

XII COMMISSIONE PERMANENTE

(Affari sociali)

S O M M A R I O

COMITATO DI 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 195

INTERROGAZIONI A RISPOSTA IMMEDIATA:

5-10611 Grillo: Sui costi d'acquisto del farmaco anti epatite C « Sovaldi » 196

ALLEGATO 1 (Testo della risposta) 213

5-10612 Piazzoni: Adozione del regolamento attuativo delle nuove norme sugli indennizzi a favore delle persone affette da sindrome da talidomide 196

ALLEGATO 2 (Testo della risposta) 215

UFFICIO DI PRESIDENZA INTEGRATO DAI RAPPRESENTANTI DEI GRUPPI 196

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 (*Seguito dell'esame e rinvio*) 196

ALLEGATO 3 (Emendamenti approvati) 216

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 (*Seguito dell'esame e rinvio*) 198

ALLEGATO 4 (Emendamento della relatrice) 218

COMITATO DI NOVE

Giovedì 16 febbraio 2017.

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 8.45 alle 8.55.

INTERROGAZIONI A RISPOSTA IMMEDIATA

Giovedì 16 febbraio 2017. — Presidenza del presidente Mario MARAZZITI. — Interviene il sottosegretario di Stato per la salute, Davide Faraone.

La seduta comincia alle 14.35.

Mario MARAZZITI, *presidente*, ricorda che, ai sensi dell'articolo 135-ter, comma 5, del regolamento, la pubblicità delle sedute per lo svolgimento delle interroga-

zioni a risposta immediata è assicurata anche tramite la trasmissione attraverso l'impianto televisivo a circuito chiuso. Dispone, pertanto, l'attivazione del circuito.

5-10611 Grillo: Sui costi d'acquisto del farmaco anti epatite C «Sovaldi».

Giulia GRILLO (M5S) rinuncia ad illustrare l'interrogazione in titolo.

Il sottosegretario Davide FARAONE risponde all'interrogazione in titolo nei termini riportati in allegato (*vedi allegato 1*).

Giulia GRILLO (M5S), replicando, si dichiara non del tutto insoddisfatta della risposta, pur avendo il Governo indubbiamente fornito alcune informazioni utili. Riservandosi di approfondire il contenuto della risposta, rileva che da essa emergerebbe lo svolgimento di una trattativa tra l'AIFA e la Gilead di cui non era a conoscenza.

Sottolinea in ogni caso il rischio per cui, nel caso di riferimento al prezzo medio, le regioni si troverebbero costrette a pagare un importo per trattamento di circa 15.000 euro, ben superiore, quindi, alla presunta cifra di 4.000 euro, prevista per l'ultimo scaglione di pazienti.

5-10612 Piazzoni: Adozione del regolamento attuativo delle nuove norme sugli indennizzi a favore delle persone affette da sindrome da talidomide.

Ileana Cathia PIAZZONI (PD) illustra l'interrogazione in titolo.

Il sottosegretario Davide FARAONE risponde all'interrogazione in titolo nei termini riportati in allegato (*vedi allegato 2*).

Ileana Cathia PIAZZONI (PD), replicando, si dichiara soddisfatta e rassicurata dalla risposta, che ribadisce l'impegno prioritario del Ministero della salute ad adottare tempestivamente il regolamento attuativo delle nuove norme sugli indennizzi a favore delle persone affette da

sindrome da talidomide. Nel ricordare che tale tematica è oggetto di particolare attenzione da parte della Commissione Affari sociali, che ha anche approvato una specifica proposta di legge in materia, dichiara che continuerà il suo personale impegno per la definitiva soluzione del problema.

Mario MARAZZITI, *presidente*, dichiara concluso lo svolgimento delle interrogazioni all'ordine del giorno.

La seduta termina alle 14.45.

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

L'ufficio di presidenza si è riunito dalle 14.45 alle 14.50.

SEDE REFERENTE

Giovedì 16 febbraio 2017. — Presidenza del presidente Mario MARAZZITI. — Interviene il sottosegretario di Stato per la salute, Davide Faraone.

La seduta comincia alle 14.55.

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 14 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.

Ricorda che nella seduta precedente è stato votato, da ultimo, l'emendamento Fucci 3.42 e che nella medesima seduta la relatrice ha presentato una proposta di riformulazione dell'emendamento Amato 3.47. Avverte che la relatrice ha presentato una nuova proposta di riformulazione del predetto emendamento Amato 3.47 (*vedi allegato 3*) da cui riprenderà l'esame nella seduta odierna.

Ricorda altresì che, sulla base di quanto si è stabilito, a maggioranza, nella riunione dell'Ufficio di presidenza, integrato dai rappresentanti dei gruppi, svoltasi ieri, si procederà all'esame delle proposte emendative rimanenti fino alla mezzanotte della seduta odierna. A quel punto, il testo risultante dagli emendamenti approvati sarà trasmesso alle Commissioni competenti per i pareri anche qualora dovessero residuare proposte emendative non poste in votazione. Ricorda, infine, che a seguito di quanto stabilito nella predetta riunione dell'Ufficio di presidenza, ha rappresentato alla Presidente della Camera l'esigenza di rinviare a lunedì 27 febbraio l'inizio della discussione in Assemblea del provvedimento in titolo.

Donata LENZI (PD), *relatrice*, precisa che la nuova proposta di riformulazione contiene poche modifiche rispetto alla precedente tra cui l'inserimento nelle DAT anche delle prestazioni diagnostiche, come sollecitato dal collega Calabrò, e una diversa formulazione delle modalità relative alla loro redazione, per uniformità con quanto previsto dall'articolo 1, in materia di consenso informato.

Maria AMATO (PD) accetta la nuova proposta di riformulazione dell'emendamento a sua prima firma 3.47 proposta dalla relatrice, condividendo anche l'inserimento nelle DAT di indicazioni relative agli esami diagnostici, posto che nelle fasi terminali dell'esistenza qualunque stimolo

può essere estremamente più impattante di quanto accade in condizioni normali. Nel porre in rilievo le precisazioni contenute nell'emendamento rispetto ai casi di mancanza o rinuncia del fiduciario, segnala che il cuore del provvedimento a suo avviso non è rappresentato dall'articolo in discussione, ma dalle norme sul consenso informato, che permetteranno di rispettare le diverse sensibilità dei pazienti.

Ricordando che le DAT non hanno natura obbligatoria, segnala, a titolo esemplificativo, che potrà essere possibile dare indicazioni sulla disponibilità a terapie sperimentali, sulle diverse pratiche analgesiche e sul desiderio di non terminare la propria esistenza in un ospedale. In ogni caso, anche presso il proprio domicilio, il paziente non deve essere abbandonato in quanto l'ansia del morire è amplificata dalla solitudine. Ricorda, in conclusione, che il gruppo del Partito Democratico, in concomitanza con l'avvio della discussione sul testo in esame, ha presentato un atto di sindacato ispettivo la cui risposta ha fornito rassicurazioni circa l'applicazione della normativa sulle cure palliative.

Il sottosegretario Davide FARAONE si rimette alla Commissione sulla nuova proposta di riformulazione dell'emendamento Amato 3.47.

Mario MARAZZITI, *presidente*, segnala che, in ragione del numero degli iscritti a parlare per dichiarazione di voto sull'emendamento Amato 3.47, come riformulato, non appare ipotizzabile l'esaurimento degli stessi prima della ripresa dei lavori dell'Assemblea, prevista per le 15.30.

Silvia GIORDANO (M5S), intervenendo sull'ordine dei lavori, propone che la relatrice passi nel frattempo ad illustrare i pareri sulle proposte emendative riferite all'articolo 4.

La Commissione concorda.

Donata LENZI (PD), *relatrice*, esprime parere contrario sull'emendamento Palmieri 4.69 ed invita al ritiro, precisando

che altrimenti il parere è da considerarsi contrario, i presentatori degli emendamenti Fucci 4.10 e Piccione 4.209. Esprime parere contrario sugli emendamenti Locatelli 4.1, Mantero 4.6, Silvia Giordano 4.5, nonché sugli identici emendamenti Calabrò 4.153 e Palmieri 4.71 e sugli emendamenti Palmieri 4.70 e Gigli 4.51 in quanto, seppure con diverse finalità, non tengono conto del fatto la pianificazione condivisa delle cure comporta per sua natura un rapporto paritario tra medico e paziente. Invita al ritiro, precisando che altrimenti il parere è da considerarsi contrario, i presentatori dell'emendamento Ferranti 4.32 ed esprime parere favorevole sugli analoghi emendamenti Locatelli 4.2, Stella Bianchi 4.18 e Nicchi 4.12, a condizione che siano riformulati in analogia con quanto previsto dall'articolo 1 (*vedi allegato 3*). Esprime parere contrario sugli emendamenti Mantero 4.7, Palmieri 4.72 e Binetti 4.66 e parere favorevole sugli identici emendamenti Locatelli 4.3, Mantero 4.8 e Nicchi 4.13. Esprime, quindi, parere contrario sugli emendamenti Palmieri 4.73, Binetti 4.67 e 4.68, Menorello 4.16, Palmieri 4.74, Menorello 4.15 e Palmieri 4.75. Esprime parere favorevole sull'emendamento Piccione 4.210 a condizione che sia riformulato prevedendo che il documento di pianificazione condivisa delle cure sia modificato non dal paziente, come prevede il testo in esame, ma su richiesta del paziente. Invita al ritiro, precisando che altrimenti il parere è da considerarsi contrario, i presentatori degli identici emendamenti Locatelli 4.4 e Nicchi 4.14, dell'emendamento Bosco 4.158, nonché dell'articolo aggiuntivo Roccella 4.030.

