

## XII COMMISSIONE PERMANENTE

### (Affari sociali)

#### S O M M A R I O

##### SEDE REFERENTE:

Norme in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari. Testo unificato C. 1142 Mantero, C. 1298 Locatelli, C. 1432 Murer, C. 2229 Roccella, C. 2264 Nicchi, C. 2996 Binetti, C. 3391 Carloni, C. 3561 Miotto, C. 3584 Nizzi, C. 3586 Fucci, C. 3596 Calabrò, C. 3599 Brignone, C. 3630 Iori, C. 3723 Marzano, C. 3730 Marazziti e C. 3970 Silvia Giordano ( <i>Seguito dell'esame e rinvio</i> ) .....	108
ALLEGATO ( <i>Proposte emendative approvate</i> ) .....	118

##### SEDE REFERENTE

*Martedì 31 gennaio 2017. — Presidenza del presidente Mario MARAZZITI. — Interviene il sottosegretario di Stato per la salute, Davide Faraone.*

##### La seduta comincia alle 11.15.

**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 26 gennaio 2017.

Mario MARAZZITI, *presidente*, avverte che la pubblicità dei lavori della seduta odierna sarà assicurata anche attraverso

l'attivazione dell'impianto audiovisivo a circuito chiuso.

Avverte che l'emendamento Marazziti 1.53 è stato ritirato.

Ricorda che nella precedente seduta del 26 gennaio scorso sono stati approvati, da ultimi, gli identici emendamenti Marazziti 1.54, Mantero 1.15, Locatelli 1.1, Nicchi 1.55, Ferranti 1.110, Silvia Giordano 1.14, Stella Bianchi 1.108, come riformulati a seguito dell'accoglimento della proposta della relatrice. Nella seduta odierna, pertanto, l'esame riprenderà dall'emendamento Mantero 1.16.

Donata LENZI (PD), *relatrice*, modificando il parere precedentemente espresso, esprime parere favorevole sugli emendamenti Mantero 1.16 e Binetti 1.161 a condizione che siano entrambi riformulati nel senso di aggiungere, al comma 3, primo periodo, dopo la parola: « completo », la seguente: « , aggiornato ». Precisa che tale proposta di riformulazione è volta ad esplicitare che le informazioni rese al paziente siano costantemente aggiornate e che il rapporto tra quest'ultimo e il medico possa pertanto svolgersi nelle migliori condizioni.

Matteo MANTERO (M5S) accetta la riformulazione testé proposta dalla relatrice del suo emendamento 1.16, anche se avrebbe preferito prevedere esplicitamente nel testo il fatto che l'aggiornamento delle informazioni rese al paziente debba avere un carattere costante. Ribadisce, quindi, che il consenso informato non deve in alcun modo essere ridotto ad un mero atto burocratico.

Mario MARAZZITI, *presidente*, sottoscrive l'emendamento Binetti 1.161 e ne accetta la riformulazione proposta dalla relatrice.

Il sottosegretario Davide FARAONE si rimette alla valutazione della Commissione in merito alle proposte emendative sulle quali la relatrice ha testé proposto una riformulazione.

La Commissione approva gli identici emendamenti Mantero 1.16 e Binetti 1.161 (*Nuova formulazione*) (*vedi allegato*).

Paola BINETTI (Misto-UDC) illustra le finalità del suo emendamento 1.162, osservando che talune gravi patologie hanno spesso un carattere progressivo e che, dunque, il legislatore dovrebbe considerare il carattere evolutivo del quadro clinico di un paziente. Rileva, infatti, come quest'ultimo possa più frequentemente maturare una decisione di rifiuto ad una terapia quando questa è ormai giunta in fase avanzata e le prospettive sono pressoché definitive. Ricorda, quindi, che a suo avviso è necessario modificare il testo dell'articolo 1 in esame, prevedendo esplicitamente che nell'ambito della relazione di cura tra medico e paziente sia previsto un tempo adeguato per le informazioni rese al paziente affinché questi possa meglio comprendere le conseguenze delle sue scelte.

Domenico MENORELLO (CI) sottoscrive l'emendamento Binetti 1.162, di cui condivide convintamente i principi ispiratori, in particolare al fine di rendere maggiormente dinamico il processo nel-

l'ambito del quale il paziente può maturare il proprio consenso informato. Ricorda, inoltre, alla Commissione che quanto previsto dall'emendamento in esame appare essere pienamente coerente con le disposizioni recate dal provvedimento stesso in merito alla valorizzazione della relazione di cura e con il principio più generale del rispetto dei diritti della persona.

Eugenia ROCCELLA (Misto-USEI-IDEA) sottoscrive l'emendamento Binetti 1.162, evidenziando in particolare che il fine di quest'ultimo non è solo quello di far sì che al paziente siano fornite informazioni aggiornate, ma anche – e soprattutto – che tali informazioni siano costantemente aggiornate nel tempo. Ribadisce, infatti, quanto già anticipato da alcuni colleghi, i quali hanno rilevato come la relazione tra medico e paziente rappresenti un'alleanza terapeutica in costante evoluzione e come debba essere garantita la qualità delle informazioni scambiate in tale contesto, al fine di garantire una capacità di autodeterminazione dei pazienti.

