

## **Commissione Consiliare Permanente Igiene e Sanità, Previdenza e Sicurezza Sociale, Politiche Sociali, Sport, Territorio, Ambiente e Agricoltura**

Giovedì 11 giugno 2026, pomeriggio

*La IV Commissione Consiliare Permanente ha proseguito l'esame in sede referente del progetto di legge di iniziativa popolare sulle "Disposizioni anticipate di trattamento sanitario e processo decisionale nella cura delle malattie invalidanti e della persona malata in fine vita", affrontando nel corso della seduta i primi sette articoli del provvedimento e approvando una serie di emendamenti condivisi dalla maggioranza, con il contributo del confronto sviluppatosi tra tutte le forze politiche.*

*I commissari hanno completato l'esame degli articoli dal primo all'ottavo del provvedimento, approvando numerosi emendamenti della maggioranza e affrontando alcuni dei temi più delicati dell'intero impianto normativo: consenso informato, revoca dei trattamenti sanitari, nutrizione e idratazione artificiali, cure palliative, pianificazione condivisa delle cure, ruolo del medico e disciplina delle DATS.*

*L'esame si è aperto con l'articolo 1 sulle finalità della legge. Il confronto si è concentrato sugli emendamenti della maggioranza che precisano l'esclusione di ogni riferimento a eutanasia e suicidio assistito. Matteo Casali (Rf) ha definito la specificazione una sottolineatura "pleonastica", sostenendo che il testo già chiarisse la natura del provvedimento. Andrea Ugolini (Pdc) ha invece difeso l'intervento, spiegando che alcune integrazioni sono nate dal confronto con esperti giuridici per garantire maggiore certezza normativa, soprattutto nei casi di emergenza e stato di necessità. L'emendamento è stato approvato e successivamente l'articolo ha ottenuto il via libera della Commissione.*

*Sul diritto della persona malata a essere informata, disciplinato dall'articolo 2, si è registrato uno dei momenti di maggiore convergenza politica. Un emendamento condiviso da tutte le forze presenti ha portato all'approvazione unanime del testo, che rafforza il diritto del paziente a ricevere o rifiutare informazioni sul proprio stato di salute e introduce il principio secondo cui il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce "tempo di cura". Emanuele Santi (Rete) ha definito quest'ultimo passaggio "un elemento molto qualificante", mentre la relatrice Patricia Busignani ha chiarito che la persona di fiducia richiamata dall'articolo non coincide necessariamente con il fiduciario delle DATS.*

*L'articolo 3 sul consenso ai trattamenti sanitari è stato approvato dopo una riformulazione proposta dalla maggioranza. Il testo rafforza il concetto della relazione di cura fondata sulla fiducia tra medico e paziente e disciplina le modalità di acquisizione e verbalizzazione del consenso informato.*

*Più articolato il dibattito sull'articolo 4, relativo alla revoca del consenso ai trattamenti sanitari. Domani Motus Liberi e Repubblica Futura hanno presentato emendamenti finalizzati a limitare o subordinare la sospensione di nutrizione e idratazione artificiali. Gaetano Troina (D-ML) ha chiesto maggiori verifiche sulla piena capacità decisionale del paziente e sull'assenza di condizionamenti psicologici, mentre Miriam Farinelli (Rf) ha sostenuto che tali decisioni dovrebbero essere ricondotte alle situazioni terminali previste dalle disposizioni particolari delle DATS. La maggioranza ha scelto invece di disciplinare la materia in un nuovo articolo dedicato. Luca Lazzari (Psd) ha spiegato che il tema "merita una disciplina autonoma", mentre Ugolini ha annunciato la soppressione dell'allegato*



tecnico fisso e il rinvio della sua definizione a un futuro decreto delegato, che sarà elaborato con il coinvolgimento dei promotori.

Proprio l'introduzione dell'articolo 4-bis sulla nutrizione e idratazione artificiali ha rappresentato uno dei passaggi centrali della seduta. Il testo qualifica tali pratiche come trattamenti sanitari e ne subordina la valutazione alle condizioni cliniche concrete del paziente. Emanuele Santi ha parlato di un intervento capace di sciogliere “uno dei principali nodi di tutta questa legge sul fine vita”, mentre Matteo Casali ha espresso forti riserve, sostenendo che la norma comporti “una compressione evidente del principio di autodeterminazione del paziente”. Di diverso avviso Andrea Ugolini, secondo cui il testo tutela sia la dignità della persona sia l'esigenza di evitare sofferenze inutili e trattamenti clinicamente sproporzionati. L'articolo è stato approvato con il sostegno della maggioranza.

L'esame è poi proseguito con l'articolo 5 dedicato alle cure palliative. La maggioranza ha introdotto il riferimento esplicito alla “sedazione palliativa profonda continua”, richiamando le indicazioni emerse durante gli approfondimenti con il Comitato di Bioetica. Guerrino Zanotti (Libera) ha spiegato che l'obiettivo è chiarire l'assenza di evidenze scientifiche che colleghino la sedazione palliativa all'accorciamento della vita. Santi ha accolto favorevolmente la modifica, ricordando che la stessa definizione era già contenuta nel progetto di legge presentato da Rete. Repubblica Futura ha invece proposto di eliminare il riferimento al “valido consenso informato”, ritenendolo ridondante, ma la proposta è stata respinta.

Con l'articolo 5-bis la Commissione ha introdotto la pianificazione condivisa delle cure. Giulia Muratori (Libera) ha illustrato il nuovo istituto come uno strumento che consente al paziente e al medico di definire insieme, durante il decorso della malattia, il percorso terapeutico e assistenziale. Farinelli ha osservato che tale previsione rischia di sovrapporsi al consenso informato, mentre Casali ha espresso timori per una possibile proliferazione di strumenti normativi. La maggioranza ha invece sottolineato la differenza tra pianificazione condivisa e DATS. Ugolini ha evidenziato come i medici palliativisti considerino questo strumento più aderente all'evoluzione reale della malattia, mentre Santi lo ha definito una “pietra miliare” nella tutela della volontà del paziente.

Uno dei confronti politicamente più significativi si è sviluppato sull'articolo 6 relativo agli obblighi e ai diritti del medico. La maggioranza ha eliminato il riferimento esplicito all'esenzione dalla responsabilità civile e penale per il sanitario che rispetta le volontà del paziente. Repubblica Futura e Domani Motus Liberi hanno contestato la scelta e proposto l'introduzione dell'obiezione di coscienza. Farinelli ha sostenuto che l'obiezione rappresenti “l'unica vera garanzia per il medico che non si sente di compiere certi atti”, mentre Troina ha richiamato la necessità di tutelare la libertà di coscienza degli operatori sanitari. La maggioranza ha respinto entrambe le proposte. Aida Maria Adele Selva (Pdcs) ha affermato che “non ci sia affatto bisogno di inserire l'obiezione di coscienza”, mentre Zanotti ha ribadito che il rispetto delle DATS non comporta responsabilità ulteriori per il medico. Ugolini ha inoltre evidenziato la difficoltà di applicare l'obiezione di coscienza nei percorsi di fine vita, caratterizzati da un'assistenza continuativa e multidisciplinare.

L'articolo 7 sul consenso informato delle persone incapaci ha aperto un confronto sulla tutela dei soggetti più fragili. La maggioranza ha proposto una disciplina dettagliata per minori, interdetti, inabilitati e persone sottoposte ad amministrazione di sostegno. Repubblica Futura ha chiesto di valorizzare maggiormente la capacità di comprensione e partecipazione dei soggetti coinvolti. Emanuele Santi ha riconosciuto elementi validi in entrambe le impostazioni e ha invitato a ricercare una formulazione condivisa. Casali ha sostenuto che la proposta dell'opposizione conferirebbe maggiore “spessore umano” alla legge. Nonostante il confronto, la Commissione ha approvato il testo della maggioranza respingendo gli emendamenti alternativi.