Esprime quindi parere contrario sugli emendamenti Gigli 5.2, Roccella 5.275 e Gigli Tit. 1.

Il sottosegretario Davide FARAONE si rimette alle valutazioni della Commissione.

Paola BINETTI (Misto-UDC), intervenendo sull'ordine dei lavori, sollecita un chiarimento da parte del Presidente sulle proposte emendative che risulterebbero

precluse dall'approvazione dell'emendamento Amato 3.47, come riformulato.

Mario MARAZZITI, *presidente*, segnala che potrà fornire gli opportuni chiarimenti alla ripresa dei lavori, quando la Commissione esaminerà le proposte emendative riferite all'articolo 3. Rinvia, quindi, il seguito dell'esame alla seduta convocata al termine delle votazioni della seduta pomeridiana dell'Assemblea.

La seduta termina alle 15.20.

SEDE REFERENTE

Giovedì 16 febbraio 2017. — Presidenza del presidente Mario MARAZZITI. — Interviene il sottosegretario di Stato per la salute, Davide Faraone.

La seduta comincia alle 18.10.

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 odierna.

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 Piccione 4.210.

Ricorda che nella seduta precedente era stato richiesto, da parte di alcuni

deputati, di sapere preventivamente quali emendamenti risulterebbero assorbiti o preclusi a seguito dell'eventuale approvazione dell'emendamento Amato 3.47, come riformulato. Al riguardo, avverte che, ove dell'emendamento Amato 3.47, come riformulato, fosse approvato, risulterebbero assorbite ovvero precluse le seguenti proposte emendative: Pagano 3.243, Palmieri 3.192, Pagano 3.268, Fucci 3.373, Ferranti 3.93, gli identici Locatelli 3.11 e Nicchi 3.35, Mantero 3.16, gli identici Marazziti 3.33, Gigli 3.90 e Pagano 3.278, nonché gli identici Calabrò 3.180 e Palmieri 3.183, Silvia Giordano 3.17, Menorello 3.63, Calabrò 3.179, Fucci 3.10, Pagano 3.353, gli identici Fucci 3.8, Menorello 3.64, Binetti 3.140, Palmieri 3.185 e Pagano 3.281, Marzano 3.14, Schullian 3.53, 3.51 e 3.52, Pagano 3.244 e 3.270, Roccella 3.362, Silvia Giordano 3.18, Pagano 3.245, Ferranti 3.94, Palmieri 3.194, Roccella 3.364, Gigli 3.83 e 3.84, Palmieri 3.195, gli identici Palmieri 3.186 e Calabrò 3.175, Pagano 3.287, Menorello 3.62, Silvia Giordano 3.20, Locatelli 3.12, Nicchi 3.36, Menorello 3.61, 3.59 e 3.58, Mura 3.45, Pagano 3.292, gli identici Calabrò 3.176 e Palmieri 3.187, Binetti 3.144 e 3.145, Roccella 3.366 e 3.367, Locatelli 3.13, Gigli 3.73, Roccella 3.368, Schullian 3.54, gli identici Silvia Giordano 3.23 e Nicchi 3.37, Silvia Giordano 3.24, Binetti 3.142, Monchiero 3.67, Piccione 3.322, Monchiero 3.68, gli identici Gigli 3.113 e Menorello 3.57, nonché gli identici Palmieri 3.196 e Gigli 3.115, Silvia Giordano 3.21, gli identici Gigli 3.117 e Palmieri 3.197 nonché gli identici Calabrò 3.177 e Palmieri 3.188, Schullian 3.55, Roccella 3.369, Bosco 3.334, Silvia Giordano 3.25, Pagano 3.247, Roccella 3.370, gli identici Calabrò 3.174 e Palmieri 3.190, Nicchi 3.41 e gli identici Calabrò 3.181, Palmieri 3.182 e Pagano 3.276.

Paola BINETTI (Misto-UDC), intervenendo sull'ordine dei lavori, stigmatizza sul piano procedurale la scelta compiuta dalla presidenza di far votare l'emendamento Amato 3.47, come riformulato, in quanto da tale votazione di fatto risulteranno preclusi la maggior parte degli

emendamenti presentati all'articolo 3, che peraltro hanno già ricevuto un parere contrario da parte della relatrice. Al riguardo, ritiene che tale modalità di esame degli emendamenti restringa eccessivamente la dialettica politica ed il confronto fra i gruppi parlamentari, anche in considerazione del contenuto assai rilevante dell'articolo 3, che a suo giudizio rappresenta l'essenza stessa del provvedimento.

Mario MARAZZITI, *presidente*, intende precisare che gli emendamenti indicati sarebbero risultati comunque assorbiti ovvero preclusi, anche ove fosse stato approvato l'emendamento Amato 3.47 nel testo originario, indipendentemente, quindi, dalla riformulazione. Precisa, peraltro, che, nonostante vi siano tanti emendamenti preclusi, resta comunque un certo numero di proposte emendative che saranno poste in votazione.

Eugenia ROCCELLA (Misto-USEI-IDEA) ritiene di dover specificare che sull'articolo 3 si pone una seria questione politica e non procedurale, che riguarda l'emendamento Amato 3.47, concepito evidentemente allo scopo di determinare gli effetti preclusivi o di assorbimento illustrati dal presidente, a prescindere dalla sua riformulazione.

Francesco Paolo SISTO (FI-PdL), intervenendo per un richiamo al regolamento, esprime forti perplessità sulla procedura di esame degli emendamenti che si sta seguendo, che non sembrerebbe rispettare le disposizioni previste dal comma 3 dell'articolo 87 del Regolamento. In particolare, contesta l'ordine di votazione seguito nel fascicolo degli emendamenti, che a suo avviso, precluderebbe il legittimo esercizio dei diritti delle minoranze.

Ritiene, infatti, che l'emendamento Amato 3.47, allontanandosi meno dal testo originario rispetto agli altri, avrebbe dovuto essere collocato in fondo al fascicolo degli emendamenti. Si riserva, quindi, di appellarsi alla Giunta per il Regolamento così come previsto dall'articolo 16, comma 2 del Regolamento.

Evidenzia, quindi, che la presidenza dovrebbe individuare le soluzioni più opportune al fine di poter mettere in votazione tutte le proposte emendative presentate, ritenendo che nel caso di specie si voglia evitare di effettuare tutte le votazioni, essendo in discussione delicati temi etici. Auspica, pertanto, che la presidenza valuti la possibilità di modificare l'ordine di votazione degli emendamenti rispetto a quello riportato nel fascicolo, preannunciando che, in caso contrario, percorrerà la strada del ricorso al parere della Giunta per il Regolamento.

Domenico MENORELLO (CI) si associa integralmente alle considerazioni svolte dal collega Sisto.

Alessandro PAGANO (LNA), nel condividere fino in fondo l'intervento del deputato Sisto, desidera evidenziare come nel corso dell'esame del provvedimento in titolo sia, in realtà, venuto meno un serio confronto nel merito tra le diverse posizioni politiche e che le tesi legittimamente sostenute dalle opposizioni e dal suo gruppo, pur essendo state esposte, sono rimaste del tutto inascoltate.

Osserva che si sta svolgendo una dura battaglia politica, che rientra nella normale dialettica parlamentare. Tuttavia, nel caso specifico, si vede costretto a richiamare il presidente alla sua funzione di garanzia del rispetto delle regole, segnalando che l'atteggiamento che vorrà tenere potrà influire anche su considerazioni di carattere personale. Fa presente, infatti, che se il deputato Sisto ha ritenuto di voler porre una questione procedurale in modo così drastico, è perché tale questione regolamentare si pone davvero. In conclusione, ritiene che sarebbe opportuno sospendere la seduta e discutere in un altro momento l'emendamento Amato 3.47 e le altre proposte emendative riferite all'articolo 3.

Matteo MANTERO (M5S) trova del tutto inaccettabili le minacce, anche non troppo velate, rivolte dal deputato Pagano al presidente e alla maggioranza: a suo

avviso, si tratta di un vero proprio attacco frontale. Ricorda ai colleghi degli altri gruppi di opposizione che, proprio a causa del loro atteggiamento, il dibattito sugli aspetti di merito è risultato compresso e che in realtà la presidenza nei loro confronti ha tenuto un comportamento più favorevole rispetto a quello riservato al suo gruppo in altre occasioni. Al riguardo, ricorda al deputato Sisto di aver adottato la grave decisione di ricorrere alla cosiddetta « ghigliottina » durante l'esame della legge elettorale presso la I Commissione Affari costituzionali, al tempo da lui stesso presieduta. Probabilmente, se in quell'occasione il presidente *pro-tempore* della I Commissione avesse adottato altre decisioni di carattere procedurale, sarebbe stata approvata una legge elettorale migliore, che la Consulta non avrebbe dovuto dichiarare incostituzionale.

Rispetto alla specifica questione posta dal deputato Sisto, ritiene che, poiché l'emendamento Amato 3.47 è interamente sostitutivo, esso non può che essere collocato nella posizione in cui si trova nel fascicolo degli emendamenti. Rileva, pertanto, come il deputato Sisto, con le predette considerazioni abbia voluto assumere esclusivamente una posizione politica.