Mario MARAZZITI, *presidente*, ricorda i principi ispiratori degli emendamenti poc'anzi approvati, volti appunto a consentire che le informazioni rese ai pazienti siano aggiornate al fine di creare un idoneo contesto nel quale il paziente possa maturare un consenso informato.

Alessandro PAGANO (LNA) richiama le finalità della proposta emendativa in esame, di cui è cofirmatario, sottolineando il carattere sostanzialmente asimmetrico del rapporto che esiste tra paziente e medico, essendo quest'ultimo tenuto a fornire le migliori informazioni sui trattamenti che ritiene necessari. Manifesta quindi sorpresa per il parere contrario espresso dalla relatrice su tale proposta emendativa, a suo avviso di buon senso.

Silvia GIORDANO (M5S) pur condividendo le considerazioni del collega Pagano, reputa superflue le disposizioni recate dall'emendamento in esame, atteso

che i principi cui esso fa riferimento sono già chiaramente richiamati nel testo unificato in discussione.

Maria AMATO (PD) osserva che nell'ambito della relazione tra medico e paziente le procedure già attualmente seguite prevedono una fase specificamente destinata ad una serie di colloqui, prevista dal cosiddetto protocollo di Buckman, che consente anche di verificare quanto delle informazioni trasmesse al paziente risulti da questi effettivamente recepito.

Antonio PALMIERI (FI-PdL) fa notare che se quanto testé specificato dalla collega Amato fosse sufficiente, non vi sarebbe alcuna necessità di approvare il provvedimento in esame.

La Commissione respinge l'emendamento Binetti 1.162.

Domenico MENORELLO (CI) illustra le finalità del suo emendamento 1.143, che persegue obiettivi sostanzialmente analoghi a quelli dell'emendamento da ultimo respinto, ossia creare un contesto migliore nell'ambito del quale informare il paziente su aspetti delicati e importanti della sua situazione terapeutica, in particolare prevedendo che il medico possa rivolgersi anticipatamente ai familiari del paziente medesimo. Osserva, in conclusione, che tale procedura fa parte delle prassi già costantemente adottate nel nostro Paese.

Eugenia ROCCELLA (MISTO-USEI-IDEA), condividendo le finalità dell'emendamento Menorello 1.143, evidenzia come, a fronte dell'introduzione di norme volte a regolare in maniera molto dettagliata l'attività e gli ambiti della responsabilità del personale medico nel rapporto con il paziente, si renda necessario definire, non solo in via di prassi, ma anche attraverso norme di rango primario, gli ambiti di autonomia dei medici anche rispetto ai loro rapporti con i nuclei familiari dei pazienti.

Raffaele CALABRÒ (AP-NCD-CpI) evidenzia come l'emendamento Menorello 1.143, di cui è cofirmatario, debba essere attentamente valutato, posto che esso affronta, con grande sensibilità e buon senso, taluni aspetti estremamente delicati del rapporto tra il medico, il paziente e il nucleo familiare di quest'ultimo. Nel richiamare il contenuto della proposta emendativa, sottolinea infatti come essa valorizzi la necessità di garantire un approccio improntato al senso di umanità nei confronti di coloro i quali sono colpiti da gravi patologie e che vanno quindi tutelati anche attraverso la garanzia di un supporto da parte dei propri familiari.

Nel ribadire la rilevanza dell'emendamento in esame, osserva peraltro come esso sia suscettibile di taluni miglioramenti. In particolare, ritiene debba svolgersi un'ulteriore riflessione sull'ultimo periodo dell'emendamento stesso in quanto sembrerebbe escludere qualsiasi ipotesi di responsabilità colposa per l'attività del medico condotta ai sensi dell'emendamento in oggetto.

Antonio PALMIERI (FI-PdL) sottoscrive l'emendamento Menorello 1.143, condividendo l'esigenza, già richiamata nei precedenti interventi, di evitare che le buone prassi instauratesi nel rapporto tra i medici, i pazienti e le famiglie di questi ultimi, in particolare nell'ambito di situazioni relative a patologie gravi, possano essere compromesse da norme eccessivamente rigide relative al dispiegarsi del processo di acquisizione del consenso da parte del paziente.

Alessandro PAGANO (LNA) sottoscrive l'emendamento Menorello 1.143.

Gian Luigi GIGLI (DeS-CD) invita la relatrice e la maggioranza a valutare con attenzione l'emendamento Menorello 1.143, di cui è cofirmatario. Nel richiamare la propria esperienza professionale, evidenzia infatti come la famiglia costituisca spesso un interlocutore primario nel rapporto con il medico e come essa vada quindi valorizzata in tale ruolo, a tutela

del paziente e della gradualità del suo percorso verso la conoscenza della malattia da cui è affetto. Ritiene infatti che, in situazioni di malattie molto gravi, il senso di umanità e di comprensione del paziente debba prevalere su un approccio ideologico, teso a garantire esclusivamente le esigenze di trasparenza e di informazione.

Nel ribadire, quindi, il suo convinto sostegno all'emendamento in esame, chiede alla relatrice di valutarlo con attenzione e di riconsiderare il parere contrario espresso su di esso.