*La parte finale della seduta è stata dedicata all'articolo 8, che introduce la disciplina delle Disposizioni anticipate di trattamento sanitario. La maggioranza ha proposto alcune modifiche lessicali, sostituendo il termine "autodeterminarsi" con l'espressione "esprimere consenso informato" e introducendo il termine "sottoscrittore" al posto di "disponente". Guerrino Zanotti ha spiegato che si tratta di interventi formali che non modificano la sostanza della norma. Repubblica Futura ha presentato diversi emendamenti volti a rafforzare il ruolo del fiduciario, a garantire l'annotazione delle modifiche nel registro delle DAT e a disciplinare specificamente i casi di donne in stato di gravidanza. Su quest'ultimo punto si è sviluppato un approfondimento che ha portato alla sospensione temporanea dei lavori per consentire un confronto tra i commissari. Aida Maria Adele Selva ha osservato che "parliamo di due vite e di due persone distinte", mentre Farinelli ha sostenuto la necessità di prevedere una tutela specifica per il nascituro. Al termine del confronto la maggioranza ha ritenuto che i principi richiamati fossero già implicitamente contenuti nella norma, impegnandosi tuttavia a considerarli nella futura predisposizione della modulistica applicativa. Tutti gli emendamenti dell'opposizione sono stati respinti e l'articolo 8 è stato approvato.*

*Nel corso della discussione Matteo Casali ha accusato la maggioranza di aver portato in Commissione un testo "blindato", sostenendo che il confronto non abbia prodotto reali aperture alle proposte dell'opposizione. Andrea Ugolini ha respinto l'accusa, ricordando che diversi emendamenti sono stati condivisi trasversalmente e che alcuni articoli recepiscono contributi provenienti anche da Rete e Domani Motus Liberi. Lo stesso Santi ha riconosciuto l'esistenza di punti di convergenza, pur auspicando una maggiore sintesi tra le diverse sensibilità politiche.*

*Al termine dell'esame dell'articolo 8, i lavori sono stati sospesi.*

**Comma 2 - Esame in sede referente dei seguenti Progetti di legge: a) Progetto di legge di iniziativa popolare "Disposizioni anticipate di trattamento sanitario e processo decisionale nella cura delle malattie invalidanti e della persona malata in fine di vita" (presentato dalla Signora Patricia Busignani ed altri)**

### **Articolo 1 - Finalità**

**Matteo Casali (Rf):** Vorrei esprimere alcune considerazioni sulle proposte di emendamento che sono state avanzate per questo articolo. Devo dire che Repubblica Futura, al netto dell'aggiunta di quel comma che è stato poi oggetto di un accordo successivo, non aveva molto da eccepire sul testo originale. Tuttavia, ho diverse perplessità sulla formula emendata, in particolare sulla necessità di specificare che questa legge non riguardi in alcun modo il suicidio assistito o l'eutanasia. Secondo me si tratta di una sottolineatura pleonastica: chiunque abbia letto attentamente l'articolato non può non aver compreso immediatamente che questa proposta non ha nulla a che vedere con il suicidio assistito o con l'intenzione di provocare la morte. Anzi, penso che evocare, anche solo per esclusione, questo tipo di eventualità in una legge come questa sia addirittura controproducente. Inserire il richiamo al testamento biologico e poi fare questo tipo di precisazione rischia di confondere le idee, dato che nella cultura popolare sono concetti che spesso viaggiano insieme. Non vorrei che, invece di rassicurare, andassimo a evocare proprio ciò che non dovrebbe essere citato in questo contesto. Per quanto mi riguarda è un'aggiunta inutile che avremmo potuto tranquillamente evitare. Un'altra questione che vorrei chiarire riguarda l'aggiunta della specifica "fatti salvi i casi previsti dalla legge o di stato di necessità" all'interno del passaggio in cui si dice che nessun trattamento sanitario può essere iniziato o continuato senza consenso. Anche in questo caso ritengo che si tratti di una specificazione superflua, perché è ovvio che se la legge prevede delle esclusioni, queste vadano rispettate. Riguardo allo "stato di necessità", capisco che lo spirito sia quello di tutelare le operazioni di primo soccorso, ma temo che inserire questo concetto giuridico possa generare confusione. Lo stato di necessità è caratterizzato da un imminente pericolo di morte, ma l'intero tema di questa legge è proprio la gestione del fine vita e



dell'imminente pericolo di morte. Non voglio essere polemico a tutti i costi, ma ho il timore che la ricerca di queste continue rassicurazioni stia sporcando la pulizia della proposta iniziale, lasciando spazio a interpretazioni che potrebbero snaturare la vera finalità della legge. Su queste aggiunte ho davvero molti dubbi.

**Andrea Ugolini (PdcS):** Intervengo brevemente per spiegare che l'aggiunta riguardante i casi previsti dalla legge e lo stato di necessità è emersa proprio dal confronto tecnico con esperti giuridici e avvocati. Il principio generale è che nessun trattamento sanitario possa essere iniziato o continuato senza il libero consenso, e questo è chiaro per tutti. Tuttavia, ci sono situazioni di emergenza in cui, nonostante si tratti di una legge sul fine vita, è necessario intervenire. Pensiamo a una persona che cade per un arresto cardiaco: non possiamo sapere in quel momento se abbia una patologia cerebrale o se sia in una condizione tale da non voler essere soccorsa. In questi casi il medico è obbligato a intervenire per non incorrere nel reato di omissione di soccorso. Visto che i giuristi hanno consigliato caldamente di specificare questo aspetto nei nostri gruppi di lavoro, abbiamo deciso di affidarci alla loro esperienza giuridica per garantire la massima chiarezza normativa.

**Gaetano Troina (D-ML):** Visto il lavoro di coordinamento che è stato fatto sull'articolo 1, comunico che anche noi ritiriamo la nostra proposta di emendamento relativa a questo articolo.

**L'emendamento modificativo proposto dalla maggioranza è approvato con 12 voti favorevoli, 2 contrari e 1 astenuto.**

**L'articolo 1, così come emendato, è approvato con 13 voti favorevoli, 0 contrari e 2 astenuti.**

## **Articolo 2 (Diritto della persona malata ad essere informata)**

### **Emendamento modificativo di tutti i gruppi consiliari**

#### **Emendamento aggiuntivo di un articolo 2 bis di Rf**

**Andrea Ugolini (PdcS):** In virtù di una condivisione tra tutte le forze politiche, sia di maggioranza che di opposizione, a nome della maggioranza ritiriamo l'emendamento modificativo dell'articolo 2 così come era stato depositato nei termini, proprio perché pochi minuti fa è stato presentato un nuovo emendamento all'articolo 2 pienamente condiviso.

L'emendamento modificativo all'articolo 2 riguarda il diritto della persona malata a essere informata. Ad integrazione di quanto già previsto dalla legge 28 aprile 1989 numero 43, la presente legge stabilisce che ogni persona ha il diritto di conoscere le proprie condizioni di salute e di essere informata in modo completo e aggiornato sullo stato della sua malattia, sui trattamenti sanitari proposti e sulle possibili alternative, nonché sui rischi terapeutici e sulle eventuali conseguenze in caso di rifiuto o rinuncia a tali trattamenti. Al comma 2 si specifica che la persona ha il diritto di rifiutare le informazioni, in tutto o in parte, e di incaricare un familiare o una persona di sua fiducia di riceverle al suo posto. Il comma 3 prevede che il rifiuto o la rinuncia alle informazioni, così come le eventuali designazioni di un incaricato, debbano essere registrati nel fascicolo sanitario elettronico. Al comma 4 stabiliamo che il paziente — e, con il suo consenso, i suoi familiari, il coniuge non separato o una persona di sua fiducia — hanno diritto a essere informati sulla possibile evoluzione della patologia in atto e sulle conseguenze e possibilità di cura. Infine, al comma 5, affermiamo il principio secondo cui il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce a tutti gli effetti tempo di cura.



Illustrando l'emendamento, Presidente, posso dire che in sostanza siamo in linea con il ragionamento fatto per l'articolo 1, dove avevamo soppresso parte dell'ultimo comma sul consenso informato proprio perché andava inserito in un articolo specifico. In coerenza con quanto appena detto, abbiamo trasportato qui dall'articolo 3 il comma 4: visto che si parlava di informazione e del diritto del paziente e dei suoi cari a essere informati, ci siamo trovati pienamente d'accordo nello spostare questo comma in questo articolo dedicato. Abbiamo anche recepito quanto emerso durante l'esame dell'emendamento che Repubblica Futura aveva presentato all'articolo 1, integrando il concetto che il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura, andando così a completare l'intero articolo. Ripeto che su questo testo è stata trovata la piena condivisione di tutte le forze politiche presenti.

**Emanuele Santi (Rete):** Rispetto all'articolo 2, così come è stato riformulato, non abbiamo nulla da eccepire. Come dicevamo prima, il tema del consenso informato era sparito dall'articolo 1, ma ora ritorna correttamente in articoli specifici. Trovo che l'inserimento del comma 5, che definisce la comunicazione come tempo di cura, sia un elemento molto qualificante. Vorrei però fare una segnalazione tecnica alla maggioranza: visto che questo passaggio è stato recepito qui, dovrete ricordarvi di depennare il comma 5 dal vostro emendamento all'articolo 3 per evitare inutili doppioni. Al di là di questi tecnicismi, penso che l'articolo 2 rispecchi pienamente la nostra volontà e quella dei proponenti. Vorrei però sollevare una questione sul comma 4, dove si elencano i soggetti da informare: il paziente, i familiari, il coniuge o una persona di fiducia. Secondo me bisognerebbe invertire l'ordine della frase, perché la persona di fiducia, ovvero il fiduciario scelto dal paziente, dovrebbe venire prima di tutti gli altri. Se io decido chi deve ricevere le mie informazioni e lo lascio scritto, quella figura dovrebbe avere la precedenza rispetto ai familiari, altrimenti il ruolo del fiduciario passa in secondo piano. È una scelta di impostazione, ma secondo me sarebbe stato più corretto dare priorità alla volontà espressa dal paziente.