Anna Margherita MIOTTO (PD), stigmatizzando le parole dell'onorevole Pagano, ne sottolinea la pericolosità e osserva che non c'è stata alcuna violazione del Regolamento nell'andamento dei lavori. Rileva, piuttosto, che siano state rese da alcune parti delle dichiarazioni del tutto fuori luogo, che sicuramente non hanno agevolato il buon andamento dei lavori.

Silvia GIORDANO (M5S) invita il presidente Marazziti a replicare in modo chiaro alle valutazioni espresse dall'onorevole Pagano e a dissociarsi dalla dichiarazione rilasciata alla stampa dall'onorevole Gigli, che fa parte dello stesso gruppo del presidente, il quale ha preannunciato alla stampa l'intenzione di abbandonare i lavori della Commissione.

Mario MARAZZITI, *presidente*, fa presente che la sua stessa presenza costituisce un'evidente risposta a quanto divulgato dalla stampa. Invita, quindi, tutti i componenti della Commissione ad entrare nel merito della discussione. Per quanto concerne l'organizzazione dei lavori della Commissione rispetto all'esame del provvedimento in oggetto, ritiene di aver svolto il proprio ruolo sempre nel rispetto del Regolamento. Ricorda come si sia preoccupato di garantire l'approfondimento di tutti i temi, come attestano le trenta ore di seduta dedicate alle sole votazioni, senza considerare tutte le altre fasi di esame, pur dovendo, al tempo stesso, tenere conto delle date stabilite dalla Conferenza dei presidenti di gruppo per l'avvio dell'esame in Assemblea del provvedimento.

Gian Luigi GIGLI (DeS-CD), intervenendo sull'ordine dei lavori, fa presente che il fatto di procedere alla votazione degli emendamenti non rispettando il Regolamento sarebbe lesivo non solo dei diritti delle minoranze, ma dei diritti dei parlamentari in quanto tali, anche perché, con riferimento al provvedimento in oggetto, essendosi formate delle maggioranze trasversali, è complicato anche parlare di maggioranza e di opposizione.

In conclusione, si scusa per l'incidente di percorso circa la nota predisposta per la stampa, cui faceva riferimento la deputata Silvia Giordano, evidentemente anticipata rispetto ai tempi in cui avrebbe dovuto essere divulgata.

Eugenia ROCCELLA (Misto-USEI-IDEA), nell'esprimere la propria fiducia nei confronti del presidente e del modo in cui fino ad ora ha condotto la discussione, rileva che non c'è stato alcun trattamento di favore da parte della presidenza nei confronti dell'uno o dell'altro gruppo. Con riferimento all'intervento del deputato Sisto, sottolinea che quest'ultimo non sembra mettere comunque in discussione il presidente, bensì lo invita a confermare il suo ruolo di garante.

Mario MARAZZITI, *presidente*, nel rendere precisazioni rispetto agli interventi

svolti sull'ordine dei lavori, chiarisce che l'emendamento Amato 3.47 è un emendamento interamente sostitutivo, recando esso modifiche a tutti i commi dell'articolo 3 ed aggiungendone uno, con una portata emendativa, quindi, maggiore rispetto agli emendamenti successivi, che incidono su singoli commi. Pertanto, tale emendamento non può che essere collocato nel punto in cui si trova nel fascicolo, dopo l'emendamento Fucci 3.42 che, essendo più lontano dal testo originario, è stato collocato prima dell'emendamento Amato 3.47. Ribadisce, quindi, che non c'è stata alcuna alterazione dell'ordine di votazione.

Rileva, peraltro, che l'emendamento Amato 3.47 è stato reso disponibile a tutti i deputati a partire dal 17 gennaio scorso, data di pubblicazione del fascicolo integrale, prima che intervenisse il meccanismo della segnalazione degli emendamenti. Segnala che dal 17 gennaio ad oggi, pur essendosi svolte numerose e lunghe sedute dedicate agli emendamenti, non è stato sollevato alcun problema o eccezione procedurale e che la relatrice aveva presentato una proposta di riformulazione dell'emendamento Amato 3.47 già nella seduta di martedì 14 febbraio, illustrando puntualmente le modifiche proposte rispetto al testo originario del predetto emendamento. Nella seduta odierna la relatrice ha poi presentato una nuova proposta di riformulazione dell'emendamento Amato 3.47, apportando solo alcune piccole modifiche, volte soprattutto ad accogliere alcuni rilievi che erano stati formulati da alcune parti.

Nel ricordare alla Commissione che il termine stabilito per inviare il testo emendato alle Commissioni competenti per l'espressione del parere è fissato alle ore 24 della giornata odierna, come stabilito a seguito della riunione dell'Ufficio di presidenza, integrato dai rappresentanti dei gruppi, di ieri, sottolinea come gli interventi sull'ordine dei lavori, a suo avviso infondati, sottraggano, di fatto, tempo all'esame delle proposte emendative a danno di coloro che, al contrario, desidererebbero esaminare tutti gli emendamenti e approfondire i temi in essi contenuti.

Francesco Paolo SISTO (FI-PdL) chiede che resti agli atti che, a suo avviso, l'emendamento Amato 3.47 andrebbe votato alla fine dell'esame dell'articolo 3, per consentire la votazione degli altri emendamenti, precisando come la speditezza dei lavori non costituisca una giustificazione per un'applicazione distorta del Regolamento. Ribadisce, inoltre, che si rivolgerà alla Giunta per il Regolamento e che, qualora il ricorso fosse accolto, ciò pregiudicherebbe il prosieguo dell'*iter* del provvedimento, impedendo, di fatto, il suo approdo in Aula.

Giovanni MONCHIERO (CI), non comprendendo le obiezioni mosse dal deputato Sisto e condividendo le considerazioni svolte dal presidente Marazziti e dal deputato Mantero, suggerisce di prendere in considerazione l'ipotesi di procedere alla votazione per parti separate dell'emendamento Amato 3.47, come riformulato.

Silvia GIORDANO (M5S), nell'esprimere l'adesione del suo gruppo alla proposta avanzata dal deputato Monchiero, fa presente, tuttavia, che in tal caso si dovrebbe consentire una sola dichiarazione di voto per gruppo, della durata complessiva di 5 minuti, cui seguirebbero poi le votazioni comma per comma.

Donata LENZI (PD), *relatrice*, si esprime favorevolmente rispetto alla proposta dell'onorevole Monchiero, se ciò consente alla Commissione di andare avanti con i lavori.

Francesco Paolo SISTO (FI-PdL) chiede precisazioni circa le modalità di votazione, in particolare se si debba procedere a votare solo le parti diverse dal testo originario.

Mario MARAZZITI, *presidente*, nel rispondere alla richiesta dell'onorevole Sisto, chiarisce che la votazione sarebbe effettuata comma per comma.

Francesco Paolo SISTO (FI-PdL) insiste nella richiesta di porre in votazione la

riformulazione dell'emendamento Amato 3.47 dopo le proposte emendative più lontane dal testo originario o, altrimenti, di sospendere i lavori della Commissione per sottoporre la questione procedurale da lui segnalata alla Presidente della Camera ed eventualmente alla Giunta per il Regolamento.

Mario MARAZZITI, *presidente*, ribadisce che qualunque decisione si voglia prendere rispetto alle modalità di prosecuzione dell'esame del provvedimento, in ogni caso il testo inviato per i pareri sarà quello frutto delle proposte emendative approvate sino alle ore 24 di oggi. Osservando che difficilmente la Presidente della Camera potrà esprimere un parere entro l'ora indicata, la richiesta del deputato Sisto avrebbe come conseguenza l'invio alle Commissioni del testo risultante dagli emendamenti sinora approvati. Si interroga pertanto sulla finalità di tale richiesta che, di fatto, impedirebbe lo svolgimento di un dibattito utile sia per approvare eventuali correzioni in sede referente, sia per offrire spunti per ulteriori interventi migliorativi da apportare nel corso dell'esame in Assemblea.

Matteo MANTERO (M5S) insiste sul fatto che il deputato Sisto ha posto una questione procedurale priva di fondamento ed invita, pertanto, tutti i commissari ad avviare la discussione sul merito del provvedimento.

Giovanni MONCHIERO (CI), alla luce degli sviluppi della discussione in corso, ritiene che l'eventuale votazione per parti separate dell'emendamento Amato 3.47, come riformulato, non agevolerebbe la prosecuzione dei lavori. Ritira, pertanto, la richiesta precedentemente avanzata.

Mario MARAZZITI, *presidente*, osserva che la Commissione appare in grado di riprendere gli interventi sul merito dell'emendamento Amato 3.47, come riformulato.

Francesco Paolo SISTO (FI-PdL) insiste nella richiesta di sospensione dei lavori.

Donata LENZI (PD), *relatrice*, rileva che nella lunga discussione svolta sinora si continua a non entrare nel merito del testo in esame avanzando solo questioni di natura procedurale. Constata, peraltro, che le obiezioni provengono soprattutto da parte di chi non ha partecipato a nessuna delle numerose sedute della Commissione e delle 30 ore circa dedicate alla votazione delle proposte emendative riferite al provvedimento in oggetto, manifestando in tal modo un evidente disinteresse verso i contenuti dello stesso.

Mario MARAZZITI, *presidente*, ritiene che lo svolgimento di un breve Ufficio di presidenza potrebbe consentire di individuare una soluzione per una rapida e proficua prosecuzione dei lavori, ribadendo che più tempo si impiega per questioni procedurali e più si toglie spazio al dibattito sui contenuti. Nel rimettersi, comunque, alla volontà della Commissione, constata che vi è un atteggiamento prevalente per la prosecuzione dei lavori, senza ulteriori interruzioni.

