

N. 2350-625-784-1280-1597-1606-1764-*bis*-
1840-1876-1968-*bis*-2038-2124-2595-A-*bis*

CAMERA DEI DEPUTATI

RELAZIONE DELLA XII COMMISSIONE PERMANENTE

(AFFARI SOCIALI)

presentata alla Presidenza il 4 marzo 2011

(Relatore: **PALAGIANO**, di minoranza)

SULLA

PROPOSTA DI LEGGE

APPROVATA, IN UN TESTO UNIFICATO,
DAL SENATO DELLA REPUBBLICA

*il 26 marzo 2009 (v. stampati Senato nn. 10-51-136-281-285-
483-800-972-994-1095-1188-1323-1363-1368)*

D'INIZIATIVA DEI SENATORI

IGNAZIO ROBERTO MARINO, FINOCCHIARO, ZANDA, LATORRE, ASTORE, BASSOLI, CHIAROMONTE, COSENTINO, LEOPOLDO DI GIROLAMO, LEVI MONTALCINI, PORETTI, ADAMO, AGOSTINI, AMATI, ANDRIA, ANTEZZA, BARBOLINI, BASTICO, BERTUZZI, BIANCO, BIONDELLI, BLAZINA, BONINO, CABRAS, CAFORIO, CARLINO, CARLONI, CAROFIGLIO, CASSON, CECCANTI, CHITI, CRISAFULLI, D'AMBROSIO, DE CASTRO, DE SENA, DELLA MONICA, DELLA SETA, DI GIOVAN PAOLO, DI NARDO, DONAGGIO, MARCO FILIPPI, FOLLINI, FONTANA, VITTORIA FRANCO, GARRAFFA, GARBARRI, GHEDINI, GIAMBRONE, GRANAIOLA, ICHINO, INCOSTANTE, LEDDI, LEGNINI, LI GOTTI, LIVI BACCI, LUMIA, MAGISTRELLI, MALAN, MARCENARO, MARCUCCI, MARINARO, MAURO MARIA MARINO, MARITATI, MASCITELLI, MERCATALI, MICHELONI, MOLINARI, MONGIELLO, MORANDO, MORRI, MUSI, NEGRI, NEROZZI, PARAVIA, PARDI, PASSONI, PEGORER, PERDUCA, PIGNEDOLI, PINOTTI, PROCACCI, RANDAZZO, RANUCCI, ROILO, NICOLA ROSSI, RUSSO, SANGALLI, SARO, SBARBATI, SERRA, SIRCANA, SOLIANI, STRADIOTTO, TOMASELLI, TONINI, VERONESI, VIMERCATI, VITA, VITALI, ZAVOLI; TOMASSINI, MALAN, DE LILLO; PORETTI, PERDUCA; CARLONI, CHIAROMONTE; BAIO, ADRAGNA, PAPANIA, BOSONE; MASSIDDA; MUSI, SBARBATI, BIANCO, MICHELONI, LANNUTTI; VERONESI; BAIO, BOSONE, ADRAGNA, ANDRIA, ARMATO, BIONDELLI, BRUNO, CECCANTI, CERUTI, CHIURAZZI, DE LUCA, DEL VECCHIO, DI GIOVAN PAOLO, D'UBALDO, FIORONI, FOLLINI, GALPERTI, MARIPIA GARAVAGLIA, GIARETTA, GUSTAVINO, LUSI, MAZZUCONI, MOLINARI, PAPANIA, PERTOLDI, PETERLINI, PROCACCI, RAMPONI, RANDAZZO, PAOLO ROSSI, RUSCONI, SANNA, SCANU, STRADIOTTO, THALER AUSSERHOFER, TONINI, VILLARI; RIZZI; BIANCONI, D'ALIA, FOSSON, RIZZI, POSSA, CURSI, DE LILLO, TOFANI, GALIOTO, VALDITARA, LICASTRO SCARDINO, SALTAMARTINI, LATRONICO, BETTAMIO, PALMIZIO, VICECONTE, SPADONI URBANI, VICARI, BOSCHETTO, CUFFARO, COMPAGNA, ZANETTA, BALBONI, CARRARA, ASCIUTTI, COSTA, DE FEO, BEVILACQUA, DI STEFANO, BOLDI, BONFRISCO, CASTRO, SANTINI, SCOTTI, GIANCARLO SERAFINI, NICOLA DI GIROLAMO; D'ALIA, FOSSON; CASELLI, DE GREGORIO, NICOLA DI GIROLAMO, GIORDANO, GALIOTO, DE LILLO, DI GIACOMO, TOTARO, CURSI, SARRO, DE ANGELIS, PISCITELLI, FLUTTERO, SALTAMARTINI, LATRONICO, SCARABOSIO, BALDINI; D'ALIA, FOSSON

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

*Trasmessa dal Presidente del Senato della Repubblica
il 31 marzo 2009*

E SULLE

PROPOSTE DI LEGGE

n. 625, D'INIZIATIVA DEI DEPUTATI

**BINETTI, BOBBA, CALGARO, COLANINNO,
FARINONE, GRASSI, SARUBBI**

Disposizioni in materia di consenso informato

Presentata il 30 aprile 2008

n. 784, D'INIZIATIVA DEI DEPUTATI

**ROSSA, BELLANOVA, BERRETTA, BRAGA, BRANDOLINI,
CODURELLI, CUOMO, D'ANTONA, D'INCECCO, FADDA,
GIANNI FARINA, FEDI, LARATTA, OLIVERIO, RAMPI,
RUGGHIA, SAMPERI, SBROLLINI, SCHIRRU**