Paola BINETTI (Misto-UDC) rileva come l'emendamento in esame sia di grande rilevanza, essendo volto a garantire il dispiegarsi del ruolo della famiglia, come nucleo affettivo che assiste e tutela il paziente nell'affrontare la malattia, anche nella fase di accesso alle informazioni relative alla patologia stessa. Nel sottolineare come la funzione della famiglia a protezione del paziente sia di grande rilevanza, rammenta che il rapporto tra il medico e il nucleo familiare costituisce una prassi efficace e ampiamente praticata nelle strutture sanitarie italiane, soprattutto in presenza di situazioni patologiche gravi, auspicando che tali aspetti relazionali possano essere adeguatamente valorizzati anche nell'ambito del provvedimento in esame.

Giovanni Mario Salvino BURTONE (PD) rileva in linea generale come l'emendamento in discussione vada inserito nel più ampio quadro normativo sul consenso informato e alle pratiche inerenti alla relazione di alleanza terapeutica che lega medico e paziente. In tale contesto, ritiene che il provvedimento in esame debba avere lo scopo migliorare tale rapporto, definendo meglio e valorizzando gli ambiti di autonomia e di responsabilità facenti capo ai soggetti coinvolti e non imbrigliando la dinamica del consenso informato in regole eccessivamente rigide. Al riguardo, ricorda che l'articolo 1 reca una serie di indicazioni in tal senso, escludendo che il rifiuto del trattamento sanitario possa comportare l'abbandono tera-

peutico e assicurando che il paziente sia informato nel modo più completo sull'evoluzione della malattia, senza peraltro comprimere il ruolo svolto in tale ambito della famiglia del paziente stesso.

Mario MARAZZITI, *presidente*, con riferimento agli interventi svolti da alcuni deputati intervenuti nella seduta odierna, ricorda che — come già precisato nella seduta del 26 gennaio scorso — nella fase attualmente in corso, avente ad oggetto le dichiarazioni di voto sulle proposte emendative segnalate dai gruppi, hanno diritto a intervenire i soli deputati membri della Commissione o formalmente designati in sostituzione di essi.

Ribadisce, tuttavia, di aver consentito, nella seduta odierna come anche nelle precedenti, di intervenire anche ad altri deputati che non ne avrebbero avuto diritto, al fine di non comprimere la discussione, data la delicatezza, la rilevanza e la complessità delle tematiche affrontate. Al riguardo, reputa opportuno ricordare come sia stata avanzata alla Presidente della Camera la richiesta, unanimemente condivisa in sede di Ufficio di presidenza, integrato dai rappresentanti dei gruppi, della Commissione, di rinviare l'avvio dell'esame in Assemblea del provvedimento al 20 febbraio prossimo.

Auspica pertanto che entro tale termine e, comunque, entro il termine che sarà stabilito dalla Conferenza dei presidenti di gruppo, convocata nella giornata odierna per la predisposizione del calendario per il mese di febbraio, possa essere effettivamente concluso l'esame di tutte le proposte emendative, così da giungere a un testo il più possibile migliorato e condiviso. Confida, quindi, nel buon senso di tutti i deputati affinché l'esame del provvedimento possa svolgersi attraverso un confronto costruttivo sul merito degli emendamenti presentati.

Donata LENZI (PD), *relatrice*, presenta una proposta di riformulazione degli emendamenti Silvia Giordano 1.17, Locatelli 1.2, Roccella 1.1031, Calabrò 1.1512 e Nicchi 1.56, che procede ad illustrare nei

termini riportati in allegato (*vedi allegato*), sottolineando come questa essa affrontare il problema, evidenziato nelle citate proposte emendative, relativo alla comunicazione del consenso da parte del paziente anche attraverso l'ausilio di strumenti informatici. Aggiunge che la riformulazione proposta recepisce anche le riserve che erano emerse in sede di Comitato ristretto in merito alla soluzione individuata sul punto in questione nel testo unificato poi adottato dalla Commissione come testo base.

Silvia GIORDANO (M5S) accetta la riformulazione proposta dalla relatrice invitando, tuttavia, a motivare più dettagliatamente le ragioni che hanno portato a non recepire la prima parte del proprio emendamento 1.17, la cui finalità è quella di cercare di non burocratizzare la procedura per il consenso informato. Ritieni, infatti, che l'obbligatorietà della forma scritta debba essere prevista soltanto qualora le condizioni fisiche del paziente lo consentano e nel caso di primo accesso.

Giuditta PINI (PD) accetta la riformulazione proposta dalla relatrice dell'emendamento Locatelli 1.2, di cui è cofirmataria.

Eugenia ROCCELLA (Misto-USEI-IDEA), pur apprezzando lo sforzo della relatrice di ampliare le modalità con le quali è possibile comunicare il consenso informato, lamenta tuttavia la mancanza di una definizione del concetto stesso di consenso informato nel testo del provvedimento.

Poiché, a suo avviso, la definizione più corretta coincide con l'espressione « verbale di un colloquio », ritiene che sarebbe stato opportuno specificarla nell'ambito della riformulazione del suo emendamento 1.1031 e, per tale ragione, dichiara di non poterla accettare.

Raffaele CALABRÒ (AP-NCD-CPI) accetta la riformulazione del proprio emendamento 1.1512.

