolo 3, comunica che sono stati ritirati gli emendamenti Stella Bianchi 3.92 e 3.91.

Donata LENZI (PD), *relatrice*, esprimendo i pareri sulle proposte emendative riferite all'articolo 3, esprime parere contrario sugli identici emendamenti Menorello 3.66 e Pagano 3.242 e sull'emendamento Fucci 3.42. Esprime parere favorevole sull'emendamento Amato 3.47 a condizione che sia riformulato nei termini riportati in allegato (*vedi allegato 2*), precisando che tale riformulazione tiene conto, in tutto o in parte, degli emendamenti Silvia Giordano 3.18, Mantero 3.16, Roccella 3.362, invitando quindi al ritiro i rispettivi presentatori.

Invita quindi al ritiro, precisando che altrimenti il parere è da intendersi contrario, i presentatori degli emendamenti Ferranti 3.93 e Ferranti 3.94, degli identici emendamenti Silvia Giordano 3.23 e Nicchi 3.37, degli emendamenti Silvia Giordano 3.22 e 3.24, Binetti 3.142, Monchiero 3.67, Piccione 3.322, Monchiero 3.68, degli identici emendamenti Gigli 3.113 e Menorello 3.57, degli identici emendamenti Palmieri 3.196 e Gigli 3.115, dell'emendamento Silvia Giordano 3.21, degli identici emendamenti Gigli 3.117 e Palmieri 3.197, degli identici emendamenti Calabrò 3.177 e Palmieri 3.188, degli emendamenti

Schullian 3.55, Roccella 3.369, Silvia Giordano 3.25, Mantero 3.26, Nicchi 3.38, 3.41 e 3.40.

Esprime parere contrario su tutte le altre proposte emendative.

La sottosegretaria Sesa AMICI si rimette alle valutazioni della Commissione su tutte le proposte emendative riferite all'articolo 3.

Silvia GIORDANO (M5S) ritira i suoi emendamenti 3.19 e 3.22.

Antonio PALMIERI (FI-PdL), dichiara di sottoscrivere tutte le proposte emendative a prima firma del presidente Marazziti e dei deputati Menorello, Pagano, Gigli, Bosco, Piccione, Monchiero e Calabria. Ritieni inoltre opportuno che sia data ai gruppi la possibilità di approfondire i contenuti della riformulazione dell'emendamento Amato 3.47 proposta dalla relatrice, considerata la sua complessità e tenuto conto che, peraltro, l'eventuale approvazione di tale emendamento, così come riformulato, inciderebbe in modo profondo sulle altre votazioni.

Paola BINETTI (Misto-UDC), intervenendo sull'ordine dei lavori, ritiene necessario svolgere adeguati approfondimenti sulla riformulazione dell'emendamento Amato 3.47 che, a suo avviso, appare una completa riscrittura dell'articolo 3, configurando, pertanto, un vero e proprio nuovo emendamento.

Mario MARAZZITI, *presidente*, fa presente che la riformulazione in questione riprende, apportando alcune limitate modifiche ed includendo sostanzialmente il contenuto dell'emendamento Silvia Giordano 3.18, il testo dell'emendamento Amato 3.47, che tutti i commissari hanno avuto modo da conoscere fin dall'inizio dell'esame del provvedimento, essendo pubblicato nel fascicolo degli emendamenti.

Paola BINETTI (Misto-UDC) fa presente che l'eventuale approvazione dell'emendamento Amato 3.47, come riformu-

lato, determinerebbe una lunga serie di preclusioni, incidendo fortemente sull'andamento dei lavori.

Mario MARAZZITI, *presidente*, fa presente preliminarmente che l'eventuale accoglimento dell'emendamento Amato 3.47, ove riformulato, non cambierebbe nulla, in termini di preclusioni, di quanto sarebbe scaturito dall'approvazione dell'emendamento Amato 3.47, nel testo originario.