**Patricia Busignani (Relatore pdl):** Vorrei fare una precisazione tecnica per evitare confusione. Qui stiamo parlando del consenso ai trattamenti sanitari per un paziente che è ancora cosciente e in possesso delle sue capacità di intendere e di volere. È il paziente stesso che decide, in quel momento, se coinvolgere i familiari o una persona di sua fiducia. Questa figura non coincide necessariamente con il fiduciario indicato nelle Disposizioni anticipate di trattamento. Sono due livelli giuridici diversi e vi prego di non fare confusione tra le due fattispecie.

**Miriam Farinelli (Rf):** Alla luce di tutto quanto è stato discusso ritiriamo il nostro emendamento all'articolo 2.

**L'emendamento modificativo all'articolo 2 sottoscritto da tutti i gruppi consiliari è approvato all'unanimità.**

**L'articolo 2, così come emendato, è approvato all'unanimità.**

### **Art. 3 (Consenso ai trattamenti sanitari)**

**Emendamento parzialmente soppressivo del comma 3 proposto da Rf (ritirato)**

**Emendamento modificativo della maggioranza**

**Emendamento modificativo di Domani Motus Liberi (ritirato)**

**Andrea Ugolini (Pdc):** Per quanto riguarda l'articolo 3, in virtù dell'emendamento che abbiamo appena depositato, ritiriamo la proposta di modifica presentata entro i termini e manteniamo in votazione quella nuova. Come già anticipato, l'emendamento prevede la cancellazione del comma 5, che è stato spostato nell'articolo 2. La nostra ricerca costante è quella di migliorare il testo, organizzando meglio i temi del consenso e dell'informazione. Al comma 1 specifichiamo che



l'espressione del consenso deve essere il risultato di una relazione di cura fondata sulla fiducia e sul dialogo tra medico e paziente, un dialogo che permetta anche di anticipare possibili decisioni future legate all'evoluzione della malattia. Al comma 2 stabiliamo che il consenso informato debba essere acquisito in forma scritta o, se le condizioni fisiche non lo permettono, tramite videoregistrazione o altre modalità idonee a garantire che la volontà del paziente sia chiara e comprensibile. Infine, specifichiamo che il medico deve verbalizzare il consenso acquisito e inserirlo nel fascicolo sanitario. Penso che queste modifiche non sostanziali vadano a precisare meglio l'importanza del dialogo e della trasparenza nel rapporto terapeutico.

**L'emendamento modificativo presentato dalla maggioranza è approvato con 12 voti favorevoli, 0 contrari e 2 astenuti.**

**L'articolo 3, così come emendato, è approvato con 12 voti favorevoli, 0 contrari e 2 astenuti.**

#### **Articolo 4 (Revoca del consenso ai trattamenti sanitari)**

**Emendamento soppressivo del comma 2 presentato da Rf. In subordine un emendamento modificativo del comma 2**

**Emendamento modificativo presentato dai gruppi di maggioranza**

**Emendamento modificativo del comma 3 presentato da Repubblica Futura**

**Emendamento modificativo da parte di Domani Motus Liberi**

**Gaetano Troina (D-ML):** Presento il nostro emendamento che interviene su diverse parti dell'articolo 4. Proponiamo che il comma 1 rimanga invariato, mentre per il comma 2, relativo all'idratazione e nutrizione artificiale, suggeriamo di sostituire l'attuale dicitura con una formula più precisa: questi devono essere considerati sostegni vitali clinici e possono essere sospesi solo se risultano inefficaci, sproporzionati o eccessivamente gravosi per il paziente, sulla base di una valutazione clinica motivata. Proponiamo inoltre di introdurre i commi 3-bis e 3-ter per stabilire che, prima di dare esecuzione alla rinuncia a trattamenti salvavita, il medico debba accertare e documentare la piena capacità decisionale del paziente, l'assenza di depressione o disturbi psichici che compromettano il giudizio, il controllo del dolore e l'assenza di pressioni esterne o di abbandono. In presenza di richieste di sospensione di trattamenti vitali, riteniamo che debba essere obbligatoria una valutazione specialistica se vi sono segni di depressione o demoralizzazione. Infine, proponiamo il comma 4-bis, secondo cui la decisione di rinunciare a trattamenti necessari alla sopravvivenza acquisti efficacia solo dopo 72 ore dalla sua conferma, salvo urgenze cliniche. L'unica finalità di queste proposte è tutelare il paziente: temiamo che in certi casi la rinuncia ai trattamenti non sia una scelta consapevole, ma il frutto di una sofferenza psicologica, del senso di inadeguatezza o della sensazione di essere diventati un peso per i familiari. Vogliamo che sia garantita l'effettiva libertà del malato e che la scelta sia libera e non indotta da pressioni esterne o sofferenze contingenti. Siamo comunque aperti a valutare riformulazioni o il recepimento anche solo parziale di queste istanze.

**Miriam Farinelli (Rf):** Repubblica Futura avanza due proposte alternative per la modifica del comma 2 dell'articolo 4. Attualmente il testo include l'idratazione e la nutrizione artificiale tra i trattamenti sanitari che possono essere revocati. Secondo noi, questa volontà dovrebbe essere inserita solo nelle "disposizioni particolari" dell'allegato A, che riguardano specificamente le situazioni terminali, e non nelle disposizioni generali. Per questo proponiamo una mediazione: specificare che l'idratazione e la nutrizione artificiale sono intese come trattamenti sanitari revocabili solo nei casi previsti dalle disposizioni particolari dell'allegato A. Questo servirebbe a sottolineare con forza che la sospensione di tali sostegni può avvenire esclusivamente nelle condizioni di fine vita.



**Luca Lazzari (Psd):** Rispetto alla formulazione iniziale, abbiamo ritenuto opportuno togliere dall'articolo 4 il riferimento alla nutrizione e all'idratazione artificiale. Non lo abbiamo fatto perché consideriamo il tema secondario, anzi, proprio perché è una questione estremamente delicata e importante, pensiamo che meriti una disciplina autonoma. Per questo motivo il tema verrà affrontato in modo specifico in un articolo dedicato, l'articolo 4-bis, che introdurremo con un emendamento aggiuntivo. Quindi l'articolo 4 non elude affatto l'argomento, ma lo colloca semplicemente in una sede più appropriata.

**Matteo Casali (Rf):** Come ha già spiegato la collega Farinelli, la nostra proposta di sopprimere il riferimento alla nutrizione e idratazione artificiale era funzionale alla modifica dell'allegato A. Ora però dobbiamo capire che fine farà quell'allegato, perché se viene demandato a un atto successivo rischiamo di firmare una sorta di "delega in bianco". Per noi è difficile sostenere questa soppressione se non c'è più il gancio con le disposizioni particolari dell'allegato A. La nostra premura è garantire che la sospensione di idratazione e alimentazione avvenga solo nella fase terminale della vita del paziente. Se non vogliamo considerare l'emendamento abrogativo, potremmo valutare quello in subordine, inserendo una dicitura che richiami esplicitamente il modulo DATS per legare l'interruzione dei trattamenti ai casi di fine vita li disciplinati. Riguardo alla seconda parte dell'emendamento, abbiamo proposto di togliere l'avverbio "autonomamente" al comma 3: anche se parliamo di pazienti capaci di esprimersi, quel termine potrebbe creare dubbi sulla necessità di mezzi o sussidi per comunicare la propria volontà.

**Emanuele Santi (Rete):** Sosterremo la riscrittura dell'articolo 4 proposta dalla maggioranza, perché non ne snatura i principi. Trovo corretto spostare il passaggio sull'idratazione e nutrizione artificiale nell'articolo 4-bis. Credo sia fondamentale che questi vengano considerati trattamenti sanitari a tutti gli effetti, come specificato anche nella relazione del comitato di bioetica del 2019, e non semplici presidi di sostegno vitale imprescindibili. Il confronto che abbiamo avuto in commissione sanitaria è stato molto utile: ci è stato spiegato chiaramente che nell'ultima fase della vita l'accanimento con nutrizione e idratazione può diventare controproducente, dato che il corpo non è più in grado di recepire quel sostegno. Quindi approviamo questa specifica che garantisce il rispetto della volontà del paziente anche su questi trattamenti.

**Andrea Ugolini (Pdcs):** Mi allineo a quanto detto dal commissario Santi: tratteremo il tema specifico della nutrizione e idratazione artificiale nel prossimo articolo, seguendo le indicazioni del Comitato sammarinese di bioetica. Visto che stiamo entrando nel vivo della legge e si parla spesso dell'allegato, vorrei fare una precisazione. Analizzando la letteratura scientifica e le leggi simili in Europa, ci siamo resi conto che gli allegati tecnici tendono a invecchiare molto velocemente rispetto alle innovazioni tecnologiche e alle pratiche delle cure palliative. Per questo motivo, abbiamo deciso di sopprimere l'allegato fisso e di rimandare la sua creazione a un decreto delegato. Voglio mettere a verbale, in un'ottica di totale trasparenza, che questo decreto verrà elaborato previo confronto con tutti i proponenti. In questo modo quella che viene definita una "cambiale in bianco" diventerà un impegno scritto per creare uno strumento sempre aggiornato e utile a tutelare i diritti dei cittadini.