Antonio PALMIERI (FI-PdL) sottoscrive l'emendamento Nicchi 1.56 e lo riformula nel senso indicato dalla relatrice.

Donata LENZI (PD), *relatrice*, replicando alla deputata Silvia Giordano, precisa che la scelta della forma scritta per il consenso informato è legata all'importanza delle decisioni. Pur comprendendo, quindi, le intenzioni della prima parte dell'emendamento Silvia Giordano 1.17, sottolinea come occorra assicurare la certezza che il consenso nei casi di decisioni rilevanti sia comunicato in forma scritta.

Il sottosegretario Davide FARAONE si rimette alle valutazioni della Commissione sugli emendamenti Silvia Giordano 1.17, Locatelli 1.2, Calabrò 1.1512 e Nicchi 1.56, divenuti identici a seguito dell'accoglimento della proposta di riformulazione della relatrice da parte dei rispettivi presentatori.

Gian Luigi GIGLI (DeS-CD) manifesta apprezzamento per il lavoro della relatrice che sta facendo compiere passi in avanti al provvedimento. Ritieni, tuttavia, che quanto prospettato dalla deputata Roccella circa la necessità di definire il consenso informato meriti di essere approfondito ed invita, quindi, a prendere tutto il tempo necessario per poter decidere con pienezza su un tema assai sensibile e di così estrema delicatezza per i soggetti coinvolti.

La Commissione, con distinte votazioni, respinge l'emendamento Roccella 1.1031 ed approva gli identici emendamenti Silvia Giordano 1.17, Locatelli 1.2, Calabrò 1.1512 e Nicchi 1.56 (*Nuova formulazione*) (*vedi allegato*).

Antonio PALMIERI (FI-PdL), condividendo il contenuto, sottoscrive tutti gli emendamenti presentati dal presidente Marazziti.

Donata LENZI (PD), *relatrice*, essendosi concluso l'esame degli emendamenti relativi ai commi da 1 a 4 dell'articolo 1, propone alla Commissione di accantonare le proposte emendative riferite ai restanti commi del medesimo articolo, avendo la necessità di approfondire alcune questioni di grande complessità inerenti al conte-

nuto dei predetti commi, e di passare all'esame degli emendamenti riferiti all'articolo 2.

Mario MARAZZITI, *presidente*, non essendovi obiezioni sulla proposta avanzata dalla relatrice, avverte che la Commissione procederà all'esame delle proposte emendative riferite all'articolo 2, intendendosi accantonate tutte le proposte emendative riferite ai commi da 5 a 10 dell'articolo 1.

Donata LENZI (PD), *relatrice*, esprime parere contrario sugli emendamenti Pagano 2.172, Bosco 2.162 e Pagano 2.42, e parere favorevole sull'emendamento Roccella 2.175 a condizione che sia riformulato nei termini riportati in allegato (*vedi allegato*). Esprime, altresì, parere contrario sugli emendamenti Pagano 2.67, Binetti 2.32, Pagano 2.46 e 2.43. Invita, quindi, al ritiro i presentatori dell'emendamento Ferranti 2.20, precisando che altrimenti il parere è da intendersi contrario.

Esprime, inoltre, parere contrario sugli emendamenti Nicchi 2.9, Menorello 2.14 e 2.13, Roccella 2.173, Pagano 2.44, Palmieri 2.33 e Gigli 2.31. Invita, altresì, al ritiro il presentatore dell'emendamento Casati 2.11, essendo il contenuto di quest'ultimo sostanzialmente confluito nella proposta di riformulazione dell'emendamento Roccella 2.175. Invita, quindi, al ritiro i presentatori dell'emendamento Gigli 2.16, precisando che altrimenti il parere è da intendersi contrario.

Il sottosegretario Davide FARAONE si rimette alle valutazioni della Commissione su tutte le proposte emendative riferite all'articolo 2.

Alessandro PAGANO (LNA), ritenendo che la Commissione stia svolgendo una discussione seria ed approfondita sui temi inerenti al provvedimento in oggetto, invita i colleghi a proseguire sulla stessa linea anche per quanto riguarda le proposte emendative riferite all'articolo 2, che affrontano il delicato tema dei soggetti chiamati a prendere le decisioni nel caso in cui

i pazienti interessati siano soggetti minori o incapaci.

Rileva quindi come, con riguardo a questo aspetto, sarebbe opportuno che il provvedimento recasse criteri molto più rigidi, in modo da non essere suscettibile di repentine revisioni, ed invita a non lasciare margini affinché eventuali orientamenti ideologici possano pregiudicare il lavoro fin qui svolto. Alla luce di tali premesse, raccomanda l'approvazione del suo emendamento 2.172.

Paola BINETTI (Misto-UDC), intervenendo sull'ordine dei lavori, osserva come non avendo la Commissione concluso l'esame delle proposte emendative riferite all'articolo 1, risulta difficile e, in qualche maniera, anche rischioso votare emendamenti concernenti i minori e i soggetti incapaci, in assenza di un quadro generale definito.

Giovanni Mario Salvino BURTONE (PD) pur concordando con talune osservazioni formulate dai deputati intervenuti, manifesta perplessità in merito al fatto che alcuni colleghi facciano appello in maniera strumentale ai valori della famiglia.