Disposizioni in materia di consenso informato
e di direttive di trattamento sanitario

Presentata il 6 maggio 2008

n. 1280, D'INIZIATIVA DEI DEPUTATI

**FARINA COSCIONI, BELTRANDI, BERNARDINI, MECACCI,
MAURIZIO TURCO, ZAMPARUTTI, CONCIA, MARIO PEPE (PDL)**

Disposizioni in materia di consenso informato e di dichia-
razioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari

Presentata il 10 giugno 2008

n. 1597, D'INIZIATIVA DEI DEPUTATI

BINETTI, BOBBA, CALGARO, ENZO CARRA, GRASSI, LUSSETTI, MOSELLA, SARUBBI, DE POLI, BUTTIGLIONE

Disposizioni sulle cure da prestare alla fine della vita come
forma di alleanza terapeutica

Presentata il 4 agosto 2008

n. 1606, D'INIZIATIVA DEI DEPUTATI

POLLASTRINI, CORSINI, CUPERLO, CONCIA, FONTANELLI, TOCCI, BELLANOVA, SCHIRRU, CODURELLI, CALVISI, ZAMPARUTTI, GIULIETTI, MARCO CARRA, CENNI, BORDO, SANTAGATA, DE BIASI

Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari al fine di evitare l'accanimento terapeutico, nonché in materia di cure palliative e di terapia del dolore

n. 1764-bis, D'INIZIATIVA DEI DEPUTATI

COTA, DI VIRGILIO, POLLEDRI, VIGNALI, PAGANO, ALESSANDRI, ALLASIA, ANGELI, BARANI, BARBA, BARBIERI, BERARDI, BERNARDO, BITONCI, BONINO, BUONANNO, CALABRIA, CASSINELLI, CASTIELLO, CATANOSO, CATONE, CHIAPPORI, CICCIOLE, COLUCCI, COMAROLI, CROSIO, DAL LAGO, DE ANGELIS, DE CAMILLIS, DE CORATO, DE NICHILORIZZOLI, DI BIAGIO, DIVELLA, FALLICA, RENATO FARINA, FEDRIGA, FOLLEGOT, VINCENZO ANTONIO FONTANA, FORCOLIN, TOMMASO FOTI, FRANZOSO, FUCCI, FUGATTI, GALATI, GAROFALO, GERMANÀ, GOISIS, IANNACCONE, IAPICCA, LABOCCETTA, LISI, LO MONTE, LUSSANA, MACCANTI, MANCUSO, MARINELLO, GIULIO MARINI, MAZZONI, MILANATO, MOFFA, LAURA MOLTENI, MUNERATO, ANGELA NAPOLI, NEGRO, NU-

CARA, PAGLIA, PALMIERI, ANTONIO PEPE, PIANETTA, PICCHI, PISO, PORCU, RAISI, RIVOLTA, RONDINI, RUVOLO, SAGLIA, SBAI, SCALERA, SCALIA, SPECIALE, STEFANI, TOCCAFONDI, TORAZZI, TORRISI, TORTOLI, TRAVERSA, VALENTINI, VELLA, VENTUCCI, VERSACE, ZACCHERA

Disposizioni a tutela della vita nella fase terminale

(Testo risultante dallo stralcio degli articoli da 6 a 13 della proposta di legge n. 1764, deliberato dall'Assemblea il 17 febbraio 2009)

n. 1840, D'INIZIATIVA DEI DEPUTATI

DELLA VEDOVA, BARANI, BONIVER, CALDERISI, CALDORO, COSTA, GAVA, GOLFO, LA MALFA, MORONI, NUCARA, MARIO PEPE (PbL), STRACQUADANIO

Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento sanitario

Presentata il 29 ottobre 2008

n. 1876, D'INIZIATIVA DEI DEPUTATI

ANIELLO FORMISANO, DI GIUSEPPE, EVANGELISTI, MURA, ZAZZERA

Disposizioni in materia di consenso informato e di direttive anticipate nei trattamenti sanitari, nonché di accanimento terapeutico