**L'emendamento soppressivo del comma 2 presentato da Rf è respinto con 2 voti favorevoli, 11 contrari e 1 astenuto.**

**L'emendamento modificativo del comma 2 presentato da Rf è respinto con 2 voti favorevoli, 11 contrari e 1 astenuto.**

**L'emendamento modificativo presentato dalla maggioranza è approvato con 12 voti favorevoli, 0 contrari e 3 astenuti.**



**L'emendamento modificativo del comma 3 presentato da Rf è respinto con 2 voti favorevoli, 11 contrari e 2 astenuti.**

**L'emendamento modificativo presentato da Domani Motus Liberi è respinto con 1 voto favorevole, 11 contrari e 0 astenuti.**

**L'articolo 4, così come emendato, è approvato con 12 voti favorevoli, 0 contrari e 3 astenuti.**

### **Emendamento aggiuntivo di un Articolo 4 bis presentato dai gruppi di maggioranza**

**Luca Lazzari (Psd):** L'emendamento aggiuntivo che stiamo esaminando affronta uno dei punti indubbiamente più delicati dell'intero testo di legge, ovvero quello della nutrizione e dell'idratazione artificiali. Secondo me è stato assolutamente opportuno predisporre un articolo specifico su questo tema perché non stiamo parlando di un aspetto secondario o meramente tecnico, ma di una materia che tocca sensibilità umane e professionali profondissime; proprio per questo ritengo debba essere disciplinata con la massima chiarezza possibile. Il primo punto che l'articolo chiarisce in modo inequivocabile è che la nutrizione e l'idratazione artificiali, quando vengono somministrate attraverso specifici presidi medici, devono essere considerate a tutti gli effetti trattamenti sanitari ai fini dell'applicazione di questa legge. Io penso che questa precisazione sia fondamentale, perché ci permette di ricondurre queste pratiche all'interno del quadro generale che abbiamo costruito: quello del consenso informato, della relazione di cura e della valutazione clinica costante. Non stiamo parlando di semplici procedure di assistenza ordinaria, ma di veri e propri interventi effettuati con strumenti medici in un contesto sanitario e sotto la diretta responsabilità del personale sanitario. Al tempo stesso, l'articolo non introduce alcun automatismo e questo è un punto su cui voglio rassicurare l'aula: non si dice affatto che la nutrizione e l'idratazione debbano essere sempre interrotte, né che debbano essere sempre proseguite a ogni costo. La norma stabilisce invece che ogni singola decisione vada valutata nel caso concreto, tenendo sempre conto della proporzionalità delle cure, dell'appropriatezza clinica e, soprattutto, della volontà libera e consapevole del paziente all'interno del rapporto di fiducia con il medico. Secondo me questo è il punto di equilibrio ideale che siamo riusciti a trovare: non possiamo ignorare il principio dell'autodeterminazione del malato, ma non possiamo nemmeno ridurre decisioni così cariche di significato a un semplice automatismo formale.

**Emanuele Santi (Rete):** Rispetto all'inserimento di questo articolo 4 bis, vorrei aggiungere qualche considerazione. Come ho già avuto modo di dire in precedenza, questa è la riscrittura di un concetto che aveva scatenato un dibattito molto acceso durante i nostri lavori. Io penso che la scelta della maggioranza di inserire un articolo che, di fatto, mette nero su bianco quanto espresso dal Comitato di Bioetica nella relazione del 2019 sia estremamente positiva. In questo modo andiamo a chiarire una volta per tutte che la nutrizione e l'idratazione artificiali non sono semplici presidi di sostegno vitale, come magari qualcuno potrebbe essere portato a pensare, ma devono essere intesi come veri e propri trattamenti sanitari. È un passaggio che a mio avviso scioglie un nodo politico e tecnico gigantesco, forse uno dei principali di tutta questa legge sul fine vita. Come ci hanno spiegato bene gli esperti del Comitato di Bioetica, arriva un momento nel percorso naturale della malattia in cui continuare con l'idratazione o la nutrizione forzata potrebbe rivelarsi addirittura controproducente, rischiando di aumentare le sofferenze del paziente invece di alleviarle. Su questo punto è stato fatto un lavoro di approfondimento serio e rigoroso e ritengo che l'articolo sia decisamente qualificante per l'intero impianto normativo, perché dà una specifica chiara in un ambito che era rimasto troppo vago. Per questo motivo sosterrò convintamente l'emendamento, perché secondo me contribuisce a risolvere una questione molto ingombrante.



**Matteo Casali (Rf):** Riguardo a questo articolo, io penso che sia necessario dire le cose con estrema chiarezza, senza nascondersi dietro a un dito. Come ho già affermato nel mio intervento generale, il punto di equilibrio trovato dalla maggioranza comporta, secondo me, una compressione evidente del principio di autodeterminazione del paziente. Credo sia un dato oggettivo che emerge dalla lettura del comma 3: mentre i primi due commi hanno un carattere prevalentemente descrittivo, il terzo stabilisce che il medico valuti la situazione, spostando di fatto il potere decisionale fuori dalle prerogative assolute dell'interessato. Voglio ricordare che il Comitato di Bioetica si era espresso in modo molto preciso, parlando della sospensione di idratazione e alimentazione come di un comportamento etico nel momento in cui questa interruzione non sia la causa diretta e unica della morte, ma si inserisca in un quadro clinico dove altre cause avrebbero comunque portato al decesso. Qui invece la volontà del paziente sembra passare in secondo piano rispetto alla valutazione medica. La nostra posizione, come Repubblica Futura, era molto lineare: pensavamo che queste scelte dovessero rimanere esclusivamente nell'ambito delle decisioni personali dell'individuo, specialmente quando riferite alla fase terminale della vita. Io registro questa posizione della maggioranza che, pur definendo idratazione e nutrizione come trattamenti sanitari — cosa che peraltro avevamo già assodato — finisce per limitare la libertà di scelta del singolo. Dobbiamo essere consapevoli che questo è un compromesso politico che sposta la lancetta verso decisioni eterologhe, cioè prese da altri, rispetto a ciò che il malato vorrebbe per se stesso. Secondo me questo spirito tradisce un po' la concezione originale della legge e ci tenevo a evidenziarlo perché non vorrei che l'introduzione di questo articolo finisse per creare confusione invece di dare quella chiarezza che tutti cerchiamo.

**Gaetano Troina (D-ML):** Intervengo molto brevemente per dichiarare la mia condivisione rispetto alle considerazioni che sono state svolte. Annuncio fin da ora che sosterrò questo emendamento proprio perché va a recepire in modo sostanziale una parte delle proposte che io stesso avevo presentato per il precedente articolo 3. Siccome la formulazione prevista dalla maggioranza è del tutto analoga a quella che avevamo ipotizzato noi, anticipo con piacere il mio voto favorevole a questa modifica.

**Miriam Farinelli (Rf):** Anche io voglio ribadire la mia preoccupazione: ho la netta sensazione che con questo articolo l'ago della bilancia si stia spostando pericolosamente verso una decisione esterna, finendo per comprimere la reale volontà dell'individuo. Resto convinta che la questione dell'interruzione di idratazione e alimentazione artificiali debba essere presa in considerazione esclusivamente quando il paziente si trova ormai nella fase terminale della sua esistenza, garantendo però che l'ultima parola spetti sempre a lui.

**Andrea Ugolini (Pdcs):** Noi riteniamo invece che non sia affatto un compromesso al ribasso, né tantomeno un modo per andare contro la volontà espressa dai pazienti. Al contrario, siamo andati a specificare un aspetto clinico fondamentale: a volte la nutrizione parenterale totale o l'idratazione forzata possono avere effetti fisici devastanti e controproducenti. D'altra parte, sappiamo anche che sospendere questi trattamenti in certi momenti potrebbe causare quello che i medici definiscono "dolore metabolico", una sofferenza difficilmente gestibile che non vogliamo assolutamente infliggere a nessuno. La volontà di tutte le forze politiche coinvolte è stata quella di non accelerare né rallentare in modo artificiale il processo naturale del fine vita. In linea con quanto ci è stato spiegato dagli esperti e con i nostri intenti originali, abbiamo cercato di trovare la giusta collocazione normativa per questi trattamenti, con l'unico obiettivo di tutelare la dignità della persona e garantire un percorso senza dolore. Accogliamo con favore il fatto che questo emendamento sia in linea con quanto proposto anche dal commissario Troina, a dimostrazione che si è cercata una sintesi utile per il Paese.