Francesco Paolo SISTO (FI-PdL) invita il presidente ad esprimere in maniera formale il rifiuto di acconsentire alla sua richiesta di sospendere i lavori della Commissione.

Mario MARAZZITI, *presidente*, respinge la richiesta di sospendere i lavori della Commissione, ribadendo che la modalità di procedere con la votazione degli emendamenti proposta dal deputato Sisto è contraria ad una prassi costante e renderebbe incoerente l'esame degli emendamenti stessi, ricordando, altresì, che il fascicolo degli emendamenti era nella disponibilità di chiunque già da un mese. Ribadisce, inoltre, che un'eventuale sospensione toglierebbe spazio sia per emendare il testo che per raccogliere elementi utili, al fine di apportare ulteriori modifiche nel corso dell'esame in Assemblea, che si tradurrebbe in un danno per tutti i componenti della Commissione e specialmente per coloro che

vogliono modificare, in senso migliorativo, il testo in discussione.

Francesco Paolo SISTO (FI-PdL), ribadendo che la modalità di prosecuzione dei lavori rappresenta un *vulnus* rispetto al corretto svolgimento dei lavori parlamentari, dichiara che abbandonerà i lavori della Commissione.

Mario MARAZZITI, *presidente*, nel dichiararsi dispiaciuto ogni qualvolta un deputato decide di abbandonare i lavori della Commissione, prende atto della scelta del deputato Sisto.

Silvia GIORDANO (M5S), entrando nel merito della riformulazione dell'emendamento Amato 3.47 proposta dalla relatrice, segnala che avrebbe preferito l'impiego dell'espressione « volontà e desideri dell'estensore » rispetto a « convinzioni e preferenze del disponente », per uniformare il diverso contenuto dei commi 1 e 3. Si dichiara inoltre in disaccordo con la scelta di sostituire l'espressione « indica » in luogo di « può indicare » in relazione all'individuazione del fiduciario, segnalando al tempo stesso una contraddizione con la successiva disposizione che disciplina cosa accade in caso di assenza del fiduciario. Manifesta soddisfazione per la scelta di accogliere nel testo la propria proposta emendativa 3.18, relativa alla revoca del fiduciario. Esprime, invece, dubbi sull'aver tolto la possibilità di redigere le DAT anche in presenza di due testimoni. Chiede, inoltre, se la scelta di sopprimere la parola « pieno » in relazione al rispetto delle DAT, abbia natura formale o sostanziale, ritenendola pericolosa in quest'ultimo caso. Segnala, quindi, come altamente problematica la formulazione del comma 4, in quanto il rinvio all'articolo 1 comma 7, così come ora modificato, di fatto costituisce un richiamo al codice deontologico dei medici, che appare in contrasto sia con le finalità del provvedimento che, nello specifico, con le modalità di redazione delle DAT, posto che l'articolo 38 di tale codice appare decisamente più restrittivo del testo in discussione.

Matteo MANTERO (M5S), nel sottolineare che l'emendamento in esame, benché riformulato, non appare, a suo avviso, completamente convincente, evidenzia come la Commissione stia svolgendo pienamente il proprio lavoro di legislatore in un sistema di democrazia parlamentare, non considerando affatto una stranezza il fatto che su questo provvedimento ci possa essere una maggioranza trasversale.

Passando al merito dell'articolo 3, sottolinea l'importanza che sia previsto esplicitamente che ciascuna persona maggiorenne possa esprimere le proprie convinzioni e volontà e che abbia la possibilità di revocare la scelta del fiduciario, pur osservando come manchi un esplicito riferimento a quelli che sono i compiti specifici che il fiduciario è chiamato a svolgere.

Con riferimento al comma 4 dell'articolo 3, a proposito dell'eventuale conflitto che può insorgere tra fiduciario e medico, fa presente che, a suo avviso, deve essere sempre tutelata la volontà del paziente.

Giovanni MONCHIERO (CI) desidera rivolgere alcune richieste di chiarimento alla relatrice, innanzitutto sulle ragioni della scelta del verbo « indica », di cui al comma 1 dell'articolo 3. Osserva, inoltre, come al medesimo comma 1, poiché si utilizza il termine « disposizioni », sarebbe stato preferibile associare ad esso il termine « volontà » in luogo di « convinzioni e preferenze ». Infine, non comprende del tutto cosa significhi l'espressione « in caso di necessità » prevista al comma 3.

Donata LENZI (PD), *relatrice*, chiarisce che la scelta di utilizzare il verbo « indica » rappresenta una forte sollecitazione ma non un vero e proprio obbligo e si dichiara, quindi, disponibile a modificare eventualmente tale espressione, anche al fine di rendere ancor più rilevante la figura del fiduciario. Con riferimento al comma 3 dell'articolo 3, chiarisce che la disposizione di cui al secondo periodo è stata inserita in quanto non è previsto un termine di scadenza delle DAT e, quindi, occorre disciplinare le fattispecie di ri-

corso al giudice tutelare. Per quanto concerne la scelta di utilizzare le espressioni « convinzioni e preferenze » in luogo del termine « volontà », oltre ad una ragione di coordinamento interno fra i diversi commi dell'articolo 3, ritiene che tale espressione rinvii più chiaramente ad una concezione complessiva della vita e della malattia.

Gian Luigi GIGLI (DeS-CD) desidera lasciare agli atti della Commissione alcune considerazioni di carattere generale, volte a enucleare quali siano le questioni centrali attinenti al provvedimento in esame. A tale riguardo ricorda quanto dichiarato dal collega Fioroni sul fatto che nel testo in esame vi sarebbe un combinato disposto, non accettabile, fra l'autodeterminazione del paziente e la vincolatività delle sue disposizioni per il medico. Sottolinea come siano stati accolti solo alcuni aggiustamenti marginali proposti dal suo gruppo che sicuramente non ha alcuna intenzione di prevedere un inutile prolungamento artificiale della vita del paziente né tanto meno una sorta di accanimento terapeutico. Al riguardo, ritiene che vadano disciplinate in modo diverso fattispecie diverse e che, nel rispetto della volontà del malato, occorra distinguere tra condizioni cliniche terminali e situazioni di cronicità acuta. Stigmatizza come in questo provvedimento si voglia, in realtà, seguire il dogma dell'autodeterminazione assoluta del paziente, accogliendo quindi una scelta suicidaria.

In conclusione, non condivide la scelta di attribuire al Servizio sanitario nazionale e alle strutture di ricovero una *mission* del tutto diversa da quella della somministrazione delle cure ai malati.

Su tale questione di fondo avrebbe voluto un confronto aperto nel merito. Sottolinea come l'essenza del provvedimento si trovi nell'articolo 3, rispetto al quale i restanti articoli 4 e 5 hanno poca rilevanza.

Nel sottolineare la propria convinzione di avere una cultura politica assai vicina a quella della relatrice, stigmatizza il fatto che oggi la relatrice stessa e il partito di maggioranza relativa, scelgano di rivolgere

un duro colpo all'essenza stessa del sistema sanitario, nato dalla riforma del 1978.

Paola BINETTI (Misto-UDC) indica i principali motivi di contrarietà relativi alla nuova formulazione dell'articolo 3. Nel dichiarare di non condividere innanzitutto la rubrica, ritiene che il principale *vulnus* del provvedimento in esame sia rappresentato dal fatto che non si prevede il termine di entrata in vigore delle DAT né si indica nel dettaglio quali siano le fattispecie alle quali tali manifestazioni di volontà possano applicarsi. È evidente che non si possono indicare tutte le scelte diagnostiche e i trattamenti sanitari possibili, ma il comma 1 dell'articolo 3 presenta notevoli aspetti problematici in quanto non definisce in modo univoco le condizioni nelle quali le terapie non vengono più considerate utili.

Sottolinea, inoltre, come l'espressione « convinzioni e preferenze » richiami la Convenzione di Oviedo, evidenziando come non si possa subordinare l'efficacia del consenso del paziente al solo progresso scientifico. Stigmatizza il fatto che la legge in esame sia volta a regolare la fattispecie del consenso informato quando in realtà ci si trova di fronte a situazioni completamente mutate rispetto al passato. Ribadisce, inoltre, come il contenuto essenziale del provvedimento si risolva nelle disposizioni dell'articolo 3, evidenziando la necessità che venga tutelata al meglio la volontà dei pazienti più deboli, creando quindi il contesto sociale più adeguato a tale scopo.

Alessandro PAGANO (LNA), sottolineando come ritenga utopistico poter entrare nel merito dell'argomento trattato in soli cinque minuti, osserva che le dichiarazioni di voto dovrebbero essere politiche, trattandosi di un provvedimento di morte, che sottrae valore all'amore e alla solidarietà.

Precisa, infine, che si tratta di un provvedimento di tipo libertario e che il metodo seguito per la sua trattazione non è stato di tipo democratico, considerato

che circa 90 emendamenti sarebbero preclusi dalla votazione dell'emendamento Amato 3.47, come riformulato.

Marisa NICCHI (SI-SEL) è d'accordo con l'onorevole Pagano sul fatto che cinque minuti sono insufficienti per affrontare un tema così importante, sottolineando come si stia compiendo un grande passo in avanti, coprendo un vuoto legislativo.