Presentata il 6 novembre 2008

n. 1968-bis, D'INIZIATIVA DEI DEPUTATI

SALTAMARTINI, POLLEDRI, LOMBARDO, BERTOLINI, PAGANO, LA LOGGIA, PALUMBO, DI VIRGILIO, BARANI, CASTELLANI, BOCCIARDO, DE NICHILO RIZZOLI, CICCIOLE, DE LUCA, FUCCI, GAROFALO, GIRLANDA, MANCUSO, PATARINO, PORCU, SCAPAGNINI, STAGNO D'ALCONTRES, ABELLI, GIOACCHINO ALFANO, ALLASIA, ANGELI, APREA, ARACRI, ASCIERTO, BARBARO, BARBIERI, BELCASTRO, BERARDI, BERNARDO, BERNINI BOVICELLI, BERRUTI, BIANCOFIORE, BIAVA, BONINO, BRAGANTINI, BRIGANDÌ, BRIGUGLIO, CARLUCCI, CASTIELLO, CATANOSO, CATONE, CAZZOLA, CERONI, CESARO, CHIAPPORI, CICU, CIRIELLI, COMAROLI, COMMERCIO, CONSIGLIO, CRISTALDI, CRO-SIO, DE ANGELIS, DE CAMILLIS, DE CORATO, DE GIROLAMO, DELL'ELCE, DI BIAGIO, DI CATERINA, DIMA, DIVELLA, FALICA, RENATO FARINA, FEDRIGA, FOLLEGOT, VIN-CENZO ANTONIO FONTANA, FORCOLIN, FORMICHELLA, ANTONINO FOTI, TOMMASO FOTI, FRANZOSO, FRASSINETTI, GALATI, GARAGNANI, GERMANÀ, GHIGLIA, GIBIINO, GIDONI, GIUDICE, GOISIS, GRIMALDI, GRIMOLDI, IANNARILLI, IAPICCA, LABOCSETTA, LAINATI, LAMORTE, LANDOLFI, LAZZARI, LO PRESTI, MACCANTI, MALGIERI, MARI-NELLO, MAZZONI, MIGLIORI, MILANESE, MILO, MINARDO, MINASSO, MOFFA, NICOLA MOLTENI, MONDELLO, MOTTOLA, MURGIA, ANGELA NAPOLI, NASTRI, NIZZI, NOLA, ORSINI, PALMIERI, PAOLINI, PAROLI, PELINO, ANTONIO PEPE, PETRENGA, PIANETTA, PICCHI, PILI, PITTELLI, POLIDORI, PUGLIESE, RAINIERI, RIVOLTA, ROMELE, RONDINI, MARIAROSARIA ROSSI, ROSSO, RUBEN, SAGLIA, SARDELLI, SAVINO, SBAI, SCALIA, SCANDROGLIO, SCELLI, SISTO, SOGLIA, SPECIALE, STASI, STRADELLA, TADDEI, TE-STONI, TOCCAFONDI, TOGNI, TORAZZI, TORRISI, TORTOLI, VALDUCCI, VELLA, VEN-TUCCI, VIGNALI, VOLPI

Disposizioni in materia di consenso informato ai trattamenti sanitari

(Testo risultante dallo stralcio del comma 3 dell'articolo 1 e degli articoli da 15 a 22 della proposta di legge n. 1968, deliberato dall'Assemblea il 17 febbraio 2009)

n. 2038, D'INIZIATIVA DEI DEPUTATI

BUTTIGLIONE, CASINI, CAPITANIO SANTOLINI, PEZZOTTA, ADORNATO, ANGELI, BARBIERI, BINETTI, BOSI, BRIGANDÌ, CASTIELLO, CATONE, CERA, CICCANTI, CIOCCHETTI, COMPAGNON, DELFINO, DIONISI, DI-VELLA, DRAGO, FAVIA, GALATI, GALLETTI, JANNONE, LAGANÀ FOR-TUGNO, LIBÈ, MANNINO, NARO, OCCHIUTO, OLIVERIO, POLI, PU-GLIESE, RAO, RAZZI, ROMANO, RUVOLO, SARDELLI, TABACCI, TAS-SONE, NUNZIO FRANCESCO TESTA, VIETTI, ZINZI, DI BIAGIO, TORRISI

Disposizioni in materia di consenso informato e di indicazioni anticipate di cura, di accesso alle cure palliative e di assistenza e cura dei pazienti affetti da malattie rare

Presentata il 22 dicembre 2008

n. 2124, D'INIZIATIVA DEI DEPUTATI

DI VIRGILIO, BOCCHINO, ARACRI, ARACU, BARANI, BARBIERI, BECCALOSSO, BELLOTTI, BERARDI, BERNARDO, BIANCOFIORE, CALABRIA, CARLUCCI, CASTELLANI, CASTIELLO, CATANOSO GENOESE, CICCIOLE, CONSOLO, DE CAMILLIS, DE CORATO, DELL'ELCE, DIMA, D'IPPOLITO VITALE, DIVELLA, FALLICA, RENATO FARINA, VINCENZO ANTONIO FONTANA, FRANZOSO, FRASSINETTI, FUCCI, GARAGNANI, GOTTARDO, GRIMALDI, LA LOGGIA, LAINATI, LAMORTE, LISI, LORENZIN, MARINELLO, GIULIO MARINI, MOFFA, MONDELLO, MOTTOLA, MUSSOLINI, ANGELA NAPOLI, OSVALDO NAPOLI, NASTRI, NOLA, PAGLIA, PALMIERI, PAPA, PATARINO, PELINO, PORCU, PUGLIESE, RAISI, RAMPPELLI, LUCIANO ROSSI, MARIAROSARIA ROSSI, ROSSO, SAGLIA, SAMMARCO, SBAI, SCANDROGLIO, SCAPAGNINI, SCELLI, SIMEONI, SPECIALE, STRADELLA, TADDEI, TESTONI, TORRISI, TORTOLI, TREMAGLIA, VELLA, VENTUCCI

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

Presentata il 29 gennaio 2009

n. 2595, D'INIZIATIVA DEI DEPUTATI

PALAGIANO, ANIELLO FORMISANO, MURA

Disposizioni in materia di consenso informato, di direttive anticipate nei trattamenti sanitari e di accanimento terapeutico

Presentata l'8 luglio 2009

ONOREVOLI COLLEGHI! — La proposta di legge sul cosiddetto «testamento biologico», arriva all'esame dell'Aula dopo 20 mesi di dibattito nella Commissione Affari sociali della Camera.

In realtà la cadenza dei lavori in Commissione è stata spesso dettata da motivazioni di carattere politico, che hanno influenzato sia la tempistica che, soprattutto, il merito del dibattito sul biotestamento. La proposta di legge ha avuto qui alla Camera un serrato dibattito in Commissione per un anno, subito dopo l'approvazione del testo al Senato, il cui *iter*, a sua volta, aveva subito un'accelerazione a seguito della morte di Eluana Englaro avvenuta il 9 febbraio 2009 — praticamente due anni fa.