**L'emendamento aggiuntivo dell'articolo 4 bis proposto dalla maggioranza è approvato con 13 voti favorevoli e 2 astenuti.**

### **Articolo 5 (Cure palliative)**



## **Emendamento modificativo presentato dalla maggioranza**

### **Emendamento modificativo del comma 2 presentato da Repubblica Futura**

### **Emendamento modificativo del comma 3 presentato da Repubblica Futura**

**Guerrino Zanotti (Libera):** L'emendamento che presentiamo come maggioranza prevede una riformulazione del comma 2 che, secondo me, non altera in alcun modo la volontà espressa dal comitato promotore nel testo originale; abbiamo semplicemente cercato di correggere la forma, che risultava un po' troppo discorsiva, per renderla più adatta a un testo di legge. La modifica che invece proponiamo al comma 3 è decisamente più incisiva e importante: abbiamo scelto di introdurre esplicitamente il termine di "sedazione palliativa profonda continua". In questo modo seguiamo il ragionamento che la relatrice ha fatto nella sua relazione introduttiva, dove si chiariva che non vi sono evidenze scientifiche che portino a ritenere che la sedazione profonda accorci la vita del paziente. L'articolo 5, nella nostra versione, stabilisce al comma 1 che le cure palliative sono un diritto e possono essere somministrate ovunque, dal domicilio alle strutture private. Il comma 2 definisce queste cure come parte integrante del diritto alla salute, utili a sollevare dalla sofferenza le persone con patologie croniche, degenerative e inguaribili, accompagnandole con dignità verso il fine vita. Infine, il comma 3 specifica che, in presenza di consenso informato, il sollievo dalla sofferenza può comprendere appunto il ricorso alla sedazione palliativa profonda continua.

**Miriam Farinelli (Rf):** Presentiamo un emendamento modificativo per il comma 2 dell'articolo 5, che è principalmente una questione di forma: vogliamo ribadire che è parte integrante del diritto alla salute risparmiare dolore al paziente cronico o terminale per permettergli di morire con dignità ovunque si trovi. Per quanto riguarda invece l'emendamento al comma 3, proponiamo di togliere il riferimento al "valido consenso informato". Secondo noi è una specifica in eccesso, quasi una nota ridondante, visto che tutto ciò che viene fatto su un paziente deve essere necessariamente preceduto da un consenso informato; non serve ripeterlo ogni volta.

**Gaetano Troina (D-ML):** Vorrei segnalare ai colleghi di maggioranza che la scrittura che hanno proposto per il comma 2, secondo me, non funziona bene dal punto di vista grammaticale; sembra che manchi un pezzo per capire cosa sia effettivamente parte integrante del diritto alla salute. Forse dovremmo sospendere un attimo per correggere la frase. Riguardo al comma 3, devo dire che personalmente preferivo la formulazione originale dei proponenti del progetto di legge, ma vedremo come verrà riscritto l'articolo.

**Matteo Casali (Rf):** Confermo che all'inizio del comma 2 manca proprio il soggetto "le cure palliative". Per quanto riguarda le nostre proposte, il primo emendamento era di pura forma e, dato che la maggioranza ha riscritto tutto il comma, non abbiamo particolari problemi. Vorrei però che riflettete seriamente sulla nostra proposta di togliere il riferimento al "valido consenso informato" dal comma 3. Se lasciamo quella dicitura, stiamo dicendo che la sedazione palliativa, che serve a risparmiare sofferenza e dolore, la assicuriamo solo a chi ha espresso un consenso esplicito. Ma cosa succede se un paziente, per mille ragioni, non ha potuto fare le DATS o non è in grado di dare un consenso in quel momento? La sedazione palliativa serve a controllare i sintomi refrattari quando i farmaci non bastano più; se vincoliamo tutto al consenso scritto, rischiamo di escludere proprio chi ha più bisogno di sollievo dal dolore. Visto che la legge usa il termine "può", dovremmo lasciare al medico la possibilità di agire per il bene del paziente anche se manca un'espressione formale di volontà, per non lasciarlo soffrire inutilmente. Secondo me questo è un rischio reale che va considerato.



**Aida Maria Adele Selva (Pdcs):** Vorrei fare una precisazione per informare meglio l'aula. Il primo comma dell'articolo dice già chiaramente che le cure palliative sono un diritto di ogni persona. Io penso sia importante ricordare che questo è già quello che succede nel nostro Stato: con l'istituzione dell'Unità di Medicina del Dolore nel 2023, San Marino garantisce già questo diritto a tutti. Il comma non fa che ripetere una realtà esistente. Non è affatto vero che le cure palliative non vengano date a chi non ha fatto una dichiarazione preventiva; l'assistenza domiciliare, il centro di continuità socio-assistenziale e l'oncologia lavorano già oggi insieme per accompagnare i pazienti, e non solo quelli oncologici, verso la fine dei loro giorni con dignità. Secondo me non si può assolutamente fraintendere il senso di questo articolo: le cure palliative sono garantite a tutti i cittadini e il documento del Comitato di Bioetica spiega molto bene la differenza tra malato palliativo e terminale. Vi invito a leggerlo per non avere dubbi.

**Emanuele Santi (Rete):** Riguardo all'articolo 5, noi accogliamo con favore l'impostazione originale dei promotori perché va esattamente nella direzione che avevamo tracciato anche nel nostro progetto di legge sulle cure palliative. La riformulazione della maggioranza per il comma 2 ci trova d'accordo, anche se effettivamente va sistemata la grammatica inserendo il soggetto mancante; se il concetto rimane lo stesso, per noi non ci sono problemi. Quello che invece mi preme sottolineare è l'aggiunta della specifica "sedazione palliativa profonda continua" al comma 3. Questa è una nostra definizione che avevamo inserito nel nostro progetto e siamo molto felici che la maggioranza l'abbia fatta propria. La sedazione profonda è una tecnica che può risparmiare sofferenze atroci ed è l'unica strada percorribile nell'ultima fase della vita per dare sollievo quando il dolore diventa insopportabile. Per noi questo passaggio qualifica moltissimo la legge e quindi sosterremo l'articolo così come emendato.

**L'emendamento modificativo presentato dalla maggioranza è approvato con 12 voti favorevoli e 3 astenuti.**

**L'emendamento modificativo del comma 2 presentato da Rf è respinto con 3 voti favorevoli, 11 contrari e 1 astenuto.**

**L'emendamento modificativo del comma 3 presentato da Rf è respinto con 2 voti favorevoli e 11 contrari.**

**L'articolo 5, così come emendato, è approvato con 12 voti favorevoli e 3 astenuti.**

#### **Emendamento aggiuntivo dell'articolo 5 bis presentato dai gruppi di maggioranza**

**Giulia Muratori (Libera):** Procedo con la lettura di questo nuovo articolo che riguarda la "Pianificazione condivisa delle cure" (PCC). In presenza di una patologia cronica invalidante, con una prognosi infausta che possa portare alla perdita della capacità di esprimere il proprio consenso, il medico e il paziente possono definire congiuntamente un percorso condiviso. La pianificazione è il risultato di un dialogo costante volto a definire anticipatamente gli obiettivi terapeutici, i trattamenti appropriati, le eventuali limitazioni o interruzioni delle cure e il ricorso alle cure palliative. Con il consenso del malato, possono partecipare anche i familiari, il coniuge o una persona di fiducia. Questa pianificazione deve essere redatta in forma scritta o tramite videoregistrazione e inserita nel fascicolo sanitario elettronico; essa costituisce il punto di riferimento per il personale sanitario qualora la persona non sia più in grado di esprimersi. Abbiamo scelto di introdurre questo articolo perché era presente anche nel progetto di legge di Rete e perché, se non ricordo male, è previsto anche nell'ordinamento italiano. Secondo me questo strumento rappresenta una delle evoluzioni più significative nella relazione tra medico e paziente, perché permette di costruire un percorso di cura consapevole quando si è ancora nel pieno delle proprie facoltà. Non si tratta solo di raccogliere una firma, ma di promuovere un confronto che permetta di affrontare in anticipo i futuri aggravamenti clinici, evitando incertezze e conflitti nei momenti più drammatici. È una garanzia per il paziente ma anche per gli operatori sanitari.

**Miriam Farinelli (Rf):** Io penso che queste pianificazioni condivise non siano altro che il classico consenso informato. Il consenso informato non è una semplice firma su un foglio, ma è un atto attraverso



cui una persona riceve informazioni chiare e decide cosa vuole che sia fatto o meno. È un atto di fiducia e condivisione che fa già parte dell'attività medica quotidiana. Non vedo perché dovremmo creare questa distinzione tra un consenso di serie A e uno di serie B; quello che si deve all'ammalato è il consenso informato, punto.

**Andrea Ugolini (Pdcs):** Provo a integrare il dibattito con quanto abbiamo appreso confrontandoci con i medici palliativisti che operano negli hospice. C'è una differenza sostanziale tra le DATS e la pianificazione condivisa delle cure: le DATS si sottoscrivono di solito quando si è in piena salute e magari senza informazioni specifiche, mentre la pianificazione avviene durante lo stato di malattia. Questo permette al medico di accompagnare il paziente giorno dopo giorno secondo indicazioni legate al suo reale quadro clinico, che può cambiare rispetto a quanto deciso anni prima. Gli esperti ci dicono che è uno strumento molto più utile e applicabile delle DATS proprio perché si adatta all'evoluzione della patologia. Per questo abbiamo ritenuto fondamentale inserirlo nel progetto di legge.