Osserva come con il provvedimento in oggetto il Servizio sanitario non perde la sua vocazione alla cura, ma viene piuttosto ridisegnato e sburocratizzato, nel rispetto del principio costituzionale che vuole che ogni cura debba essere fatta nel rispetto della volontà del soggetto. Precisa che si tratta di un tema etico che chiama il Parlamento a misurarsi e a coniugare il diritto alla salute con il rispetto della soggettività.

In merito all'emendamento Amato 3.47, come riformulato, sottolinea la presenza di molti aspetti positivi ma, anche, di diversi punti da approfondire.

Suggerisce come, ad esempio, sarebbe stato preferibile, rispetto al concetto di convinzione e preferenza, più labile, fare riferimento all'idea di volontà.

Nel confrontare il testo del comma 1 e del comma 3 del predetto emendamento nella sua riformulazione, ritiene che sarebbe necessario chiarire l'obbligatorietà o meno della presenza del fiduciario ed evidenzia come l'interpretazione delle parole « in caso di necessità » costituisca un punto molto vago.

Condivide, poi, la previsione secondo cui, qualora si determinino mutamenti scientifici tali da mutare le condizioni di vita del paziente, le DAT possano essere oggetto di ripensamento, pur sottolineando che le novità scientifiche debbano comportare un evidente miglioramento delle condizioni di vita del paziente.

Osserva, inoltre, come al comma 5 non sia più prevista, rispetto al testo originario, la presenza di due testimoni nella formulazione delle DAT, che, a suo avviso, avrebbe potuto costituire una giusta soluzione.

Nel dichiarare il suo apprezzamento, complessivamente, per l'emendamento in discussione, esprime, tuttavia, perplessità per la parte in cui il comma 4 dell'articolo 3 fa salvo quanto previsto dal comma 7 dell'articolo 1, non condividendo il contenuto di quest'ultimo, a seguito delle modifiche ad esso apportate.

Eugenia ROCCELLA (Misto-USEI-IDEA) sottolinea come lo scontro non sia fra chi vuole imporre la sua morale e chi ha a cuore la soggettività, ma come si sia in presenza di un conflitto fra l'idea di soggettività come individuo o come persona, con i suoi diritti, nell'ambito di un tessuto relazionale.

Osserva come il fatto di prendere in considerazione il soggetto come individuo, tale solo se capace di determinarsi e di essere indipendente, impoverisce l'idea di essere umano. Rilevando come la previsione di un'eventuale futura incapacità di autodeterminarsi costituisca un concetto ambiguo, non definito, chiarisce che sarebbe stato più utile esprimerlo in riferimento al proprio consenso, libero e consapevole. Esprime perplessità in merito alla questione dell'idratazione e della nutrizione artificiale, evidenziando che possono essere considerate come atto medico ma non come terapie.

Lamenta, altresì, il fatto che non sia stato modificato il concetto di vincolatività, sottolineando come quest'ultimo richieda la trattazione dell'obiezione di coscienza.

Evidenzia, inoltre, come il riferimento al codice deontologico apra all'orizzonte lo spettro del contenzioso giudiziario e sottolinea infine che, rispetto alle modalità di registrazione delle DAT, sarebbe utile creare un registro nazionale piuttosto che lasciare spazio alla confusione che si determinerebbe qualora i registri fossero gestiti a livello regionale.

Pia Elda LOCATELLI (Misto-PSI-PLI), diversamente da alcuni colleghi intervenuti, ritiene che nel corso dell'esame del provvedimento sia stato fatto un grosso sforzo per superare le barriere tra le

diverse posizioni, e di questo ringrazia in primo luogo la relatrice, dichiarandosi dispiaciuta che tale sforzo non sia stato debitamente apprezzato. Prima di entrare nel merito dell'emendamento Amato 3.47, come riformulato, sottolinea di ritenere un principio essenziale quello del rispetto della volontà delle persone, osservando che la capacità di ciascuno di effettuare le decisioni che riguardano il proprio corpo deve valere anche per il momento in cui non si è più in grado di esprimere tali decisioni.

Ribadisce, quindi, il suo impegno a garantire il pieno rispetto della volontà di autodeterminazione di ciascuno, richiamando la sua azione a difesa della legge n. 194 del 1978, avendo come obiettivo prioritario quello di prevenire le pratiche di interruzione di gravidanza.

Passando alle proposte emendative da lei presentate all'articolo 3, sottolinea l'opportunità del pieno rispetto delle convinzioni di ciascuno e trova sostanzialmente accolto nella riformulazione dell'emendamento Amato 3.47 il riferimento alle unioni civili.

Sottolinea, invece, che il fatto di aver eliminato, al comma 4 dell'articolo 3, la possibilità di esprimere le proprie DAT anche di fronte a due testimoni, non garantisce il rispetto dei principi previsti dalla Convenzione di Oviedo e dall'articolo 32, secondo comma, della Costituzione.

Raffaele CALABRÒ (AP-NCD-CpI) ritiene che la discussione sinora svolta abbia offerto numerosi spunti per favorire un percorso del provvedimento in grado di superare i numerosi punti critici fino a questo momento emersi. Dichiarata di non condividere il contenuto dell'articolo 3 nel suo complesso, pur manifestando apprezzamento per alcune delle modifiche proposte dalla relatrice. Sottolinea, in primo luogo, l'esigenza di tornare, per quanto riguarda le DAT, all'uso del termine « dichiarazioni » in luogo di « disposizioni », termine peraltro più coerente con il contenuto di tale articolo.

Ribadisce l'importanza di individuare con esattezza il momento di validità delle

DAT, al fine di scongiurare il rischio di non curare una persona per motivi diversi da quelli alla base delle dichiarazioni effettuate. Nel ricollegarsi all'intervento della collega Roccella, ribadisce di essere contrario ad un principio di autodeterminazione che si risolve in una libertà assoluta, che non tiene conto del contesto in cui si trova un determinato soggetto. Quanto all'idratazione e alla nutrizione artificiali, che rappresentano per alcuni una sorta di « totem », segnala che esse dovrebbero rimanere fuori dalle DAT quando non rappresentano un veicolo utilizzato per portare avanti specifiche terapie.

Condivide il maggior ruolo dato alla figura del fiduciario che, in quanto persona vicina al paziente, consente di attuare le scelte di quest'ultimo. Ritiene che un passo avanti significativo sia stato compiuto anche con il riferimento al comma 7 dell'articolo 1, recato dal comma 4 dell'articolo 3.

Dichiara di non comprendere il contenuto del comma 6 dell'emendamento Amato 3.47, paventando forti rischi di confusione, ed invita quindi a ripensare le scelte sinora effettuate, affidando maggiori responsabilità ad una struttura a livello centrale.

Nell'esprimere una certa soddisfazione per il fatto di aver espresso alcune considerazioni sul merito del provvedimento, manifesta il proprio disagio per non aver potuto discutere nel merito i singoli emendamenti, associandosi ai rilievi espressi dal deputato Sisto. Preannuncia, quindi, che non parteciperà alla votazione dell'emendamento in discussione e che lascerà i lavori della Commissione.

Anna Margherita MIOTTO (PD) dà atto che la riformulazione proposta dell'emendamento Amato 3.47, accolta dalla relatrice, completa il buon lavoro svolto dalla Commissione in relazione ad un punto essenziale del provvedimento. Osserva che, grazie al paziente ascolto della relatrice, è stato possibile bilanciare i diversi valori in gioco, pur riconoscendo che, ovviamente, il punto di equilibrio individuato può scon-

tentare alcuni, come affermato dalla collega Roccella. Non si può, tuttavia, non ammettere lo sforzo comune condotto da molti deputati intervenuti, richiamato anche dalla collega Locatelli.

Dichiara di non concordare con quanti affermano che il testo proponga un principio assoluto di autodeterminazione, in quanto vengono mantenute in capo al medico alcune responsabilità all'interno di una relazione di cura con il paziente. La valorizzazione della figura del fiduciario favorisce l'attualizzazione delle DAT, rispondendo a molte delle preoccupazioni espresse, anche se certamente non a tutte.

Rileva che il complesso delle proposte emendative presentate dai colleghi più critici verso il testo in discussione delinea un quadro che limiterebbe l'intervento normativo al solo scopo di evitare l'accanimento terapeutico, vanificando in tal modo lo scopo della proposta di legge in esame. Osserva che il testo proposto rappresenta una forma di diritto « mite » come auspicato all'inizio dei lavori dalla collega Murer, e suggerito da molti esperti auditi dalla Commissione.

Beatrice BRIGNONE (Misto-AL-P) precisa di non essere sinora intervenuta anche per il fatto di essersi riconosciuta nelle posizioni espresse dai colleghi del Movimento 5 Stelle e di SEL, nonché della relatrice. Individua come punti critici del testo dell'emendamento Amato 3.47, come riformulato, il fatto che esso sembra rendere più cogente la scelta del fiduciario e il richiamo al codice deontologico per i medici. Vede con perplessità anche la mancata specificazione dei criteri scientifici sulla base dei quali valutare eventuali terapie innovative. In ragione delle predette considerazioni critiche, e riconoscendo lo sforzo compiuto dalla relatrice, preannuncia la propria astensione sull'emendamento in discussione.