In ogni caso, dichiara la propria disponibilità a concedere ai gruppi un tempo adeguato per consentire loro di valutare il contenuto della riformulazione dell'emendamento Amato 3.47 proposta dalla relatrice, come peraltro già accaduto in occasione della proposta di riformulazione dell'emendamento Roccella 2.175.

Paola BINETTI (Misto-UDC) ritiene necessario concedere ai gruppi un lasso di tempo ampio, attesa la notevole complessità della proposta emendativa in questione, di cui si propone una riformulazione molto articolata, peraltro andando ad incidere su un tema assolutamente centrale del provvedimento.

Donata LENZI (PD), *relatrice*, sottolinea che la riformulazione da lei proposta dell'emendamento Amato 3.47 interviene solo su aspetti molto limitati di tale proposta emendativa, il cui testo è a conoscenza di tutti i componenti della Commissione ormai da quasi un mese. Pertanto, come capogruppo del Partito Democratico, dichiara di non comprendere le ragioni di una sospensione dei lavori, ferma restando l'autonomia del presidente, segnalando che in ogni caso tale sospensione dovrebbe a suo avviso aver luogo solo dopo la votazione sugli emendamenti che precedono l'emendamento Amato 3.47.

Gian Luigi GIGLI (DeS-CD), nel prendere atto che di fatto si sta costituendo un asse « Partito Democratico-Movimento 5 Stelle », segnala l'esigenza, prima di esaminare l'emendamento Amato 3.47, di sapere quali proposte emendative risulterebbero precluse dalla sua approvazione.

Silvia GIORDANO (M5S) ritiene ipotizzabile un'interruzione dei lavori per approfondire il contenuto della riformulazione dell'emendamento Amato 3.47 di breve durata, in ragione della limitata entità delle modifiche proposte, in ogni caso solo dopo l'esame degli emendamenti che nel fascicolo precedono, nell'ordine di votazione, il predetto emendamento.

Raffaele CALABRÒ (AP-NCD-CpI), rilevando che il percorso seguito negli ultimi giorni ha consentito di ottenere risultati concreti senza sfiorare i tempi previsti per il dibattito, dichiara di non comprendere l'ulteriore accelerazione che si vuole imprimere ai lavori della Commissione concentrando in un tempo estremamente ristretto un tema da numerosi anni al centro del dibattito parlamentare. Dichiara che, in tal caso, si vedrebbe costretto ad abbandonare i lavori della Commissione.

Paola BINETTI (Misto-UDC) si associa alle considerazioni del collega Calabrò.

Marisa NICCHI (SI-SEL), manifestando dispiacere per un eventuale abbandono dei lavori della Commissione da parte di colleghi, ribadisce che vi è la più ampia disponibilità al confronto, come testimoniato dai lavori sinora svolti. Sottolinea, che rispetto al provvedimento in discussione, si sta realizzando la totale autonomia del Parlamento, senza interferenze da parte del Governo, fatto da considerarsi assolutamente positivo. Segnala che, come è normale nella dialettica parlamentare, sono state già approvate alcune proposte emendative con il voto contrario del suo gruppo e di quello del Movimento 5 Stelle, venendo incontro anche alle posizioni di chi ora vorrebbe abbandonare i lavori della Commissione. Sottolineando la delicatezza del tema in discussione, rispetto al quale vi è una grande aspettativa nel Paese, rileva che una discussione, in alcuni casi anche aspra, è in grado di dare maggiore valenza al testo in esame.

Daniela SBROLLINI (PD), nel rispondere al collega Calabrò, si associa alla

collega Nicchi nel ricordare la più ampia disponibilità sinora manifestata ad uno scambio di idee che ha portato anche ad alcune rinunce, da parte di deputati del suo gruppo, su singoli aspetti. Osserva che la discussione si è svolta in tempi assai ampi, assicurando centralità al ruolo del Parlamento. Ribadendo che non vi è nessuna intenzione di strozzare il dibattito, ricorda nuovamente, a tal fine, la disponibilità ad effettuare sedute anche in ore serali.