L'esame in XII Commissione ha avuto un sostanziale *stop* di circa 8 mesi, per poi essere recentemente rimessa in calendario dalla maggioranza.

A ridare l'accelerazione all'*iter* di approvazione del provvedimento, hanno certamente contribuito i fatti di cronaca «rosa-giudiziaria» che hanno investito il Presidente del Consiglio, e che hanno portato nelle scorse settimane la Chiesa, con lo stesso Presidente della Cei, a manifestare in più occasioni tutto il turbamento e il «disagio morale» per queste nuove vicende «imbarazzanti». Era quindi indispensabile per il governo e i partiti che lo sostengono, cercare di recuperare una credibilità fortemente compromessa a seguito dei suddetti avvenimenti.

Che il biotestamento sia solo strumentale per la maggioranza, lo dimostra, tra l'altro, l'intervista del Ministro Sacconi al quotidiano «La Repubblica» del 25 gennaio scorso. Al giornalista che gli ricordava le parole del Cardinale Bagnasco secondo cui «chi accetta di assumere un mandato politico deve essere consapevole

della misura e della sobrietà», Sacconi rispondeva sottolineando come l'alto prelato, nel suo intervento, facesse anche riferimento «a molti altri temi cari ai cattolici, quali ad esempio il testamento biologico. Avremo presto modo di tradurre i principi in atti legislativi, per tutelare sempre e comunque la vita, anche quella che si trova in condizioni di estrema fragilità e alla quale bisogna garantire alimentazione e idratazione».

Come si è giunti a questa proposta di legge.

Riteniamo che valga la pena ricostruire sommariamente le principali tappe parlamentari che hanno portato alla stesura del testo sul biotestamento che l'Aula si appresta a votare.

Come era prevedibile, ma non certo auspicabile, il 28 ottobre 2009 in Commissione Affari Sociali della Camera, il relatore delle proposte di legge in materia di testamento biologico, l'on. Di Virgilio, dopo oltre tre mesi di confronto, decideva di adottare come «testo base» quello (il cosiddetto «testo Calabrò») approvato dal Senato il 26 marzo 2009.

Gran parte dell'opposizione (con i dovuti distinguo presenti nei vari schieramenti), aveva chiesto con forza che non fosse scelto quel testo, ma che si costituisse un comitato ristretto per elaborare un testo unificato alternativo a quello.

Il motivo di quella richiesta era chiaro: il «testo Calabrò» aveva prodotto un «muro contro muro», uno scontro durissimo e lacerante in Senato, e proprio per tale motivo non poteva essere preso come testo base per il suo *iter* alla Camera.

Ricordiamo che il provvedimento doveva essere una legge sul «fine vita», ossia

pensato per regolare quelle fasi che accompagnano le persone verso la morte. E invece ne è venuto fuori un progetto di legge fortemente condizionato dal caso Englaro, e inevitabilmente e volutamente « tagliato su misura » su quella drammatica vicenda.

Nelle ore precedenti l'approvazione del testo al Senato, il ministro Sacconi, all'epoca anche ministro della salute, confermava infatti come "con questo provvedimento non sarà più possibile un « caso Englaro »".

Per rammentare il clima nel quale il provvedimento è stato approvato dal Senato, ricordiamo — una tra le tante — le dichiarazioni del Senatore Quagliariello che nel suo intervento in Aula del 9 febbraio 2009, subito dopo la notizia della morte della Englaro, accusava: "Eluana non è morta, Eluana è stata ammazzata".

Riproporre quindi alla Camera, come testo base, quello approvato nell'altro ramo del Parlamento, non è stato quindi certo un segnale di distensione e di volontà di dialogo per provare a giungere ad una proposta di legge il più possibile condivisa. Anche se, lo stesso relatore on. Di Virgilio si dichiarava « di essere pronto a prendere in considerazione modifiche nel corso dell'iter del provvedimento alla Camera ».

La proposta di legge che ne è scaturita, e che l'Aula si trova ad esaminare, non poteva quindi che essere « figlia » di quel clima condizionato dall'ondata emotiva suscitata dal caso Englaro, e ne subisce, purtroppo e inevitabilmente, tutti i limiti.

Il dibattito sul « fine vita » in uno Stato laico.

Il testo al nostro esame, per i motivi che abbiamo indicato, non ha beneficiato dei giusti modi e tempi di studio e riflessione — lontani da qualunque condizionamento di tipo ideologico — che un tema così delicato e privato avrebbe richiesto.

Il dibattito politico è stato sostituito da uno scontro, tra i sostenitori del « valore della vita » intesa come un bene inalienabile e indisponibile, persino dal suo titolare, e i

fattori dell'« autonomia e dell'autodeterminazione » della persona, che rivendicano il diritto alle proprie scelte. I primi attribuiscono alla vita una sacralità che va dal concepimento alla morte naturale (e qui, il concetto di « naturale » andrebbe chiarito); i secondi rivendicano il diritto di poter morire con dignità, quando la medicina non è più in grado di migliorare le proprie condizioni di esistenza. È da questi due punti di vista che nasce una riflessione: è giusto che uno stato che si definisce laico, debba, per legge, imporre una visione religiosa della vita, visto che tra i cittadini vi sono anche gli agnostici, i non credenti ed i diversamente credenti ?