Donata LENZI (PD), *relatrice*, nel ringraziare tutti i deputati intervenuti per il loro apporto, si dichiara dispiaciuta per il tempo relativamente breve a disposizione per discutere l'articolo 3, segnalando che

un diverso utilizzo dei tempi di lavoro della Commissione, che ha impiegato quasi 25 ore per esaminare il solo articolo 1, avrebbe consentito un percorso diverso. Si dichiara consapevole della necessità di apportare alcuni correttivi al testo, ricordando che a questo serve l'esame in Assemblea. In relazione al problema sottolineato da più parti sul comma 5 dell'emendamento Amato 3.47, come riformulato, nel riservarsi un approfondimento, ricorda che una soluzione utile potrebbe essere quella di fare riferimento al Centro nazionale trapianti per la raccolta delle DAT. Osserva, in conclusione, che la distanza tra le varie posizioni non ha impedito lo sforzo per ragionare insieme sui punti caratterizzanti il provvedimento.

Mario MARAZZITI, *presidente*, prima di mettere in votazione l'emendamento Amato 3.47, come riformulato, osserva che il dibattito svolto ha fornito preziose indicazioni per eventuali correzioni da apportare al testo del provvedimento in sede di esame in Assemblea.

La Commissione approva l'emendamento Amato 3.47 (*Ulteriore nuova formulazione*) (vedi allegato 3).

Mario MARAZZITI, *presidente*, avverte che, come preannunciato, a seguito dell'approvazione dell'emendamento Amato 3.47 (*Ulteriore nuova formulazione*) risultano assorbiti o preclusi i seguenti emendamenti: Pagano 3.243, Palmieri 3.192, Pagano 3.268, Fucci 3.373, Ferranti 3.93, gli identici Locatelli 3.11 e Nicchi 3.35, Mantero 3.16, gli identici Marazziti 3.33, Gigli 3.90 e Pagano 3.278, nonché gli identici Calabrò 3.180 e Palmieri 3.183, Silvia Giordano 3.17, Menorello 3.63, Calabrò 3.179, Fucci 3.10, Pagano 3.353, gli identici Fucci 3.8, Menorello 3.64, Binetti 3.140, Palmieri 3.185 e Pagano 3.281, Marzano 3.14, Schullian 3.53, 3.51 e 3.52, Pagano 3.244 e 3.270, Roccella 3.362, Silvia Giordano 3.18, Pagano 3.245, Ferranti 3.94, Palmieri 3.194, Roccella 3.364, Gigli 3.83 e 3.84, Palmieri 3.195, gli identici Palmieri 3.186 e Calabrò 3.175, Pagano

3.287, Menorello 3.62, Silvia Giordano 3.20, Locatelli 3.12, Nicchi 3.36, Menorello 3.61, 3.59 e 3.58, Mura 3.45, Pagano 3.292, gli identici Calabrò 3.176 e Palmieri 3.187, Binetti 3.144 e 3.145, Roccella 3.366 e 3.367, Locatelli 3.13, Gigli 3.73, Roccella 3.368, Schullian 3.54, gli identici Silvia Giordano 3.23 e Nicchi 3.37, Silvia Giordano 3.24, Binetti 3.142, Monchiero 3.67, Piccione 3.322, Monchiero 3.68, gli identici Gigli 3.113 e Menorello 3.57, nonché gli identici Palmieri 3.196 e Gigli 3.115, Silvia Giordano 3.21, gli identici Gigli 3.117 e Palmieri 3.197 nonché gli identici Calabrò 3.177 e Palmieri 3.188, Schullian 3.55, Roccella 3.369, Bosco 3.334, Silvia Giordano 3.25, Pagano 3.247, Roccella 3.370, gli identici Calabrò 3.174 e Palmieri 3.190, Nicchi 3.41 e gli identici Calabrò 3.181, Palmieri 3.182 e Pagano 3.276.

Constata, quindi, l'assenza dei presentatori dell'emendamento Binetti 3.141: si intende vi abbiano rinunciato.

Giovanni MONCHIERO (CI) sottoscrive l'emendamento Roccella 3.363, ritenendo opportuno disciplinare il momento in cui le DAT assumono rilievo ai fini della manifestazione della volontà del paziente.

Donata LENZI (PD), *relatrice*, sottolinea come il comma 2-bis dell'emendamento Roccella 3.363 allarghi eccessivamente il campo di applicazione delle DAT, mentre il successivo emendamento Calabrò 3.161 si propone un obiettivo diametralmente opposto.

Silvia GIORDANO (M5S), nel preannunciare il voto contrario del suo gruppo sugli emendamenti in esame, ritiene tuttavia che la questione dell'intervento da parte di un collegio medico debba essere affrontata, anche rinviando alla fase di discussione del provvedimento in Assemblea.

Donata LENZI (PD), *relatrice*, avverte che, in assenza di dichiarazioni anticipate di volontà, il medico potrebbe trovarsi di fronte a situazioni in cui vanno assunte rapide decisioni per rianimare il paziente.

Giovanni MONCHIERO (CI) ribadisce come la formulazione del comma 2-*bis* dell'emendamento Roccella 3.363 sia volto ad allargare il campo di applicazione delle DAT, finalità che, a suo giudizio, rientra nella logica del provvedimento.

Matteo MANTERO (M5S), per quanto riguarda il termine dal quale far dipendere l'efficacia delle DAT, concorda con quanto dichiarato dal collega Monchiero. Stigmatizza il fatto che i numerosi colleghi che sono intervenuti in modo massiccio per porre questioni regolamentari, ora non stanno partecipando alla discussione nel merito di rilevanti questioni.

In conclusione, ribadisce la necessità che si individui il momento specifico nel quale attribuire efficacia alle DAT. Nel dichiarare la propria disponibilità a ritirare l'emendamento Roccella 3.363, da lui sottoscritto, sottolinea come la tematica ivi prevista debba comunque essere affrontata, magari in un momento successivo.

Mario MARAZZITI, *presidente*, constata l'assenza dei presentatori dell'emendamento Calabrò 3.161: s'intende vi abbiano rinunciato.

Donata LENZI (PD), *relatrice*, nel confermare il parere contrario sull'emendamento Nicchi 3.39, sottolinea di non condividere la previsione di un registro per le DAT in ciascun comune.

Marisa NICCHI (SI-SEL) insiste per la votazione dell'emendamento a sua prima firma 3.39.

Beatrice BRIGNONE (Misto-AL-P) concorda con la necessità di attribuire un ruolo specifico ai singoli comuni nella tenuta dei registri.

Anna Margherita MIOTTO (PD) sottolinea come, a suo giudizio, il rispetto della volontà del paziente non possa essere legato all'esistenza di un registro comunale delle DAT.

La Commissione respinge l'emendamento Nicchi 3.39.

Silvia GIORDANO (M5S) sottoscrive l'emendamento Palmieri 3.189, sottolineando l'importanza di consentire al paziente di rivedere eventuali dichiarazioni anticipate di trattamento, da lui sottoscritte diversi anni prima.

La Commissione respinge gli identici emendamenti Palmieri 3.189 e Calabrò 3.173.

Mario MARAZZITI, *presidente*, constata l'assenza dei presentatori dell'emendamento Pagano 3.304: s'intende che vi abbiano rinunciato.

Matteo MANTERO (M5S) illustra le finalità dell'emendamento a sua prima firma 3.26, volto a disciplinare le fattispecie nelle quali non siano state redatte le disposizioni anticipate di volontà. Si tratta, a suo avviso, di prendere atto di quello che già realmente succede nella realtà e di riconoscere l'esistenza di diritti di fatto già riconosciuti dal giudice.

Donata LENZI (PD), *relatrice*, riconosce che l'emendamento Mantero 3.26 affronta una questione delicata, in parte già regolata dall'articolo 2 per quanto concerne la situazione dei soggetti incapaci. Occorre certamente individuare quali siano i soggetti che possono esprimere il consenso al posto del paziente nell'ipotesi in cui quest'ultimo non abbia reso le DAT.

Con particolare riferimento al successivo emendamento Nicchi 3.38, ritiene che le questioni in esso affrontate possano essere approfondite nel corso dell'esame in Aula, ma attualmente la formulazione dell'emendamento non chiarisce quali siano i soggetti che possano intervenire in mancanza della manifestazione di volontà da parte del paziente.

Matteo MANTERO (M5S) insiste per la votazione dell'emendamento a sua prima firma 3.26, dichiarando la propria disponibilità a modificarlo e ribadendo l'oppor-

tunità di disciplinare non solo il consenso informato in generale, ma anche la fattispecie del cosiddetto « fine vita ».

Vittoria D'INCECCO (PD) ritiene che la Commissione debba limitarsi a normare la dichiarazione anticipata di trattamento, che viene espressa comunque su base volontaria, e non le fattispecie in cui tale dichiarazione non sia stata resa dal paziente. In tale ipotesi, ci si deve affidare al ruolo del medico, il quale potrà sentire i familiari, come già avviene attualmente.

Silvia GIORDANO (M5S) sottolinea come occorra evitare il ripetersi di drammatiche situazioni come quelle del caso Englaro, distinguendo le ipotesi in cui si può far ricorso alle DAT rese dal paziente da quelle nelle quali tali dichiarazioni sono del tutto assenti. Si tratta, quindi, di evitare di delegare la decisione ad un giudice.

Marisa NICCHI (SI-SEL) ritira l'emendamento a sua prima firma 3.38, comprendendo la necessità di accedere ad una formulazione diversa, ma evidenzia la delicatezza del tema che occorre affrontare al fine di compiere un deciso passo avanti ed evitare il ripetersi di tristi precedenti come quello del caso Englaro.

Mario MARAZZITI, *presidente*, avverte che l'emendamento Mantero 3.26 è stato ritirato dai presentatori. Sottolinea, altresì, che il tema dell'assenza di disposizioni anticipate di volontà potrà essere utile affrontato nel corso dell'esame in Assemblea.