Alessandro PAGANO (LNA) esprime in maniera forte il proprio disappunto per le modalità con cui la Commissione intende continuare i suoi lavori, chiedendo di conoscere quali sono gli emendamenti che risulterebbero preclusi dall'approvazione dell'emendamento Amato 3.47. Nel dichiararsi fiducioso circa il ruolo di garanzia svolto dal presidente, ritiene offensivo che siano concessi solo pochi minuti per approfondire le implicazioni della riformulazione proposta.

Donata LENZI (PD), *relatrice*, dichiara di essere disposta a ritirare la proposta di riformulazione e ad esprimere un parere favorevole sul testo dell'emendamento Amato 3.47 senza modifiche, se ciò agevolasse la prosecuzione dei lavori.

Mario MARAZZITI, *presidente*, ricorda che la Commissione deve esaminare tre emendamenti prima di passare all'emendamento Amato 3.47, di cui due identici. Ritiene, quindi, che si potrebbe procedere all'esame di tali emendamenti per poi concedere una pausa di trenta minuti, analoga a quella disposta in una seduta precedente in relazione ad una riformulazione riferita all'emendamento Roccella 2.175.

Raffaele CALABRÒ (AP-NCD-CpI), nel manifestare disponibilità a interrompere i lavori al momento dell'esame dell'emendamento Amato 3.47, insiste sulla necessità di sapere, a quel punto, quali proposte

emendative risulterebbero precluse dalla sua approvazione.

Paola BINETTI (Misto-UDC) ricorda che nel corso dell'esame degli articoli 1 e 2 più di una volta le è stato risposto che i temi da lei sollevati avrebbero potuto essere più correttamente esaminati in relazione all'articolo 3, sulle dichiarazioni anticipate di trattamento, cosa che al momento sembrerebbe smentita.

Domenico MENORELLO (CI), nell'illustrare l'emendamento a sua prima firma 3.66, soppressivo dell'articolo 3, giudica importante ricordare le diverse perplessità rispetto al testo proposto, che rimangono valide anche in caso di approvazione dell'emendamento Amato 3.47, anche se riformulato. In primo luogo, segnala il tema cruciale dell'attualità delle DAT rispetto alla loro concreta utilizzazione, ribadendo tutti i rischi connessi a decisioni assunte «ora per allora». Altro punto critico è rappresentato dall'individuazione del momento in cui è possibile la loro applicazione, ritenendo non lecito che ciò avvenga prima di una definitiva incapacità di determinare una diversa volontà. Osserva, infine, che il testo presenta diverse lacune, con conseguenti rischi connessi alle difficoltà di interpretazione.

Gian Luigi GIGLI (DeS-CD), nel ricordare di essere anch'egli firmatario dell'emendamento Menorello 3.66 soppressivo dell'articolo 3, segnala l'esigenza di modificare l'espressione «disposizioni», che implicano il concetto di testamento biologico, al fine di evitare che il medico diventi un semplice esecutore testamentario della volontà del paziente. Sottolinea inoltre che il testo proposto risulta estremamente carente rispetto a quelli che dovrebbero essere gli elementi alla base di una eventuale espressione anticipata di volontà: la capacità del soggetto, la piena informazione rispetto alla conseguenza di determinate scelte, l'attualità delle volontà espresse rispetto al momento in cui esse devono valere, la loro espressione in forma circostanziata.

Nel rilevare che si intende superare il lungo dibattito svolto nelle passate legislature, ribadisce che occorre scongiurare un'applicazione delle direttive anticipate per pazienti che possono recuperare importanti funzionalità, ricordando che oltre la metà dei soggetti in stato vegetativo riprende conoscenza. Segnala, quindi, che l'emendamento 3.44, ritirato dal presidente Marazziti, avrebbe rappresentato un utile strumento per affrontare alcuni punti critici, invitando ancora una volta a non rendere il sistema sanitario complice di atti eutanasi, in particolare per quanto riguarda la sospensione della nutrizione e dell'idratazione artificiale.