Respinge, quindi, in particolare le considerazioni svolte dal deputato Pagano, precisando che la volontà di portare i minori a conoscenza di alcune informazioni terapeutiche delicate, pur con le dovute precauzioni, non equivale affatto a consentire agli stessi minori di assumere da soli decisioni fondamentali per la propria salute. Respinge altresì radicalmente le accuse, a suo avviso strumentali, rivolte dallo stesso deputato Pagano circa il potenziale carattere eutanasico del provvedimento in esame.

La Commissione, con distinte votazioni, respinge gli emendamenti Pagano 2.172 e Bosco 2.162.

Alessandro PAGANO (LNA) premette che le osservazioni rese poc'anzi dal collega Burtone, proprio perché da quest'ultimo svolte in buona fede, rafforzano i propri convincimenti sulle caratteristiche

potenzialmente negative del testo unificato in esame. Illustra, quindi, le finalità del suo emendamento 2.42, volto ad evitare il rischio che le disposizioni in esame, se approvate, aprano la strada a futuri interventi normativi tesi ad aggravare quella che a suo avviso è una vera e propria deriva eutanassica. In virtù di tale ultima considerazione ritiene che i gruppi, ed in particolare il Partito Democratico, dovrebbero lasciare libertà di coscienza ai propri in sede di votazione delle disposizioni in esame.

Federico GELLI (PD) osserva che il suo gruppo intende lasciare libertà di coscienza ai suoi parlamentari sull'intero provvedimento in discussione.

Domenico MENORELLO (CI) sottoscrive l'emendamento Pagano 2.42, precisando che l'articolo 2 reca misure che interessano tre categorie di minori difficilmente assimilabili tra loro.

Osserva pertanto come vi sia la necessità di sottrarre i minori da impropri interventi legislativi, precisando come l'unica sorta di dogma giuridico da considerare valido in materia sia il diritto del minore di godere del migliore stato di salute possibile. Alla luce di tale valutazione, invita la Commissione e la relatrice a rivedere il complesso delle disposizioni recate dall'articolo 2.

Silvia GIORDANO (M5S) annuncia il voto contrario del suo gruppo sull'emendamento Pagano 2.42 e rivolge un sentito ringraziamento al collega Menorello per il fatto che nel suo intervento ha affrontato il merito dell'emendamento in esame, contrariamente al collega Pagano, i cui interventi dal carattere strumentale a volte sminuiscono il tenore del dibattito in corso.

La Commissione respinge l'emendamento Pagano 2.42.

Donata LENZI (PD), *relatrice*, alla luce di alcuni interventi svolti, ritiene opportuno precisare che la proposta di riformulazione

dell'emendamento Roccella 2.175 è finalizzata a migliorare la distinzione delle tre categorie di soggetti interessate dalle disposizioni di cui all'articolo 2, ossia i minori, le persone interdette e gli inabili, rendendo altresì più chiara la valorizzazione delle rispettive capacità decisionali e le modalità di coinvolgimento previste per gli stessi. Osserva altresì che il nuovo testo precisa in maniera più adeguata che l'azione del tutore e del rappresentante legale è comunque orientata a perseguire il bene della persona rappresentata e ricorda ai colleghi che la predetta riformulazione è frutto anche del tentativo – a suo avviso equilibrato – di migliorare le disposizioni concernenti i potenziali conflitti che possono insorgere tra medico e genitori o tra medico e rappresentante legale del minore o dell'incapace di fronte a scelte difficili. Precisa infine che ulteriori aspetti quale quello legato all'opportunità di distinguere il ruolo dell'ultraquattordicenne da quello degli altri minori potranno essere affrontati nel prosieguo dell'*iter* del provvedimento.

Antonio PALMIERI (FI-PdL), alla luce della complessità della riformulazione proposta dalla relatrice, chiede al presidente di sospendere la seduta per un tempo breve ma congruo, al fine di consentire una valutazione più approfondita della predetta proposte.

Silvia GIORDANO (M5S) condivide la richiesta di sospensione avanzata dal deputato Palmieri.

Raffaele CALABRÒ (AP-NCD-CpI) condivide anch'egli la richiesta di sospensione della seduta avanzata dal deputato Palmieri.

Gian Luigi GIGLI (DeS-CD), espresso apprezzamento per lo sforzo di mediazione della relatrice al fine di migliorare il testo in esame, condivide la richiesta di sospensione dei lavori avanzata dal collega Palmieri.

Mario MARAZZITI, *presidente*, in assenza di obiezioni, sospende la seduta avvertendo che essa riprenderà alle 13.30.

**La seduta, sospesa alle 13.15, è ripresa alle 13.35.**

Eugenia ROCCELLA (MISTO-USEI-IDEA) accetta la riformulazione del suo emendamento 2.175, proposta dalla relatrice, rilevando come essa sia il frutto di una modalità di lavoro che valorizza la ricerca di soluzioni che siano condivise dalle diverse forze politiche, nell'ottica di una collaborazione costruttiva.

Il sottosegretario Davide FARAONE si rimette alle valutazioni della Commissione sull'emendamento Roccella 2.175, come riformulato dalla presentatrice.