È giusto che chi ha costruito durante la propria vita un'immagine dignitosa, nel lavoro e con i suoi familiari, col sopraggiungere di una malattia, veda la sua dignità annegare, nel periodo che precede la morte, costringendo le persone che ha amato ad accudirlo, senza la speranza di vederlo migliorare ? È evidente che oggi, i progressi della medicina consentono un prolungamento artificiale della vita e quindi, un rinvio artificiale della morte: gli antibiotici, i respiratori meccanici, l'alimentazione parenterale e mille altre diavolerie sono in grado di rinviare *sine die* il momento del trapasso.

È giusto che la medicina moderna sottragga, nascondendolo, il malato alla morte ?

È giusto che la stessa medicina, in nome di un progresso tecnologico, determini un prolungamento artificiale della malattia, con morti più lente e spesso sofferenze maggiori ?

È giusto che il cittadino perda improvvisamente i suoi diritti sanciti dal consenso informato non appena diventa incosciente ?

Com'è credibile uno Stato che invoca l'indisponibilità della vita come principio inderogabile e non negoziabile contraddicendo palesemente la realtà in cui si può decidere di morire rifiutando una trasfusione di sangue, la dialisi o l'amputazione di un arto affetto da gangrena ?

Esistono — a parere di molti — delle condizioni patologiche in cui la medicina si dovrebbe fermare « anche se questo

provoca frustrazione e sconforto» — per usare le parole dell'illuminato Cardinale Martini, poiché ciò sconfinerebbe in un'inesauribile forma di accanimento terapeutico spesso contrario alle volontà espresse, in precedenza, dal soggetto.

Per tali svariati motivi, crediamo che la discussione in XII Commissione poteva essere l'occasione utile per un confronto politico pacato e non condizionato da posizioni ideologiche. Ma così non è stato.

È necessaria nel nostro Paese una legge che rispetti la libertà individuale, che dia la possibilità di decidere senza innalzare paletti, imporre dogmi o verità unilaterali. Che consenta, giuridicamente, di decidere quando mettere la parola fine ad una esistenza compromessa irreparabilmente dalla malattia e dal dolore. Che rispetti le volontà di tutti e non imponga terapie obbligatorie: così come è giusto prevedere che coloro che, in base alla loro fede, desiderano ricorrere a tutti gli atti medici e presidi terapeutici, inclusa la nutrizione/idratazione, per allungare artificialmente la vita, siano in pieno diritto di farlo, così questo diritto dovrebbe valere anche nel caso opposto.

Perciò è necessaria in Italia una legge che abbia a cuore la salute del malato e non la vita in sé.

Infine, una riflessione andrebbe fatta sul nesso tra democrazia, laicità e libertà. La democrazia è tale se si ha rispetto della libertà e quando, davanti alla contrapposizione di due tesi o un conflitto di valori, come nel caso del tema del testamento biologico, non ricorre alla demonizzazione di una delle due, ma al contrario le aiuta a «convivere», nel rispetto reciproco. Democrazia, e quindi laicità, è il riconoscimento delle diverse sensibilità, è passione per il conflitto dei valori che devono coesistere e che sono necessari per lo sviluppo democratico del Paese.

La proposta di legge in esame va invece in tutt'altra direzione.

Se andiamo indietro nel tempo, e consideriamo le leggi sul divorzio e sull'aborto, anch'esse eticamente delicate, che furono approvate dal nostro Paese, pur

dividendolo, furono leggi da Stato laico. Istituti che non impongono nulla a nessuno, ma che si sono limitati a riconoscere diritti e opportunità soltanto per chi voglia avvalersene.

Il «diritto alla vita» in quanto espressione del diritto naturale, è sempre stato garantito in tutte le società, e si tratta di un principio fondamentalmente laico.

L'articolo 1, comma 1, lettera a), della proposta di legge, riprende invece il concetto ma lo esplicita in quest'altro modo: «tutela la vita umana, quale diritto inviolabile e indisponibile». È evidente che da questa «indisponibilità», discende tutto il resto e quindi la stessa «filosofia» che sta alla base del provvedimento medesimo.

Un testo incostituzionale.

In tema di bioetica è in atto un intenso dibattito — in Parlamento e nel Paese — legato ai concetti di consenso informato, dichiarazioni anticipate di trattamento, e «alleanza terapeutica» tra medico e paziente. Temi fortemente connessi al diritto costituzionale alla salute ed alle sue implicazioni sulle problematiche del «fine vita».

Il dibattito è fondato sul riconoscimento del diritto alla tutela della salute, di cui all'articolo 32 della Costituzione, e del principio che ne deriva del consenso informato quale presupposto di ogni trattamento sanitario. L'articolo 32 stabilisce infatti che «nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge» e che «la legge non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana». Queste parole, non a caso, vennero formulate dall'Assemblea Costituente perché venisse posto al legislatore un limite invalicabile.

Vale la pena rammentare che Aldo Moro collaborò alla stesura della parte finale dell'articolo 32, comma 2, della Costituzione, quello relativo ai limiti posti alla legge, che può determinare trattamenti sanitari obbligatori, ma sempre nei «limiti imposti dal rispetto della persona

umana», e che nella seduta della Commissione per la Costituzione del 28 gennaio 1947, ebbe a dichiarare che quel limite era necessario perché il legislatore non cadesse nella tentazione dell'onnipotenza.