Raffaele CALABRÒ (AP-NCD-CpI), osservando che appare chiara la distinzione fra disposizioni e dichiarazioni, segnala che sarebbe più opportuno l'impiego di tale ultima espressione se si prevede qualsiasi forma di percorso diverso rispetto a quello espresso in passato dal paziente.

Ribadisce l'esigenza di essere estremamente chiari sul momento in cui le volontà espresse devono trovare applicazione, ricordando un caso accaduto negli Stati Uniti ad Ignazio Marino nella sua qualità di chirurgo, e da lui riportato in un articolo di stampa, in cui il rispetto delle volontà espresse da un paziente sottoposto a un trapianto di fegato ha impedito di effettuare una dialisi che sarebbe stata fondamentale, aberrante giudicando quanto accaduto.

Come ulteriori aspetti critici, oltre a ciò che concerne la nutrizione e l'idratazione artificiale, aspetto su cui non intende soffermarsi in questa sede, segnala la vaghezza circa un eventuale contenzioso tra medico e fiduciario e l'assenza di un richiamo agli esami diagnostici.

Antonio PALMIERI (FI-PdL) rileva che l'emendamento soppressivo dell'articolo 3, da lui sottoscritto, rappresenta la spia di un disagio e dell'assenza di condivisione rispetto ai temi trattati.

Indica, quindi, i principali punti critici di un testo allo stesso tempo «generico e perentorio»: la possibile sospensione della

nutrizione e dell'idratazione artificiale, che peraltro non devono essere considerate una cura, e l'attualizzazione delle dichiarazioni rispetto al loro utilizzo.

Paola BINETTI (Misto-UDC), osservando preliminarmente che l'articolo in discussione rappresenta il tema più rilevante del provvedimento, segnala che il punto cruciale è rappresentato dalla mancata individuazione del momento in cui sono applicabili le dichiarazioni anticipate. Segnala poi l'assenza, rievocando le vicende di Piergiorgio Welby, di disposizioni relative alla respirazione artificiale, e sottolinea che non appare risolto il rapporto con forme di eutanasia passiva. Nel richiamare l'attenzione su quanto riportato nella giornata odierna da agenzie di stampa rispetto a un paziente che ha chiesto la sedazione profonda, pur senza il distacco del respiratore, evidenzia le numerose sfide che riguardano il futuro, a partire da come affrontare la condizione dei malati di Alzheimer.

Alessandro PAGANO (LNA) premette che occorrerebbe mostrare attenzione verso l'impiego dei termini, posto che con « dichiarazioni anticipate » si deve intendere un'espressione di volontà solo indicativa per il medico, mentre il termine « direttive » assumerebbe un valore più cogente. Rileva che le supposte finalità di garantire l'autodeterminazione, evitare l'accanimento terapeutico e realizzare il principio di eguaglianza non trovano risposta nel testo proposto, che viola i diritti e la coscienza degli operatori sanitari.

Sottolinea, a nome del gruppo della Lega Nord, che le DAT rappresentano una degenerazione del consenso informato, in cui l'affermazione assoluta della propria autonomia si configura come autodistruttiva. Le DAT, oltretutto, non realizzano il principio di eguaglianza, in quanto discriminano chi è incapace di far valere il proprio consenso. Segnala che ulteriori aspetti critici sono rappresentati dall'assenza di una congrua informazione, dalla gestione dell'emergenza e dell'urgenza e dalla difformità dei comportamenti tra le diverse regioni.

La Commissione respinge gli identici emendamenti Menorello 3.66 e Pagano 3.242.