**Emanuele Santi (Rete):** Voglio ringraziare la maggioranza per aver recepito questo articolo che per noi era qualificante. Mettere nero su bianco che il rapporto medico-paziente possa diventare una pianificazione condivisa in caso di patologie croniche è un passo avanti enorme. Credo che portarlo all'interno della legge, e non lasciarlo a semplici protocolli interni, lo renda una sorta di "pietra miliare" che tutela la volontà del paziente anche quando non potrà più esprimerla.

**Matteo Casali (Rf):** Anche il Comitato di Bioetica ci ha detto che lo strumento principe è il consenso informato e che le DATS sono solo un consenso informato "asincrono". Io non voglio fare barricate su questo nuovo articolo, ma temo che inserire l'ennesimo strumento finisca per sporcicare la linearità di un progetto che vedeva solo il consenso informato per chi è capace e le DATS per chi non lo è più. Non vorrei che questa pianificazione diventasse un ulteriore filtro o una lente che sfoca l'immagine finale invece di chiarirla. Inoltre, vedo che al comma 4 si parla genericamente di "forma scritta", mentre per le DATS abbiamo previsto moduli codificati e binari precisi. Questa differenza mi sembra un'anomalia che potrebbe generare confusione.

**Aida Maria Adele Selva (Pdcs):** Io non la vedo affatto come una limitazione, anzi, secondo me è un segno di maggiore attenzione alla dignità della persona. La pianificazione si fa insieme, quando il paziente è ancora lucido, proprio per evitare che altri decidano al suo posto in futuro. L'esperienza dei medici ci dice che è lo strumento più funzionale per l'accompagnamento. La scienza evolve e le nostre decisioni prese da sani potrebbero non essere più adatte quando siamo malati; per questo pianificare è utile soprattutto al paziente stesso.

**Michele Muratori (Libera):** Voglio ribadire che questo strumento non esclude affatto gli altri, sono tre istituti complementari e distinti. La nostra scelta è stata guidata proprio dalle richieste degli operatori del settore che ne sottolineano l'utilità pratica. Non è una ripetizione del consenso informato, che riguarda un singolo trattamento, ma è un percorso strutturato che si sviluppa nel tempo e che permette al malato di prevedere insieme al medico gli scenari futuri della sua patologia.

**L'emendamento aggiuntivo dell'articolo 5 bis proposto dalla maggioranza è approvato con 11 voti favorevoli e 3 astenuti.**

### **Articolo 6 (Obblighi e diritti del medico)**

#### **Emendamento modificativo del comma 1 presentato dalla maggioranza**

**Aida Maria Adele Selva (Pdcs):** Proponiamo di modificare il comma 1 togliendo il riferimento esplicito all'esenzione dalla responsabilità civile e penale. Abbiamo fatto questa riflessione perché il



comma 2 dice chiaramente che il medico deve seguire la legge e le buone pratiche, e il paziente non può pretendere nulla di contrario. Di conseguenza, se il medico rispetta la volontà del paziente nel quadro della legge, non corre alcun rischio di responsabilità; ci sembrava quindi una specifica non necessaria.

### **Emendamenti modificativi del comma 1 e del comma 2 presentati da Rf**

**Miriam Farinelli (Rf):** Noi proponiamo di mantenere l'esenzione dalla responsabilità civile e penale per le conseguenze derivanti dal rifiuto del paziente, proprio per dare al medico la massima tranquillità. Al comma 2 vogliamo aggiungere che, qualora il paziente chieda trattamenti contrari alla legge, il medico semplicemente non deve darvi corso. Questo serve a chiarire nel dettaglio cosa può fare l'uno e cosa può pretendere l'altro, senza lasciare zone d'ombra. Presento anche l'emendamento per il comma 3 sull'obiezione di coscienza: riteniamo indispensabile salvaguardare questo diritto per il personale sanitario, qualora le richieste del paziente o dei familiari siano contrarie alla propria coscienza. Il personale dovrebbe comunicare l'intenzione di avvalersi dell'obiezione entro 60 giorni. Se le DATS sono vincolanti, allora l'obiezione di coscienza è l'unica vera garanzia per il medico che non si sente di compiere certi atti.

### **Emendamento modificativo del comma 1 presentato da Domani-Motus Liberi**

**Gaetano Troina (D-ML):** Presento la nostra proposta per il comma 1: il medico deve rispettare la volontà del paziente ma sempre nei limiti della legge, della proporzionalità delle cure e del divieto assoluto di provocare intenzionalmente la morte. Chi agisce secondo questi principi deve essere esente da responsabilità. Vorrei capire perché la maggioranza voglia togliere questa tutela legale. Illustro anche il nostro emendamento sull'obiezione di coscienza: medici e infermieri devono poter astenersi da atti in contrasto con la propria coscienza professionale, fermo restando l'obbligo dell'ISS di garantire comunque l'assistenza. Pensiamo al caso di un medico a cui viene chiesto di staccare un dispositivo che tiene in vita una persona; potrebbe trovarsi in enorme difficoltà morale e noi dobbiamo tutelare la sua libertà di coscienza.

### **Emendamenti aggiuntivi del comma 3 e del comma 4 presentati da Rf**

**Miriam Farinelli (Rf):** Sì, stabiliamo che, in caso di obiezione di coscienza, la struttura sanitaria deve comunque mettere a disposizione altro personale per garantire il diritto del paziente. È un obbligo che la struttura deve assumersi per non lasciare il malato senza assistenza.

**Aida Maria Adele Selva (Pdcs):** Io penso che non ci sia affatto bisogno di inserire l'obiezione di coscienza, perché sia il paziente che il medico sono obbligati per legge a non provocare la morte. La finalità della legge è chiara e il Comitato di Bioetica ha ricordato che il medico agisce sempre secondo scienza e coscienza. Per me, togliere l'esenzione di responsabilità serve proprio a evitare che si superi quel sottile confine tra rinuncia al trattamento e comportamenti che portano ad anticipare la fine della vita. Secondo noi non dovrebbero esserci problematiche tali da giustificare l'obiezione.

**Matteo Casali (Rf):** Io penso invece che la precisazione sull'esenzione dalle responsabilità civili e penali sia assolutamente necessaria e andrebbe mantenuta. Vorrei però fare una riflessione più profonda sull'obiezione di coscienza: introdurre questo istituto non significa andare contro l'autodeterminazione del paziente, anzi è l'esatto contrario. Il Comitato di Bioetica ci ha spiegato che l'obiezione serve solo se le disposizioni sono vincolanti; se non le mettiamo, ammettiamo implicitamente che queste disposizioni non sono cogenti ma sono solo delle semplici indicazioni. Non vorrei che la volontà della maggioranza di non attivare questo istituto fosse funzionale a svuotare di significato le volontà del



paziente. L'obiezione di coscienza sarebbe il vero sigillo del fatto che le disposizioni sono vincolanti e rappresenterebbe una garanzia reale per i medici.

**Guerrino Zanotti (Libera):** Io comprendo bene le preoccupazioni espresse dal collega che mi ha preceduto, perché riflettono la sincera volontà di dare piena efficacia al progetto di legge che stiamo discutendo insieme. Voglio però garantirgli che non c'è assolutamente alcuna intenzione, da parte nostra, di sminuire o rendere meno efficaci quelle che devono rimanere delle disposizioni anticipate di trattamento sanitario a tutti gli effetti. Io credo che, una volta escluso — e lo abbiamo fatto chiaramente introducendo una modifica specifica all'articolo 1 — che questo progetto di legge porti a pratiche di eutanasia o di suicidio assistito, il problema non si ponga nemmeno. Personalmente avevo anche detto che, secondo me, non c'era nemmeno bisogno di chiarirlo in modo così esplicito, ma visto che lo abbiamo fatto, e dato che riteniamo vincolanti le disposizioni che ogni persona sceglierà di sottoscrivere anticipatamente, allora dobbiamo essere conseguenti. A quel punto io penso che non ci sia alcuna responsabilità per il medico, proprio perché la norma lo obbliga a dare attuazione a quelle precise disposizioni. Lo dico in totale buona fede, perché sono convinto che questo sia stato l'atteggiamento di chiunque abbia lavorato alla stesura degli emendamenti con la volontà di dare attuazione al progetto. Quindi ritengo che quel passaggio sulla responsabilità civile e penale non sia necessario, perché la legge già stabilisce che quelle disposizioni sono vincolanti per tutti, compresi i sanitari che si trovano a dover dare esecuzione a quanto indicato in quelle dichiarazioni.