Nell'ambito della libertà della persona e dei diritti costituzionalmente riconosciuti, deve quindi valere il diritto al rifiuto e/o all'interruzione dei trattamenti sanitari, che non può essere disatteso nel nome di un supposto dovere pubblico di cura, a meno di non voler affermare l'idea di uno Stato illiberale, peraltro ripudiata dai costituenti. Unicamente in tale direzione può volgere una corretta lettura del dettato costituzionale, secondo cui la Repubblica tutela la salute come fondamentale « diritto dell'individuo e interesse della collettività », laddove l'intervento sociale si colloca in funzione del rispetto della persona e della sua sfera di autodeterminazione.

L'articolo 1 della proposta di legge in esame, fa esplicito riferimento agli articoli 2, 3, 13, 32 della Costituzione, a voler sottolineare che la legge in esame si muove nell'ambito e nel rispetto della nostra Costituzione.

In realtà, negli articoli successivi del testo, sono presenti norme in palese conflitto con tali articoli della nostra Carta. E di essi viene data una interpretazione incompatibile con la stessa Costituzione, il cui significato in questa materia è stato chiaramente e ripetutamente messo in evidenza dalla Corte costituzionale e dalla Corte di Cassazione.

Tutto il provvedimento risulta così inficiato da una palese incostituzionalità, in quanto limita la libertà di cura e il fondamentale diritto all'autodeterminazione, nonché il principio di uguaglianza tra tutti i cittadini, aprendo in tal modo la porta a sicuri contenzioni giuridici e a future e verosimili bocciature da parte della Corte Costituzionale, così come sta di fatto già avvenendo con la legge n. 40 del 2004 sulla procreazione medicalmente assistita.

L'articolo 3 in materia di « Dichiarazione anticipata di trattamento » (DAT), in pratica svuota la medesima dichiarazione

anticipata, in quanto le volontà sottoscritte dal soggetto non hanno alcun valore vincolante, né possono riguardare questioni fondamentali come quelle dell'alimentazione e dell'idratazione forzata, alle quali praticamente in nessun caso si può rinunciare.

A rafforzare il contrasto non solo con l'articolo 32, ma anche con l'articolo 3 della nostra Costituzione — che sancisce formalmente « che tutti i cittadini hanno pari dignità sociale e sono eguali davanti alla legge » — è quanto contenuto, sempre all'articolo 3 della proposta di legge, laddove si stabilisce che nella dichiarazione anticipata di trattamento il soggetto « dichiara il proprio orientamento » circa l'attivazione o meno di trattamenti sanitari alla sua persona.

Dalla decisione di utilizzare nel testo la formula « dichiara il proprio orientamento », piuttosto che « dichiara la propria volontà », in merito ai futuri trattamenti sanitari, ne discende con tutta evidenza la volontà nel ribadire la possibilità di attivare un intervento che prescinda dalla autonoma volontà espressa dalla persona. Insomma, la DAT viene indicata come espressione di un orientamento da parte del medesimo soggetto e non come un chiaro « atto di volontà ».

La palese disparità di trattamento — sottesa dal testo ora all'esame dell'Aula — tra chi è nella condizione di poter decidere coscientemente e autonomamente, e chi invece si trova in una condizione di incapacità permanente di comprendere le informazioni sul trattamento sanitario, vedendosi protratte le « cure » anche oltre la sua volontà precedentemente manifestata, viola infatti in modo evidente il principio di uguaglianza espressamente indicato dalla nostra Costituzione e in particolare dal sopra indicato articolo 3.

La DAT viene quindi privata di ogni forza vincolante, e lo stesso divieto di poter rinunciare all'alimentazione e all'idratazione si basa su una palese forzatura antiscientifica (in contrasto con la stragrande maggioranza della comunità scientifica che li considera a tutti gli effetti « atti medici », e non mero sostegno vitale),

in quanto questo provvedimento continua a non considerarli trattamenti sanitari. È evidente infatti che, se nel testo in esame si fosse fatto rientrare l'idratazione e la nutrizione nell'ambito delle cure e dei trattamenti medici e conseguentemente nella DAT, ciò avrebbe automaticamente consentito al singolo cittadino di poter rifiutare le suddette e di scegliere di vivere la propria malattia in una condizione di piena responsabilità e rispetto di sé.

Così come l'articolo 7 del provvedimento, concernente il ruolo del medico, stabilisce, al comma 1, che « le volontà espresse dal soggetto nella sua dichiarazione anticipata di trattamento sono prese in considerazione dal medico curante che, sentito il fiduciario, annota nella cartella clinica le motivazioni per le quali ritiene di seguirle o meno ».

Insomma al medico spetta la responsabilità della decisione ultima, che può quindi anche essere in contrasto con la stessa volontà del paziente, qualora precedentemente espressa.

Le forti criticità del provvedimento e le principali proposte dell'Italia dei Valori.

Se la proposta di legge al nostro esame venisse approvata nella versione che l'Aula della Camera si appresta ad esaminare, un cittadino che si trovasse nelle condizioni previste dal provvedimento, rischierebbe fortemente di non vedersi riconosciuto il suo diritto — costituzionalmente garantito — all'autodeterminazione, e quindi di vedersi espropriato il diritto fondamentale di poter decidere liberamente sul proprio fine vita. In estrema analisi, il provvedimento conferma con nettezza la totale esclusione del valore vincolante delle DAT, che di fatto diventano inutili poiché prive di efficacia.

L'articolo 1 della proposta di legge in esame fa espressamente riferimento agli articoli 2, 3, 13, 32 della Costituzione, a voler sottolineare che la legge medesima si muove nell'ambito e nel rispetto della

nostra Carta Costituzionale. La realtà è però un'altra: negli articoli successivi del testo del provvedimento, sono presenti norme in palese conflitto con tali articoli della nostra Carta.