Matteo MANTERO (M5S) interviene sull'emendamento a sua prima firma 3.1, sottolineando la rilevanza del comma 5-*bis*. Evidenzia che il comma 5-*ter* è volto a prevedere il risarcimento del danno, morale, esistenziale e materiale, provocato al paziente e ai suoi familiari dal mancato rispetto delle disposizioni anticipate di volontà da parte dei responsabili delle strutture sanitarie pubbliche e private che non abbiano garan-

tito il rispetto delle disposizioni anticipate di trattamento.

Anna Margherita MIOTTO (PD), ricordando che è in corso di esame in Assemblea il testo unificato delle proposte di legge in materia di responsabilità professionale degli esercenti le professioni sanitarie (A.C. 259-B), nel quale vengono identificate le responsabilità sia dei professionisti che delle strutture, sottolinea che sarebbe superfluo riprendere l'argomento nell'ambito di un provvedimento diverso, finendo magari per individuare soluzioni contraddittorie.

Silvia GIORDANO (M5S) insiste per la votazione dell'emendamento Mantero 3.1.

La Commissione respinge l'emendamento Mantero 3.1

Donata LENZI (PD), *relatrice*, chiede di accantonare l'emendamento Mantero 3.2, il presentatore del quale aveva precedentemente invitato al ritiro, al fine di valutare una possibile riformulazione.

La Commissione concorda.

Mario MARAZZITI (DeS-CD), *presidente*, constata l'assenza dei presentatori dell'emendamento Fucci 3.32: si intende che vi abbiano rinunciato.

Marisa NICCHI (SI-SEL) illustra le finalità dell'emendamento a sua prima firma 3.40, sottolineando che bisogna far valere la volontà del paziente che non è più in grado di esprimerla, se si riesce a ricostruirla.

Donata LENZI (PD), *relatrice*, fa presente che la ricostruzione della volontà, per legge spetta al magistrato e non al medico.

La Commissione respinge l'emendamento Nicchi 3.40.

Matteo MANTERO (M5S) interviene sull'articolo aggiuntivo Silvia Giordano

3.01, di cui è cofirmatario, volto a prevedere la redazione telematica della disposizione anticipata di trattamento, e insiste per la votazione.

Donata LENZI (PD), *relatrice*, nel premettere che vi sarebbero degli oneri associati a tale previsione, ribadisce il suo rifiuto nei confronti della modulistica in relazione alle DAT, oltre che l'assenza di un soggetto che certifichi la DAT in caso di invio telematico.

La Commissione respinge l'articolo aggiuntivo Silvia Giordano 3.01.

La Commissione procede all'esame delle proposte emendative riferite agli articoli 4 e 5.

Mario MARAZZITI, *presidente*, ricorda che la relatrice e il Governo hanno espresso i relativi pareri sulle proposte emendative riferite agli articoli 4 e 5 nella seduta precedente.

Constata, quindi, l'assenza dei presentatori degli emendamenti Palmieri 4.69 e Fucci 4.10: si intende che vi abbiano rinunciato.

Avverte che l'emendamento Piccione 4.209 è stato ritirato e che la relatrice ha presentato l'emendamento 4.500 (*vedi allegato 4*), in relazione al quale i gruppi hanno rinunciato alla presentazione di subemendamenti.

Il sottosegretario Davide FARAONE si rimette alla Commissione sull'emendamento 4.500 della relatrice.

La Commissione approva l'emendamento 4.500 della relatrice (*vedi allegato 3*).

Donata LENZI (PD), *relatrice*, intervenendo sull'emendamento Locatelli 4.1, sottolinea che la differenza fra pianificazione delle cure e DAT si basa sulla condivisione tra medico e paziente, mentre l'emendamento in oggetto intende sostituire proprio la parola « condivisa ».

Pia Elda LOCATELLI (Misto-PSI-PLI) ritira l'emendamento a sua prima firma 4.1.

Matteo MANTERO (M5S) interviene sull'emendamento a sua prima firma 4.6, che ritira, pur sottolineando l'importanza della soppressione del termine « condivisa ».

Silvia GIORDANO (M5S) evidenzia come nella relazione tra medico e paziente risulti importante anche il rispetto dell'autonomia del paziente.

Mario MARAZZITI *presidente*, premettendo che in caso di patologia cronica, invalidante o con una prognosi infausta il rapporto tra medico e paziente è continuativo, sottolinea che insistere sul rispetto del paziente è il presupposto essenziale dell'istaurarsi della relazione di cura tra medico e paziente.

Silvia GIORDANO (M5S) insiste per la votazione dell'emendamento a sua prima firma 4.5, di cui illustra le finalità.

Delia MURER (PD) ritiene superfluo quanto proposto con l'emendamento Silvia Giordano 4.5, in quanto gran parte del contenuto è già previsto dalle disposizioni fino ad ora approvate.

La Commissione respinge l'emendamento Silvia Giordano 4.5.

Mario MARAZZITI, *presidente*, constata l'assenza dei presentatori degli identici emendamenti Calabrò 4.153 e Palmieri 4.71, nonché degli emendamenti Palmieri 4.70 e Gigli 4.51: s'intende vi abbiano rinunciato.

Avverte che è stato ritirato l'emendamento Ferranti 4.32 e ricorda che la relatrice, nella precedente seduta, ha illustrato una proposta di riformulazione riferita agli emendamenti Locatelli 4.2, Stella Bianchi 4.18, Nicchi 4.12 e Mantero 4.7.

Pia Elda LOCATELLI (Misto-PSI-PLI), Ileana Cathia PIAZZONI (PD), cofirmataria dell'emendamento Stella Bianchi 4.18, Marisa NICCHI (SI-SEL) e Matteo MANTERO (M5S) accettano la riformulazione

dei loro emendamenti, proposta dalla relattrice.

La Commissione approva gli identici emendamenti Locatelli 4.2, Stella Bianchi 4.18, Nicchi 4.12 e Mantero 4.7 (*Nuova formulazione*) (*vedi allegato 3*).

Mario MARAZZITI, *presidente*, constata l'assenza dei presentatori degli emendamenti Palmieri 4.72 e Binetti 4.66: s'intende che vi abbiano rinunciato.

La Commissione approva gli identici emendamenti Locatelli 4.3, Mantero 4.8 e Nicchi 4.13 (*vedi allegato 3*).

Mario MARAZZITI, *presidente*, constata l'assenza dei presentatori degli emendamenti Palmieri 4.73, Binetti 4.67 e 4.68, Menorello 4.16, Palmieri 4.74, Menorello 4.15 e Palmieri 4.75: s'intende che vi abbiano rinunciato.

Pia Elda LOCATELLI (Misto-PSI-PLI) ritira l'emendamento a sua prima firma 4.4.

Marisa NICCHI (SI-SEL) ritira l'emendamento a sua prima firma 4.14, pur segnalando che l'oggetto dello stesso presenta, a suo avviso, un'indubbia rilevanza, riservandosi pertanto di ripresentarlo in Assemblea.

Mario MARAZZITI, *presidente*, constata l'assenza dei presentatori dell'emendamento Bosco 4.158, dell'articolo aggiuntivo Roccella 4.030, nonché degli emendamenti Gigli 5.2, Roccella 5.275 e Gigli Tit.1: s'intende che vi abbiano rinunciato.

Ricorda che risulta ancora accantonato l'emendamento Mantero 3.2.

Donata LENZI (PD), *relattrice*, formula una proposta di riformulazione dell'emendamento Mantero 3.2 (*vedi allegato 3*).

Matteo MANTERO (M5S) accetta la riformulazione dell'emendamento a sua prima firma 3.2, proposta dalla relattrice.

Il sottosegretario Davide FARAONE si rimette alla Commissione.

La Commissione approva l'emendamento Mantero 3.2 (*Nuova formulazione*) (*vedi allegato 3*).

Mario MARAZZITI, *presidente*, avverte che, essendosi concluso l'esame di tutte le proposte emendative, il testo unificato delle proposte di legge C. 1142 e abbinate, come risultante dagli emendamenti approvati, sarà trasmesso alle Commissioni competenti in sede consultiva per l'acquisizione dei rispettivi pareri.

Rinvia, quindi, il seguito dell'esame ad altra seduta.

La seduta termina alle 22.30.

ALLEGATO 1

**5-10611 Grillo: Sui costi d'acquisto
del farmaco anti epatite C « Sovaldi ».****TESTO DELLA RISPOSTA**

Con riferimento alla questione in esame, si riportano, di seguito, gli elementi di competenza dell'AIFA pervenuti al Ministero della salute dalla citata Agenzia.

L'AIFA ha riformato la determina n. 1427/2015, in materia di note di credito, riformulandone il testo con la Determina n. 227 del 12 febbraio 2016 ed, in ultimo, con la determina n. 1631 del 27 dicembre 2016.

Tale intervento è consequenziale al parere dell'Autorità Garante della Concorrenza e del Mercato (AGCM) che, pur riconoscendo la correttezza dello scopo della determina originaria, ha rappresentato l'esigenza di riformulare la detta determina al fine di evidenziare l'esistenza di un effettivo nesso causale tra il nuovo meccanismo di emissione di note di credito da parte di Gilead per l'acquisto dei farmaci Sovaldi/Harvoni e la presenza di debiti per forniture pregresse dei medesimi prodotti farmaceutici.