**Andrea Ugolini (Pdcs):** Riguardo al tema dell'obiezione di coscienza, vorrei sottoporre alla vostra attenzione un esempio pratico per farvi capire meglio il mio punto di vista. Un'obiezione di coscienza rappresentata su una prestazione specifica, come può essere ad esempio l'aborto, riguarda un atto sanitario standardizzato, spesso programmato e con delle tempistiche molto precise; in quel caso il professionista semplicemente non partecipa a quella singola prestazione. Per quanto riguarda il fine vita, invece, la situazione è profondamente diversa: un paziente che sta morendo attraversa un processo che può durare ventiquattro ore, otto ore o anche diversi giorni, durante i quali i professionisti sanitari si alternano continuamente nei vari turni per assisterlo. In un contesto del genere, l'applicazione dell'obiezione di coscienza risulta essere, a mio avviso, quantomeno molto complicata, se non addirittura del tutto inapplicabile se vogliamo davvero garantire al malato il diritto all'assistenza e il riconoscimento delle sue disposizioni anticipate di trattamento. Io non penso affatto che gli emendamenti portati dalla maggioranza dimostrino una debolezza o un punto di caduta dei partiti che hanno lavorato a questo progetto. Al contrario, credo che si sia trovata una sintesi di alto livello per garantire sia la tutela dei medici e degli infermieri — che operano nel rispetto della legge e delle buone pratiche cliniche — sia, soprattutto, la tutela dei pazienti. Leggendo il comma 2 dell'articolo 6, è chiaro che il paziente non può pretendere trattamenti contrari alla legge o alle migliori pratiche clinico-assistenziali, e questo garantisce le giuste tutele per i professionisti. Ma l'intento principale della legge resta la protezione dei nostri assistiti, dei pazienti e, in ultima analisi, di noi stessi; per questo riteniamo che l'articolo, così come formulato, sia assolutamente chiaro e tutelante per tutti.

**Emanuele Santi (Rete):** Io vorrei dire solo poche parole per confermare che la formulazione dell'articolo proposta dalla maggioranza mi soddisfa, anche se è stata tolta la parte che riguardava l'esenzione dalla responsabilità civile e penale dei medici. Noi l'avevamo inserita nel nostro progetto di legge originale, e probabilmente anche l'associazione M Rossi aveva fatto riflessioni simili nei propri ragionamenti, ma penso davvero che, alla luce di quanto ci ha riferito il Comitato di Bioetica qualche settimana fa, la situazione sia chiara. Credo che il fatto di poter citare l'obbligo del medico di rispettare la volontà espressa dal paziente, quando opera secondo la legge, sia già di per sé un elemento sufficientemente rispettoso sia della volontà del malato che dei diritti e dei doveri del medico stesso. Noi avevamo inserito quel riferimento perché sapevamo da tempo che il tema dell'obiezione di coscienza sarebbe potuto diventare un terreno di scontro, un po' come era successo



per la legge sull'IVG, dove bisognava garantire l'obiezione ma allo stesso tempo assicurare che l'ISS fornisse comunque il servizio. In questo caso, però, parliamo solo del rispetto della volontà del paziente: il medico non deve incidere direttamente con un atto attivo, ma deve limitarsi a rispettare le volontà del malato e le leggi vigenti, fornendo le cure secondo le buone pratiche cliniche. Ecco, dopo tutti i ragionamenti e le discussioni approfondite che abbiamo fatto in questi mesi, penso che togliere quella specifica frase sulla responsabilità sia la scelta corretta. Pertanto, io appoggerò l'emendamento all'articolo 6 così come è stato scritto dalla maggioranza e non sosterrò invece gli emendamenti presentati dai gruppi di opposizione.

**L'emendamento modificativo del comma 1 presentato dai gruppi di maggioranza è approvato con 12 voti favorevoli e 3 astenuti.**

**L'emendamento modificativo del comma 1 presentato da Repubblica Futura è respinto con 3 voti favorevoli e 12 contrari.**

**L'emendamento modificativo del comma 1 presentato da Domani Motus Liberi è respinto con 1 voto favorevole, 12 contrari e 2 astenuti.**

**L'emendamento modificativo del comma 2 presentato da Repubblica Futura è respinto con 2 voti favorevoli, 12 contrari e 1 astenuto.**

**L'emendamento aggiuntivo del comma 3 presentato da Repubblica Futura è respinto con 2 voti favorevoli, 12 contrari e 1 astenuto.**

**L'emendamento aggiuntivo del comma 3 presentato da Domani Motus Liberi è respinto con 1 voto favorevole, 12 contrari e 2 astenuti.**

**L'emendamento aggiuntivo del comma 4 presentato da Repubblica Futura è respinto con 2 voti favorevoli, 12 contrari e 1 astenuto.**

**L'articolo 6, così come emendato, è approvato con 12 voti favorevoli e 3 astenuti.**

#### **Art. 7 (Consenso informato di persone incapaci)**

##### **Emendamenti modificativi del comma 1 e del comma 2 da parte dei gruppi di maggioranza**

**Luca Lazzari (Psd):** L'emendamento prevede che il consenso informato del minore, della persona incapace, inabilitata o soggetta ad amministrazione di sostegno sia espresso o rifiutato rispettivamente dagli esercenti la potestà genitoriale o dal tutore per i minori; dal tutore per le persone interdette; dal curatore, in accordo con l'inabilitato, per le persone inabilite; e dal paziente stesso o dall'amministratore di sostegno per le persone soggette a tale misura. Qualora vi sia un contrasto tra le persone legittimate, la decisione spetta al giudice tutelare. Io penso che questo emendamento sostitutivo non nasca dall'esigenza di cambiare il senso profondo dell'articolo originale, poiché il principio di fondo resta assolutamente lo stesso: quando il consenso riguarda un minore o persone sottoposte a misure di protezione, occorre individuare chiaramente chi sia legittimato a intervenire. Secondo me la modifica che proponiamo è soprattutto una questione di chiarezza e di ordine; il testo di gennaio affrontava correttamente il tema, ma lo faceva in modo forse troppo generale. Abbiamo ritenuto preferibile distinguere espressamente le diverse situazioni giuridiche — minori, interdetti, inabilitati e soggetti ad amministrazione di sostegno — poiché sono condizioni diverse a cui l'ordinamento collega forme di intervento specifiche. In questo modo la norma diventa molto più leggibile e chiara per tutti: per le famiglie, per i medici, per le strutture sanitarie e, se necessario, anche per il giudice. Resta centrale il meccanismo di garanzia in caso di contrasto tra i legittimati, dove la decisione viene rimessa al tribunale per evitare che scelte sanitarie delicate restino sospese a causa di conflitti familiari.

##### **Emendamento modificativo del comma 1 presentato da Rf**



**Miriam Farinelli (Rf):** Secondo me il comma 1 dell'articolo 7 dovrebbe essere modificato per garantire che la persona minore d'età o incapace abbia sempre il diritto alla valorizzazione delle proprie capacità di comprensione e di decisione. Queste persone devono ricevere informazioni sulle scelte relative alla propria salute in un modo che sia consono alle loro capacità, così da essere messe nelle condizioni di esprimere la propria volontà. Io penso che questa sia una tutela fondamentale per i minori e gli incapaci, perché anche loro devono avere la possibilità concreta di far sentire la propria voce. È indubbio che esistano delle figure preposte alla tutela della loro salute, ma io ritengo che sia giusto che partecipino attivamente alla decisione finale, ovviamente in base al loro grado di maturità e alla situazione specifica.

### **Emendamenti aggiuntivi del comma 2, del comma 3, del comma 4 e del comma 5 da parte di Rf**

**Miriam Farinelli (Rf):** Il consenso per il trattamento sanitario del minore deve essere espresso o rifiutato dai genitori o dal rappresentante legale, tenendo però conto della volontà del minore in relazione alla sua età. Lo scopo deve essere sempre la tutela della sua salute psicofisica e della sua vita, nel pieno rispetto della sua dignità di persona. Proseguo poi con il comma 3, che specifica come per l'interdetto il consenso sia espresso dal tutore, il quale deve però sentire l'interdetto ove possibile. Per quanto riguarda il comma 4, stabiliamo che l'inabilitato esprima il proprio consenso, eventualmente assistito dall'amministratore di sostegno se la sua nomina lo prevede, tenendo sempre conto della volontà e della capacità di intendere del paziente. Infine, al comma 5, proponiamo che se il legale rappresentante rifiuta le cure proposte e il medico le ritiene invece necessarie e appropriate, la decisione debba essere rimessa al giudice tutelare. Io penso che quando si deve decidere per qualcun altro servano tutele maggiori rispetto a quando si decide per se stessi; in caso di parere discordante tra tutore e medico, il ricorso al giudice è l'unica vera garanzia per la dignità dei minori e degli incapaci.