Mario MARAZZITI, *presidente*, in relazione a quanto affermato dal collega Gigli, ritiene utile spiegare le ragioni che lo hanno indotto a ritirare il suo emendamento 3.44, ricordando di considerare essenziale la pianificazione condivisa delle cure, rispetto alla quale si riserva di presentare proposte emendative in Assemblea. Ritiene infatti, che una discussione su tale tema in questa sede, insieme a quello delle DAT, avrebbe finito per avere effetti controproducenti.

Antonio PALMIERI (FI-PdL) illustra le finalità dell'emendamento Fucci 3.42, di cui è cofirmatario, che rappresenta un tentativo di eliminare alcune delle distorsioni presenti nel testo unificato adottato. Ribadisce l'importanza di delimitare il campo di applicazione delle DAT ai momenti di irreversibile incapacità e quella di garantire l'attualità delle volontà espresse rispetto al momento della loro applicazione. Auspica, in ogni caso, che alcuni aggiustamenti siano possibili già nel corso dell'esame in Commissione.

Gian Luigi GIGLI (DeS-CD), nel sottoscrivere l'emendamento Fucci 3.42, che permette di riscrivere l'articolo 3, a suo avviso lacunoso e pericoloso nell'attuale formulazione, rileva che tale proposta emendativa contiene un opportuno richiamo alle disposizioni del codice penale sull'omicidio del consenziente e al codice deontologico per evitare abusi nell'utilizzo delle DAT, nonché un richiamo alla Convenzione di New York sui diritti delle persone con disabilità.

Domenico MENORELLO (CI) sottoscrive l'emendamento Fucci 3.42, ponendo in particolare risalto quanto previsto dal comma 2, in materia di compiuta informazione, dai commi 3 e 4, rispetto all'accanimento terapeutico, e dal comma 6, per quanto riguarda lo stato vegetativo come

condizione di validità per le dichiarazioni anticipate di trattamento.

Paola BINETTI (Misto-UDC) dichiara il suo voto favorevole sull'emendamento Fucci 3.42, che include aspetti importanti quali il richiamo al codice penale, i limiti al rifiuto della nutrizione e dell'idratazione artificiali e la collegialità delle decisioni mediche.

Alessandro PAGANO (LNA), nel preannunciare il suo voto favorevole sull'emendamento Fucci 3.42, di cui è cofirmatario, si limita a porre all'attenzione della Commissione la necessità di richiamare il rispetto della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità fatta a New York nel 2006.

La Commissione respinge l'emendamento Fucci 3.42.

Mario MARAZZITI, *presidente*, rinvia il seguito dell'esame ad altra seduta, in considerazione dell'imminente avvio della ri-

unione dell'Ufficio di presidenza, integrato dai rappresentanti dei gruppi, prevista alle ore 14, per assumere decisioni in merito al prosieguo dei lavori della Commissione in sede relazione al provvedimento in titolo.

La seduta termina alle 14.

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

L'ufficio di presidenza si è riunito dalle 14.05 alle 14.50.

COMITATO DEI NOVE

Disposizioni in materia di sicurezza delle cure e della persona assistita, nonché in materia di responsabilità professionale degli esercenti le professioni sanitarie.

C. 259 e abb.-B, approvata, in un testo unificato, dalla Camera e modificata dal Senato.

Il Comitato dei nove si è riunito dalle 14.50 alle 15.

ALLEGATO 1

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.

PROPOSTE EMENDATIVE APPROVATE

ART. 1

Sostituire il comma 7 con il seguente: Il medico è tenuto a rispettare la volontà espressa dal paziente di rifiutare il trattamento sanitario o di rinunciare al medesimo e, in conseguenza di ciò, è esente da responsabilità civile o penale. Il paziente non può esigere trattamenti sanitari contrari a norme di legge, alla deontologia professionale o alle buone pratiche clinico-assistenziali.

* **1. 1209.** Palmieri, Crimi, Gullo.