Il nuovo testo della Determina AIFA ha, quindi, chiarito l'effetto meramente compensatorio già perseguito dalla precedente n. 1427/2015 e l'inesistenza di condizionamenti anticoncorrenziali suscettibili di vincolare gli acquisti futuri dei nuovi farmaci per il trattamento dell'epatite C da parte delle regioni.

Si evidenzia che – stando a quanto comunicato dalla medesima AIFA – la stessa Autorità ha deciso di non impugnare davanti al TAR competente la determinazione AIFA n. 1427/2015, non ravvisando più la presenza dei presupposti per l'attivazione del ricorso previsto dal-

l'articolo 21-*bis* della legge n. 287/1990, con contestuale archiviazione del procedimento.

Difatti, nel suo parere motivato deliberato nella riunione del 22 dicembre 2015 ai sensi dell'articolo 21-*bis* della legge n. 287/1990, l'AGCM aveva rilevato come il tenore letterale della determina n. 1427/2015 non lasciasse intendere l'effetto del nuovo sistema di note di credito – introdotto da AIFA in sostituzione di quanto originariamente previsto dalla determina n. 982/2015 per regolare alcuni aspetti economici dei rapporti di fornitura tra le amministrazioni sanitarie locali e l'impresa titolare dei farmaci Sovaldi e Harvoni, a valle di appositi accordi negoziali stipulati nel gennaio 2015 tra AIFA e la medesima impresa – come limitato a una compensazione debiti-crediti dipendente dallo stato dei pagamenti delle forniture già effettuate nel passato alle amministrazioni sanitarie locali.

Secondo l'Agenzia, l'Autorità, nel proprio parere motivato, paventava, pertanto, il rischio che la determina n. 1427/2015 vincolasse gli acquisti futuri di trattamenti anti-epatite C, con effetti di consolidamento/rafforzamento delle posizioni commerciali esistenti.

Preso atto di quanto stabilito da AIFA nella nuova determinazione n. 227/2016 del 12 febbraio 2016, pubblicata in *Gazzetta Ufficiale* il 19 febbraio 2016, l'Autorità ha disposto l'archiviazione del procedimento, ritenendo che quanto ivi chiarito e determinato fosse suscettibile di rimuovere tutti i dubbi concorrenziali espressi nel parere del 22 dicembre 2015.

Per la parte relativa alle notizie riportate dall'edizione *online* de *Il Sole24ore Sanità*, la Agenzia ha comunicato di non poter fornire elementi, atteso che si tratta di accertamenti condotti da organi di polizia giudiziaria e pertanto sottoposti a segreto ai sensi del codice di procedura penale.

Per quanto riguarda, invece, il punto relativo alla presenza di « accordi confidenziali rispetto ai trattamenti già anticipati dalle regioni », l'AIFA rappresenta quanto segue: « Come noto, l'AIFA ha negoziato accordi contrattuali con la società titolare Gilead Sciences per la definizione del prezzo per il farmaco per la cura dell'epatite C, accordi giunti a scadenza nel mese di giugno 2016.

Successivamente alla scadenza di tale contratto, infatti, la scrivente Agenzia ha raggiunto un accordo di natura confidenziale con la Società, ai sensi del quale, nelle more dell'*iter* di negoziazione, si sarebbe concluso il trattamento, alle stesse condizioni contrattuali stipulate nell'accordo venuto a scadenza, ed i cui importi sono secretati, fino al raggiungimento dei 50.000 pazienti originariamente previsti.

Successivamente, una volta raggiunti i 50.000 pazienti, è stata concordata per gli ulteriori trattamenti durante la fase del procedimento di negoziazione, l'applicazione del prezzo medio, con l'intesa condivisa che, al momento del raggiungimento del nuovo accordo, il prezzo di rimborso contrattato troverà applicazione retroattiva a partire dal paziente n. 50.001. ».

ALLEGATO 2

5-10612 Piazzoni: Adozione del regolamento attuativo delle nuove norme sugli indennizzi a favore delle persone affette da sindrome da talidomide.**TESTO DELLA RISPOSTA**

Ringrazio gli Onorevoli per avere sollevato una questione di oggettiva delicatezza, che peraltro, è stata all'attenzione di questa Commissione nel corso della sua disamina parlamentare.

Ecco perché ritengo opportuno non declinare i contenuti, già noti, delle disposizioni di cui all'articolo 21-ter, del decreto-legge 24 giugno 2016, n. 113, convertito con modificazioni, dalla legge 7 agosto 2016, n. 160.

Ciò premesso nel merito del quesito posto, il Ministero della salute, in considerazione della necessità di un esame approfondito e multidisciplinare degli « studi medico-scientifici maggiormente accreditati nel campo delle malformazioni specifiche da talidomide », – come previsto dalla disposizione normativa in questione – per la definizione dei « criteri di inclusione e di esclusione delle malformazioni ai fini dell'accertamento del diritto all'indennizzo », per i soggetti nati al di fuori del periodo 1958-1966, ha richiesto al Consiglio Superiore di Sanità, organo consultivo tecnico del Ministero della salute, di esprimersi in merito alla definizione di detti criteri ed, in particolare, circa l'individuazione delle malformazioni compatibili con la sindrome da talidomide.

In data 17 gennaio 2017 è stato reso il parere, espresso dalle sezioni congiunte II e V del Consiglio Superiore di Sanità, sui criteri di inclusione ed esclusione ed, in particolare, sulla individuazione delle malformazioni compatibili con la sindrome da talidomide, ai fini dell'accertamento del diritto all'indennizzo per i nati al di fuori del periodo 1958-1966, allo scopo di apportare le necessarie modifiche al regolamento di cui al decreto ministeriale n. 163/2009, entro 6 mesi dalla data di entrata in vigore della legge di conversione del decreto-legge n. 113/2016.

Il Ministero della salute, al fine di garantire, in tempi brevi, la corretta applicazione della norma, ha ritenuto opportuno segnalare al Ministero della difesa la necessità dell'istituzione di un gruppo di lavoro, per la redazione del citato regolamento, composto da rappresentanti del Ministero della salute e del Ministero della difesa, da cui dipendono le Commissioni Medico Ospedaliere competenti in materia inviando questo ultimo Dicastero la richiesta di designazione di propri qualificati rappresentanti.

Concludo rassicurando gli Onorevoli che la questione sollevata ha la priorità del Ministero della salute, che auspica l'adozione del regolamento nel più breve tempo possibile.

ALLEGATO 3

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.

EMENDAMENTI APPROVATI

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 diagnostiche o 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 dal disponente 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 convinzioni e preferenze del disponente. 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. Nel caso di conflitto tra fiduciario e medico, si procede ai sensi di quanto previsto dal comma 3.

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. Nel caso in cui le condizioni fisiche del paziente non lo consentano, possono essere espresse attraverso videoregistrazione o dispositivi che consentano alla persona con disabilità di comunicare. Con le medesime

forme sono rinnovabili, modificabili e revocabili in ogni momento; in caso di emergenza o di urgenza, la revoca può avvenire anche oralmente davanti ad almeno due 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. *(Ulteriore nuova formulazione).* Amato, Carnevali.

Dopo il comma 6, aggiungere il seguente:

6-bis. Entro 60 giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge, il Ministero della salute, le regioni e le aziende sanitarie, provvedono ad informare della possibilità di redigere le disposizioni anticipate di trattamento in base alla presente legge.

3. 2. *(Nuova formulazione).* Mantero, Silvia Giordano, Loreface, Colonnese, Nesci, Di Vita, Grillo, Baroni, Dall'Osso.

ART. 4.

Al comma 1, dopo le parole: cronica e invalidante aggiungere le seguenti: o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta.

4. 500. Relatrice.

Al comma 2, dopo le parole: i suoi familiari aggiungere le seguenti: o la parte dell'unione civile o il convivente ovvero una persona di sua fiducia.

***4. 2.** *(Nuova formulazione).* Locatelli, Lo Monte, Pastorelli, Marzano.

Al comma 2, dopo le parole: i suoi familiari aggiungere le seguenti: o la parte dell'unione civile o il convivente ovvero una persona di sua fiducia.

4. 18. *(Nuova formulazione).* Stella Bianchi, Piazzoni, Tinagli.

Al comma 2, dopo le parole: i suoi familiari aggiungere le seguenti: o la parte dell'unione civile o il convivente ovvero una persona di sua fiducia.

***4. 12.** *(Nuova formulazione).* Nicchi, Gregori, Ricciatti, Scotto.

Al comma 2, dopo le parole: i suoi familiari aggiungere le seguenti: o la parte dell'unione civile o il convivente ovvero una persona di sua fiducia.

***4. 7.** *(Nuova formulazione).* Mantero, Silvia Giordano, Loreface, Colonnese, Nesci, Di Vita, Grillo, Baroni, Dall'Osso.

Al comma 3, sostituire la parola: indicato con la seguente: proposto.

****4. 3.** Locatelli, Lo Monte, Pastorelli, Marzano.

Al comma 3, sostituire la parola: indicato con la seguente: proposto.

****4. 8.** Mantero, Silvia Giordano, Loreface, Colonnese, Nesci, Di Vita, Grillo, Baroni, Dall'Osso.

Al comma 3, sostituire la parola: indicato con la seguente: proposto.

****4. 13.** Nicchi, Gregori, Ricciatti, Scotto.

ALLEGATO 4

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.

EMENDAMENTO DELLA RELATRICE

ART. 4.

Al comma 1, dopo le parole: cronica e invalidante aggiungere le seguenti: o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta.

4. 500. La relatrice.