Gian Luigi GIGLI (DeS-CD) chiede alla relatrice di valutare ulteriormente l'emendamento a sua prima firma 2.16, ritenendo che anch'esso potrebbe essere riformulato nei medesimi termini dell'emendamento Roccella 2.175, data l'analogia delle finalità e principi ispiratori.

Donata LENZI, *relatrice*, ritiene che la richiesta avanzata dal deputato Gigli possa essere accolta e, quindi, invita quest'ultimo a riformulare il suo emendamento 2.16 in termini identici a quelli dell'emendamento Roccella 2.175 (*Nuova formulazione*).

Mario MARAZZITI, *presidente*, dopo aver dichiarato di voler sottoscrivere l'emendamento Roccella 2.175, fa presente che gli emendamenti Roccella 2.175 e Gigli 2.16 devono intendersi riformulati in maniera identica.

Ezio Primo CASATI (PD) ritira il suo emendamento 2.11, ritenendo che il relativo contenuto sia stato recepito nell'emendamento Roccella 2.175, come riformulato, dichiarando pertanto di voler sottoscrivere quest'ultimo.

Paola BINETTI (Misto-UDC), nel sottoscrivere l'emendamento Roccella 2.175,

come riformulato, evidenzia tuttavia come nel caso della persona inabilitata manchi ingiustificatamente il riferimento alla tutela della salute psicofisica e della vita della persona come obiettivo alla base del consenso informato, presente invece con riferimento al minore e alla persona interdetta.

Ritiene inoltre che le previsioni relative al consenso informato dovrebbero tenere maggiormente in considerazione l'età dei soggetti coinvolti, differenziando la procedura in base alle diverse fasce d'età dei minori.

Mario MARAZZITI, *presidente*, con riferimento alla prima delle due questioni sollevate dalla deputata Binetti, rileva come il diverso grado di autonomia riconosciuto alle persone inabilite rispetto a quelle interdette nell'ambito del procedimento per l'espressione del consenso informato discenda dal diverso grado di capacità di agire riconosciuto dall'ordinamento alle due categorie di soggetti.

Gian Luigi GIGLI (DeS-CD), nel ringraziare la relatrice per aver proposto una riformulazione anche del suo emendamento 2.16, sottolinea come sia stato compiuto un passo avanti verso l'adozione di un provvedimento che, attraverso un percorso condiviso, conduca all'approvazione di un provvedimento a tutela dei diritti dei pazienti e della vita umana.

Rileva peraltro come taluni aspetti possano essere oggetto di un'ulteriore riflessione e come il testo possa quindi essere migliorato in vista dell'esame del provvedimento in Assemblea.

In particolare, sottolinea la rilevanza della propria proposta emendativa, come riformulata, laddove essa prevede espressamente che il consenso informato al trattamento sanitario del minore, ovvero della persona interdetta, debba essere espresso o rifiutato dagli esercenti la potestà genitoriale o dal tutore avendo come scopo la tutela della vita psicofisica e della vita della persona. Al riguardo, reputa prioritario interpretare il testo dell'emendamento nel senso che esso introduce il

divieto di pratiche con finalità eutanasiche, attuate attraverso l'interruzione della somministrazione di procedure di sostegno vitale o di trattamenti sanitari nei confronti di minori o di soggetti incapaci.

Matteo MANTERO (M5S) ritiene che l'interpretazione data dal collega Gigli della riformulazione degli emendamenti Roccella 2.175 e Gigli 2.16 proposta dalla relatrice rispecchi le reali intenzioni della maggioranza di sminuire la portata dell'articolo 2. Si tratta, infatti, di una riformulazione che lascia perplessi i componenti del suo gruppo sotto molteplici aspetti. In primo luogo, evidenzia come si sia perso l'obiettivo della valorizzazione delle capacità proprie del minore.

Una prima criticità sarebbe quindi costituita dal fatto di non considerare l'orientamento del minore come un diritto, bensì come un semplice desiderio. La seconda criticità consisterebbe, invece, nel considerare la tutela della salute psicofisica e della vita del minore come lo scopo verso cui dovrebbe tendere il consenso informato al trattamento sanitario del minore. Dichiaro, pertanto, di non condividere la riformulazione proposta dalla relatrice.

Antonio PALMIERI (FI-PdL) sottoscrive l'emendamento Roccella 2.175, come riformulato, preannunciando pertanto il proprio voto favorevole in quanto la proposta di riformulazione avanzata dalla relatrice, e accolta dalla presentatrice dell'emendamento, è coerente con il lavoro finora svolto.

Raffaele CALABRÒ (AP-NCD-CPI) esprime soddisfazione per la riformulazione proposta dalla relatrice, pur evidenziando che sarebbe stato opportuno sviluppare ulteriori riflessioni con riguardo ai casi di conflitto, in quanto la decisione sulla prosecuzione delle cure, in assenza di ricorso di una delle parti interessate, dovrebbe essere rimessa al giudice tutelare.