Sostituire il comma 7 con il seguente: Il medico è tenuto a rispettare la volontà

espressa dal paziente di rifiutare il trattamento sanitario o di rinunciare al medesimo e, in conseguenza di ciò, è esente da responsabilità civile o penale. Il paziente non può esigere trattamenti sanitari contrari a norme di legge, alla deontologia professionale o alle buone pratiche clinico-assistenziali.

* **1. 68.** Carnevali, Moretto.

Al comma 9, sostituire le parole: è da considerarsi con la seguente: costituisce.

1. 147. Monchiero, Silvia Giordano, Lorefice, Mantero, Marazziti, Palmieri, Nicchi.

ALLEGATO 2

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.

**PROPOSTA DI RIFORMULAZIONE
DELL'EMENDAMENTO AMATO 3.47.**

ART. 3

Sostituirlo con il seguente: ART. 3 – (Disposizioni anticipate di trattamento – « DAT »). – 1. Ogni persona maggiorenne, capace di intendere e di volere, in previsione di una eventuale futura incapacità di autodeterminarsi può, attraverso disposizioni anticipate di trattamento (« DAT »), esprimere le proprie convinzioni e preferenze in materia di trattamenti sanitari, nonché il consenso o il rifiuto rispetto a scelte terapeutiche e a singoli trattamenti sanitari, ivi comprese le pratiche di nutrizione e idratazione artificiali. Indica altresì una persona di sua fiducia (« fiduciario ») che ne faccia le veci e lo rappresenti nelle relazioni con il medico e con le strutture sanitarie.

2. Il fiduciario deve essere una persona maggiorenne, capace di intendere e di volere. L'accettazione della nomina da parte del fiduciario avviene attraverso la sottoscrizione delle DAT o con atto successivo, che viene allegato alle DAT. Il fiduciario può rinunciare alla nomina con atto scritto, che viene comunicato al disponente.

2-bis. L'incarico del fiduciario può essere revocato, in qualsiasi momento, con le stesse modalità previste per la nomina e senza obbligo di motivazione.

3. Nel caso in cui le DAT non contengano l'indicazione del fiduciario o questi vi

abbia rinunciato o sia deceduto, le DAT mantengono valore in merito alle volontà e ai desideri dell'estensore. In caso di necessità, il giudice tutelare provvede alla nomina di un fiduciario o investe di tali compiti l'amministratore di sostegno, ascoltando nel procedimento il coniuge o la parte dell'unione civile o, in mancanza, i figli, o, in mancanza, gli ascendenti.

4. Fermo restando quanto previsto dal comma 7 dell'articolo 1, il medico è tenuto al rispetto delle DAT le quali possono essere disattese, in tutto o in parte, dal medico, in accordo con il fiduciario, qualora sussistano terapie non prevedibili all'atto della sottoscrizione, capaci di assicurare possibilità di miglioramento delle condizioni di vita.

5. Le DAT devono essere redatte per atto pubblico o per scrittura privata, con sottoscrizione autenticata dal notaio o da altro pubblico ufficiale o da un medico dipendente del Servizio sanitario nazionale o convenzionato. Possono essere redatte in forma scritta o attraverso videoregistrazione o attraverso dispositivi che permettano alla persona con disabilità di comunicare. Con la medesima forma sono rinnovabili, modificabili e revocabili in ogni momento e, in caso di emergenza o di urgenza, la revoca può avvenire anche oralmente davanti a testimoni.

6. Le regioni che adottino modalità telematiche di gestione della cartella clinica o il fascicolo sanitario elettronico o

altre modalità informatiche di gestione dei dati del singolo iscritto al Servizio sanitario nazionale possono, con proprio atto, regolamentare la raccolta di copia delle DAT, compresa l'indicazione del fiduciario, e il loro inserimento nella banca dati,

lasciando comunque al firmatario la libertà di scegliere se darne copia o indicare dove esse siano reperibili.

3. 47. *(Nuova formulazione)* Amato, Carnevali.