Già il comma 1 dell'articolo 1 in commento sottolinea che la legge in esame tiene conto dei principi di cui agli articoli 2, 3, 13 e 32 della Costituzione. « Tenere conto » dei principi costituzionali è cosa diversa dal « rispettare » i principi della Costituzione.

Gli emendamenti dell'Italia dei Valori vorrebbero modificare il senso della legge, ribaltandolo, affinché rispetti i dettami costituzionali.

Sempre il medesimo comma precisa espressamente che la presente legge « riconosce e tutela la vita umana quale diritto inviolabile e indisponibile » e da qui discende un po' tutta la « filosofia » — non da Stato laico — che sta alla base del provvedimento in esame. Se la vita umana è indisponibile, lo è pure per il suo titolare? E se è così, non è in contrasto con l'ormai consolidato diritto al rifiuto e alla sospensione delle cure? È evidente che detta « indisponibilità » non si può conciliare con il dettato costituzionale secondo il quale « nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge », e che « la legge non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana ». Questo principio di « indisponibilità », se approvato, renderebbe di fatto impossibile applicare integralmente la Dichiarazione anticipata di trattamento.

Gli emendamenti che propone l'Italia dei Valori sono quindi conseguenti ai suddetti rilievi fortemente critici e spostano inoltre l'accento sulla necessità della legge di riconoscere e tutelare la dignità della persona e il diritto all'autodeterminazione della medesima, e comunque di dover rispettare espressamente la volontà espressa dal soggetto.

L'articolo 2 riguarda e norma il « consenso informato ». È utile rilevare, come ha osservato la Corte di Cassazione, che il

consenso informato « ha come correlato la facoltà non solo di scegliere tra le diverse possibilità di trattamento medico, ma anche eventualmente di rifiutare le terapie o di decidere di interromperle, in tutte le fasi della vita, anche in quella terminale ».

Già qui emerge in tutta evidenza la palese disparità di trattamento tra chi è nella condizione di poter decidere consciamente e autonomamente — per il quale si applica pienamente la procedura di « consenso informato » — e chi invece si trova in una condizione di incapacità permanente di comprendere le informazioni circa il trattamento sanitario e si vede protratte le « cure » anche in contrasto con la sua volontà precedentemente manifestata con la DAT. Questo viola in modo evidente il principio di uguaglianza tra tutti i cittadini espressamente previsto dall'articolo 3 della nostra Costituzione.

Inoltre, al comma 6, il testo prevede che in caso di soggetto interdetto, inabilitato o minore emancipato, il consenso informato è prestato, a seconda dei casi, dal tutore, dal curatore o dall'amministratore di sostegno e che la decisione di tali soggetti riguarda anche quanto previsto dalla DAT ed è adottata avendo come scopo esclusivo la salvaguardia della salute e della vita dell'incapace.

Ancora una volta non è casuale l'aver inserito tra gli scopi esclusivi del tutore o del curatore, non solo quello della salvaguardia della salute dell'incapace, ma anche quello della « salvaguardia della vita » del medesimo.

Anche in questo caso, si è voluto introdurre forzatamente il concetto della « salvaguardia della vita » che è ancora una volta in evidente e voluta antitesi con quello che dovrebbe essere l'aspetto principale del provvedimento: dare un valore giuridico alle volontà del cittadino.

Ricordiamo che la Convenzione di Oviedo (articolo 6) del 1997, ratificata dall'Italia nel 2001 prevede che il « rappresentante » debba agire per il « diretto beneficio » dell'incapace, il che vuol dire nel rispetto della sua personalità, della sua salute, della sua dignità e del suo benessere.

Che senso ha — se non quello di voler ostacolare l'applicabilità della norma — prevedere che il rappresentante debba agire avendo tra gli scopi esclusivi quello della « salvaguardia della vita » dell'incapace ?

Le modifiche proposte dall'Italia dei Valori cercano di migliorare il testo secondo le considerazioni su esposte, avendo come punto di riferimento, sempre e comunque il dettato costituzionale, e quanto previsto dalla suddetta Convenzione di Oviedo sui diritti dell'uomo e sulla biomedicina.

L'articolo 3 è certamente l'articolo più grave e ingannevole di tutta la proposta di legge, oltre a essere probabilmente quello più palesemente incostituzionale.

L'articolo è finalizzato a disciplinare il contenuto della « dichiarazione anticipata di trattamento », ossia quel documento con il quale un cittadino, in stato di piena capacità di intendere e di volere, dovrebbe dichiarare in forma scritta la propria volontà circa l'attivazione o meno di trattamenti sanitari in previsione di un'eventuale futura perdita della propria coscienza.

In realtà, noi riteniamo che l'articolo, per come è scritto, priva la medesima DAT di qualunque valore, svuotandola nelle sue finalità.

La rinuncia ai trattamenti sanitari può valere solo per quelli sproporzionati o sperimentali; e non può mai riguardare « alimentazione e idratazione » artificiale, in quanto surrettiziamente indicate come sostegno vitale. In tal modo esse diventano forme di sostegno « obbligatorie per legge ». Non si comprende, però, come mai tale « sostegno » non venga esteso ad altri trattamenti, come il fornire aria — prioritario a nostro avviso rispetto ai nutrienti e liquidi — la cui mancata somministrazione o interruzione porterebbe a sicura morte il paziente.

Inoltre si prevede che il soggetto, nella sua DAT, possa esprimere « il proprio orientamento » sui futuri trattamenti sanitari.