Silvia GIORDANO (M5S) concorda con quanto già esposto dal collega Mantero

manifestando il proprio rammarico per la decisione di affievolire, attraverso la riformulazione proposta dalla relatrice, la posizione del minore. Ritiene, inoltre, che per determinare lo scopo del consenso informato sarebbe stato più opportuno utilizzare la locuzione « benessere del minore », anziché l'espressione « vita del minore ». Ricorda, quindi, che il suo gruppo non ha presentato emendamenti all'articolo 2 ritenendolo condivisibile nella sua originaria formulazione ed esprime disappunto per il fatto che la riformulazione proposta dalla relatrice modifichi sostanzialmente tale disposizione. Precisa, quindi, che avrebbe ritenuto preferibile la presentazione di un nuovo emendamento della relatrice anziché la riformulazione di un emendamento presentato da un altro deputato.

Anna Margherita MIOTTO (PD) invita a riflettere sul concetto di vita che non è distinta dalla persona, ma ne è parte integrante. Non condivide, quindi, le conclusioni della collega Silvia Giordano riguardo all'attenuazione dell'impostazione originaria del testo del provvedimento che deriverebbe dalla riformulazione proposta dalla relatrice.

Giovanni MONCHIERO (CI), pur apprezzando il lavoro svolto dalla relatrice, sottolinea che sarebbe stato opportuno mantenere, nel nuovo testo dell'articolo 2, un riferimento esplicito al diritto del minore e del soggetto incapace di ricevere informazioni sulle scelte relative alla propria salute in modo consona alle sue capacità, valorizzando in tal modo le sue capacità di comprensione e di decisione.

Ritiene, quindi, che su questo punto sarebbe necessario un supplemento di riflessione.

Alessandro PAGANO (LNA) ritiene complessivamente soddisfacente la riformulazione degli emendamenti Roccella 2.175 e Gigli 2.16 proposta dalla relatrice ed accolta dai rispettivi presentatori.

Domenico MENORELLO (CI), pur valutando positivamente il lavoro svolto dalla

relatrice, evidenzia tuttavia l'assenza nel testo del provvedimento di una definizione di accanimento terapeutico, ritenendo che la revisione dell'articolo 2 sarebbe stata una buona occasione per affrontare questo tema.

Marisa NICCHI (SI-SEL) reputa non soddisfacente il testo dell'articolo 2, come risulterebbe dall'approvazione degli identici emendamenti Roccella 2.175 e Gigli 2.16, dei quali chiede l'accantonamento, al fine di consentire alla relatrice di compiere ulteriori approfondimenti.

Donata LENZI (PD) evidenzia come diversi interventi svolti dai colleghi abbiano sollevato questioni a suo avviso importanti e fondate, con particolare riferimento alla necessità di valorizzare adeguatamente le capacità di comprensione dei soggetti interessati. Ritiene quindi che tali aspetti possano essere più opportunamente oggetto di ulteriore attività emendativa, nel corso dell'esame del provvedimento in Aula.

Precisa inoltre che appare fuorviante l'idea per cui sarebbe in atto un contrasto tra una difesa aprioristica della vita, da un lato, ed una posizione a favore del concetto di autodeterminazione, dall'altro, posto che l'impianto della nostra Carta costituzionale è di tipo personalistico, in senso laico, e che i diritti alla vita e all'autodeterminazione sono posti tutti sullo stesso piano.

Non condivide, quindi l'approccio di alcuni colleghi secondo i quali la vita sia indisponibile anche per il singolo indivi-

duo pienamente capace di intendere e di volere. Sottolinea, d'altra parte, come l'intento di tutelare la vita del minore e del soggetto incapace non dovrebbe essere divisivo.

Evidenzia, altresì, come si dovrebbe avere un approccio più coerente nei confronti del ruolo del medico, che viene enfatizzato in alcune circostanze mentre in altre si vorrebbero affidare tutte le decisioni ai giudici.

Rileva, infine, come il lavoro di sintesi e mediazione che è stato fin qui realizzato, pur con le dovute differenze di tipo culturale, sia la dimostrazione concreta dell'assenza di ogni volontà, da parte sua, di seguire un approccio ideologico.

La Commissione approva gli identici emendamenti Roccella 2.175 e Gigli 2.16 (*Nuova formulazione*) (*vedi allegato*).

Silvia GIORDANO (M5S), intervenendo sull'ordine dei lavori, dichiara di non condividere, in generale, il metodo di rinviare eventuali modifiche migliorative del testo in esame ad una successiva fase dell'*iter* del provvedimento quando vi sarebbero le condizioni per procedere già durante la fase dell'esame in Commissione, essendosi registrato un certo accordo in merito a tali modifiche.

Mario MARAZZITI, *presidente*, nessun altro chiedendo di intervenire rinvia il seguito dell'esame ad altra seduta.

**La seduta termina alle 14.20.**

## ALLEGATO

**Norme in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari. Testo unificato C. 1142 Mantero, C. 1298 Locatelli, C. 1432 Murer, C. 2229 Roccella, C. 2264 Nicchi, C. 2996 Binetti, C. 3391 Carloni, C. 3561 Miotto, C. 3584 Nizzi, C. 3586 Fucci, C. 3596 Calabrò, C. 3599 Brignone, C. 3630 Iori, C. 3723 Marzano, C. 3730 Marazziti e C. 3970 Silvia Giordano.**

**PROPOSTE EMENDATIVE APPROVATE**

## ART. 1.

*Al comma 3, primo periodo, dopo la parola: completo aggiungere la seguente: , aggiornato.*

**\* 1. 16.** (Nuova formulazione) Mantero, Silvia Giordano, Loreface, Colonnese, Nesci, Di Vita, Grillo, Baroni, Dall'Osso.

*Al comma 3, primo periodo, dopo la parola: completo aggiungere la seguente: , aggiornato.*

**\* 1. 161.** (Nuova formulazione) Binetti, Buttiglione, De Mita, Palmieri, Pagano, Marazziti.

*Al comma 4, sostituire le parole: mediante strumenti informatici di comunicazione con le seguenti: attraverso videoregistrazione o dispositivi che consentano alla persona con disabilità di comunicare. Il consenso informato, in qualunque forma espresso, viene inserito nella cartella clinica o nel fascicolo elettronico.*

**\* 1. 17.** (Nuova formulazione) Silvia Giordano, Mantero, Loreface, Colonnese, Nesci, Di Vita, Grillo, Baroni, Dall'Osso.

*Al comma 4, sostituire le parole: mediante strumenti informatici di comunicazione con le seguenti: attraverso videore-*

*gistrazione o dispositivi che consentano alla persona con disabilità di comunicare. Il consenso informato, in qualunque forma espresso, viene inserito nella cartella clinica o nel fascicolo elettronico.*

**\* 1. 2.** (Nuova formulazione) Locatelli, Lo Monte, Pastorelli, Marzano, Giuditta Pini.

*Al comma 4, sostituire le parole: mediante strumenti informatici di comunicazione con le seguenti: attraverso videoregistrazione o dispositivi che consentano alla persona con disabilità di comunicare. Il consenso informato, in qualunque forma espresso, viene inserito nella cartella clinica o nel fascicolo elettronico.*

**\* 1. 1512.** (Nuova formulazione) Calabrò, Bosco, Menorello.

*Al comma 4, sostituire le parole: mediante strumenti informatici di comunicazione con le seguenti: attraverso videoregistrazione o dispositivi che consentano alla persona con disabilità di comunicare. Il consenso informato, in qualunque forma espresso, viene inserito nella cartella clinica o nel fascicolo elettronico.*

**\* 1. 56.** (Nuova formulazione) Nicchi, Gregori, Ricciatti, Scotto, Palmieri.

## ART. 2.

*Sostituirlo con il seguente:*

ART. 2. – (*Minori e incapaci*). – 1. Il consenso informato al trattamento sanitario del minore è espresso o rifiutato dagli esercenti la responsabilità genitoriale o dal tutore dopo averne attentamente ascoltato i desideri e avendo come scopo la tutela della salute psicofisica e della vita del minore.

2. Il consenso informato della persona interdetta è espresso o rifiutato dal tutore avendo come scopo la tutela della salute psicofisica e della vita della persona.

3. Il consenso informato della persona inabilitata è espresso rispettivamente dalla medesima persona inabilitata e dal curatore. Nel caso in cui sia stato nominato un amministratore di sostegno la cui nomina preveda l'assistenza o la rappresentanza in ambito sanitario, il consenso informato è espresso anche dall'amministratore di sostegno ovvero solo da quest'ultimo.

4. Nel caso in cui il rappresentante legale di persona minore o interdetta o inabilitata oppure l'amministratore di sostegno, in assenza delle DAT di cui all'articolo 3, rifiuti le cure proposte e il medico ritenga invece che queste siano appropriate e necessarie, la decisione viene rimessa al giudice tutelare su ricorso del rappresentante legale della persona interessata o del medico o del rappresentante legale della struttura sanitaria.

\* **2. 175.** (*Nuova formulazione*) Roccella, Piso, Vaccaro, Marazziti, Casati, Binetti, Palmieri.

*Sostituirlo con il seguente:*

ART. 2. – (*Minori e incapaci*). – 1. Il consenso informato al trattamento sanitario del minore è espresso o rifiutato dagli esercenti la responsabilità genitoriale o dal tutore dopo averne attentamente ascoltato i desideri e avendo come scopo la tutela della salute psicofisica e della vita del minore.

2. Il consenso informato della persona interdetta è espresso o rifiutato dal tutore avendo come scopo la tutela della salute psicofisica e della vita della persona.

3. Il consenso informato della persona inabilitata è espresso rispettivamente dalla medesima persona inabilitata e dal curatore. Nel caso in cui sia stato nominato un amministratore di sostegno la cui nomina preveda l'assistenza o la rappresentanza in ambito sanitario, il consenso informato è espresso anche dall'amministratore di sostegno ovvero solo da quest'ultimo.

4. Nel caso in cui il rappresentante legale di persona minore o interdetta o inabilitata oppure l'amministratore di sostegno, in assenza delle DAT di cui all'articolo 3, rifiuti le cure proposte e il medico ritenga invece che queste siano appropriate e necessarie, la decisione viene rimessa al giudice tutelare su ricorso del rappresentante legale della persona interessata o del medico o del rappresentante legale della struttura sanitaria.

\* **2. 16.** (*Nuova formulazione*) Gigli, Sberna, Menorello.