In realtà quello che la persona sottoscrive con la DAT non dovrebbe essere un « orientamento », ma la propria « volontà » circa le cure cui acconsente o che rifiuta in previsione della propria futura incapacità di intendere e di volere. È chiaro che l'utilizzo del termine « orientamento » serve con tutta evidenza a svuotare di qualunque significato la decisione del paziente: da artefice del proprio destino a mero testimone di un punto di vista che può non essere preso in considerazione.

Le proposte emendative dell'Italia dei Valori, all'articolo 3 in commento, sono finalizzate a rendere realmente efficace e vincolante quanto il soggetto ha sottoscritto nella sua dichiarazione anticipata di trattamento. Una DAT dove il soggetto non esprime il suo orientamento, ma la sua precisa volontà.

Per quanto concerne invece l'alimentazione e l'idratazione, al contrario di quanto dispone l'articolo, prevediamo che queste possano legittimamente formare oggetto di dichiarazione anticipata di trattamento — come avviene in tutto il mondo — in quanto rappresentano a tutti gli effetti forme di terapia medica.

Prevediamo inoltre che la dichiarazione anticipata di trattamento possa prevedere anche volontà in merito alla donazione del proprio corpo, di organi e di tessuti per trapianto, ecc..

L'articolo 4 riguarda le modalità di redazione della « dichiarazione anticipata di trattamento », prevedendo che la sua validità sia di 5 anni e rinnovabile. In particolare, il comma 2 esclude espressamente che non possono essere prese in alcuna considerazione dichiarazioni di intenti o orientamenti espressi dal soggetto al di fuori della DAT. Le volontà precedentemente manifestate non hanno alcun valore e non possono essere utilizzate ai fini della ricostruzione della volontà del soggetto.

L'Italia dei Valori propone delle modifiche al testo, ritenendo che quanto indicato in forma scritta dal soggetto nella sua DAT non debba essere considerata l'unica forma di espressione della volontà. La

legislazione tedesca e quella inglese ammettono, per esempio, forme di ricostruzione della volontà del medesimo soggetto.

La previsione di non considerare le volontà precedentemente manifestate contrasta non solo con l'articolo 9 della Convenzione di Oviedo (ratificata con la legge n. 145 del 2001), che stabilisce che le volontà espresse anteriormente in ordine ad un trattamento sanitario da un paziente che, al momento del trattamento, non è in grado di manifestare la sua volontà, saranno prese in considerazione, ma anche con lo stesso « codice di deontologia medica », che all'articolo 34 statuisce che il medico, se il paziente non è in grado di esprimere la propria volontà in caso di grave pericolo di vita, non può non tenere conto di quanto precedentemente manifestato dallo stesso.

Sempre ai fini della ricostruzione delle volontà manifestate dal paziente prevediamo, inoltre, che dette volontà siano valide e utilizzabili, anche al di fuori della DAT, se confermate dai familiari nonché dall'eventuale convivente *more uxorio*. In assenza di tali soggetti, la ricostruzione della volontà del soggetto acquista valore anche se confermata in maniera evidente e univoca da persone maggiorenni anche se non a lui legate da alcun vincolo di parentela.

Infine, prevediamo che la dichiarazione anticipata di trattamento non abbia la scadenza prevista dei 5 anni, ma sia a tutti gli effetti valida fino all'eventuale sua modifica o revoca.

L'articolo 6 prevede la possibilità di nominare un fiduciario maggiorenne nella dichiarazione anticipata di trattamento.

Il comma 7 stabilisce che, in assenza di nomina del fiduciario, gli interessi del paziente vengono adempiuti dai soggetti previsti dal codice civile con riferimento alle successioni (figli, genitori, ascendenti, fratelli, ecc.).

Noi proponiamo che, in aggiunta ai soggetti suddetti, debba anche includersi l'eventuale convivente *more uxorio*.

L'articolo 7, concernente il ruolo del medico, presenta profili di incostituziona-

lità e contribuisce a svuotare di significato e di « praticabilità » tutta la legge.

In pratica, si dice implicitamente che le dichiarazioni anticipate di trattamento non hanno alcun valore, in quanto:

1) il medico può disattenderle senza alcun vincolo che non sia quello formale di annotare nella cartella clinica le ragioni per le quali ritiene di seguirle o meno. Quanto alle volontà espresse dal soggetto nella sua DAT, si dispone che queste siano soltanto « prese in considerazione » dal medico curante. È superfluo ogni commento sulla vaghezza del termine;

2) il medico deve disattenderle quando si tratti di « indicazioni orientate a cagionare la morte del paziente ». Le « indicazioni » sono valutate dal medico, sentito il fiduciario, « in applicazione del principio di inviolabilità della vita umana e della tutela della salute ».

In questo caso si nega il rispetto della libertà dell'individuo e il diritto fondamentale all'autodeterminazione.

Infine, a rafforzare questo sconquasso giuridico, l'articolo ribadisce, ancora una volta, che « rimane comunque fermo il principio della inviolabilità e indisponibilità della vita. »

Le modifiche proposte dall'Italia dei Valori cercano di riportare le norme nell'ambito di quanto previsto dalla nostra Costituzione e cercano di modificare in senso positivo le forti criticità precedentemente indicate.

Tra le altre, prevediamo che le volontà espresse dal soggetto nella sua dichiarazione anticipata di trattamento debbano essere rispettate dal medico curante e che possano però essere da lui disattese, nel caso in cui nuovi protocolli terapeutici o tecnologici le rendano scientificamente obsolete.

€ 1,00

Stampato su carta riciclata ecologica



16PDL0046100