### **Emendamento aggiuntivo del comma 3 di Domani-Motus Liberi**

**Gaetano Troina (D-ML):** Io procedo con la lettura dell'emendamento aggiuntivo proposto dalla mia forza politica, che si inserirebbe in coda agli altri: le decisioni assunte in rappresentanza della persona incapace devono essere sempre orientate alla tutela della vita, della dignità e del migliore interesse del paziente, e non possono in alcun modo avere la finalità di anticiparne intenzionalmente la morte. Secondo me era indispensabile indicare chiaramente quali principi debbano guidare chiunque si trovi a esprimere un consenso per conto di un altro soggetto. Devo dire onestamente che mi spiace che non ci sia stata la possibilità di un confronto preliminare più approfondito su questo articolo, perché ritengo che un tema così delicato lo meritasse. Penso che da un lato avessero senso le proposte iniziali dei promotori, ma vedo che anche le proposte della maggioranza sono integrative, anche se per certi versi mi pare che vadano a ridurre le possibilità di rappresentanza. Io ascolterò con molta attenzione il dibattito per capire quale possa essere la soluzione migliore da adottare.

**Emanuele Santi (Rete):** Io penso che questo sia indubbiamente uno degli articoli più difficili di tutta la legge, perché quando parliamo di minori, interdetti o persone incapaci, stiamo parlando delle fasce più fragili della nostra società. Decidere al posto di qualcun altro è sempre un'operazione estremamente complicata. Devo dire che la riscrittura proposta dalla maggioranza mi sembrava inizialmente più chiara, ma dopo aver letto le proposte di Repubblica Futura devo ringraziarli per il lavoro interessante e compiuto che hanno svolto. Secondo me in questo articolo emerge chiaramente quello che è mancato in questa fase, ovvero un confronto reale tra le forze politiche e i promotori; a mio avviso si poteva fare un "mix" delle varie proposte. Mi pare che entrambe le formulazioni vadano nella stessa direzione, ovvero quella della protezione dei più deboli, cercando di spiegare meglio come funzionino il consenso informato in questi casi specifici. Propongo quindi formalmente di sospendere la seduta per cercare una formulazione congiunta che possa accogliere tutte le sensibilità, visto che non è stato fatto prima. Su temi così delicati come il fine vita per i minori e gli incapaci bisogna stare molto



attenti e, siccome il lavoro di approfondimento è stato fatto sia dalla maggioranza che da Repubblica Futura, si potrebbe provare a trovare una definizione condivisa che non stravolga le volontà di nessuno ma che renda l'articolo ancora più tutelante. Se c'è la disponibilità da parte vostra, io credo che dovremmo provarci.

**Matteo Casali (Rf):** Io accolgo con estremo favore la proposta del collega Santi, proprio perché all'inizio della seduta ci eravamo augurati che questo fosse il luogo del confronto e del miglioramento delle proposte di ciascuno. Penso che questo articolo possa essere il terreno ideale per applicare questo proposito. Io credo che la cifra distintiva e il plusvalore di questa legge stiano proprio nel suo spessore umano e la nostra formulazione, che riprende molto la legge italiana e gli orientamenti giurisprudenziali più attuali, si inserisce esattamente in questo solco. Valorizzare il diritto del minore o dell'incapace a ricevere informazioni in modo consono alle proprie capacità significa rispettare la loro dignità e il loro diritto all'autodeterminazione, valorizzando anche le capacità residue di espressione della volontà. Secondo me l'emendamento della maggioranza, pur non essendo criticabile nel merito, rimane purtroppo troppo amministrativo e burocratico, mancando di quella valenza umana che noi intendiamo dare al testo. Un minore non è solo un bambino di quattro anni, può essere anche un ragazzo di diciassette anni e mezzo; la sua consapevolezza del percorso terapeutico va valorizzata. Io faccio un appello accorato affinché ci si fermi un momento per trovare una formulazione condivisa che rispetti la declinazione della maggioranza ma contempli anche questi aspetti per noi vitali. Tra l'altro, si tratta di una proposta "a rischio zero", poiché ricalca soluzioni già adottate con successo in altri Paesi.

**Guerrino Zanotti (Libera):** Io devo dire che l'emendamento di Repubblica Futura mi trova concorde in linea di principio fino al comma 4, ma nutro seri dubbi sulla formulazione del comma 5. Mi sembra infatti che la decisione del giudice tutelare possa intervenire anche rispetto alla posizione del medico, e non solo in caso di contrasto tra i familiari o i legali rappresentanti; secondo me questo rischierebbe di inficiare la portata del consenso informato. Io penso che il giudice debba intervenire solo se c'è un conflitto tra le persone preposte a prendere la decisione, e non per sindacare l'operato del medico. Detto questo, ritengo che l'emendamento della maggioranza abbia il pregio di specificare con estrema precisione, categoria per categoria, chi siano i soggetti deputati a dare il consenso informato. È vero che la proposta di Repubblica Futura ha un aspetto forse più umano e meno burocratico quando parla del coinvolgimento delle persone prima della decisione finale, e io non nascondo che l'umanizzazione delle pratiche burocratiche mi piaccia molto in linea di principio. Tuttavia, si tratta di ragionamenti che a volte sono più filosofici che operativi. Io mi rimetto alla decisione della maggioranza e dei colleghi che si esprimeranno, ma credo che dovremmo riflettere bene su questi passaggi.

**L'emendamento modificativo del comma 1 presentato dai gruppi consiliari di maggioranza è approvato con 11 voti favorevoli e 0 contrari.**

**L'emendamento modificativo del comma 1 presentato da Repubblica Futura è respinto con 3 voti favorevoli e 10 contrari.**

**L'emendamento aggiuntivo del comma 2 presentato dai gruppi consiliari di maggioranza è approvato con 10 voti favorevoli e 0 contrari.**

**L'emendamento aggiuntivo del comma 2 presentato da Repubblica Futura è respinto con 2 voti favorevoli e 10 contrari.**

**L'emendamento aggiuntivo del comma 3 presentato da Repubblica Futura è respinto con 3 voti favorevoli e 10 contrari.**

**L'emendamento aggiuntivo del comma 3 presentato da Domani Motus Liberi è respinto con 1 voto favorevole e 10 contrari.**

**L'emendamento aggiuntivo del comma 4 presentato da Repubblica Futura è respinto con 3 voti favorevoli e 10 contrari.**



**L'emendamento aggiuntivo del comma 5 presentato da Repubblica Futura è respinto con 3 voti favorevoli e 10 contrari.**

**L'articolo 7, così come emendato, è approvato con 11 voti favorevoli e 0 contrari.**

## **Titolo Secondo (Disposizioni anticipate di trattamento sanitario - DATS)**

### **Articolo 8 (Disposizioni della persona in previsione di futura incapacità)**

#### **Emendamento modificativo del comma 1 presentato dalla maggioranza**

**Guerrino Zanotti (Libera):** Io presento l'emendamento della maggioranza al comma 1 dell'articolo 8. Abbiamo scelto di sostituire il termine "autodeterminarsi" con la formula "esprimere consenso informato". Secondo me questa è una formulazione molto chiara che, pur cambiando alcuni passaggi lessicali, non va affatto a modificare la portata complessiva del comma o dell'articolo rispetto alle DATS. Io personalmente sono molto legato alla definizione di "autodeterminarsi", ma riteniamo che questa nuova dicitura mantenga intatta la volontà di dare piena attuazione alle disposizioni anticipate di trattamento.

**Miriam Farinelli (Rf):** Io penso che la nostra formulazione per il comma 1 sia più precisa: la persona maggiorenne e capace, in previsione di una eventuale futura incapacità di autodeterminarsi — perché è proprio di questo che stiamo parlando — può esprimere le proprie volontà attraverso le disposizioni anticipate di trattamento sanitario. È un diritto che va esercitato dopo aver ricevuto dal medico tutte le informazioni necessarie sulle conseguenze delle proprie scelte.

#### **Emendamento modificativo del comma 2 presentato dalla maggioranza**

**Guerrino Zanotti (Libera):** Per quanto riguarda il comma 2, proponiamo una modifica di carattere puramente lessicale: sostituiamo la parola "disponente" con il termine "sottoscrittore". Inoltre, proponiamo di cambiare la formula "accordare la propria accettazione" con un più semplice "accettare l'incarico". Il senso resta lo stesso, ma la forma diventa più lineare e comprensibile.

#### **Emendamento modificativo del comma 2 presentato da Rf**

**Miriam Farinelli (Rf):** Noi proponiamo invece che il fiduciario debba accordare la propria accettazione contestualmente alla redazione delle DATS o con un atto successivo da allegare. Al comma 3 specificiamo che il disponente, finché è capace, può revocare in ogni momento sia le DATS che il fiduciario; in caso di revoca del fiduciario, riteniamo sia fondamentale che tale decisione gli venga comunicata ufficialmente, proprio per fare chiarezza sulla sua posizione.

#### **Emendamento modificativo del comma 3 presentato dalla maggioranza**

**Guerrino Zanotti (Libera):** La portata di questo emendamento è la stessa dell'emendamento precedente. Il comma diventerebbe: "Il fiduciario deve accettare l'incarico contestualmente alla redazione delle DATS o con atto successivo all'atto dispositivo".

#### **Emendamento modificativo del comma 3 presentato da Rf**

**Miriam Farinelli (Rf):** Il disponente, permanendo lo stato di incapacità di intendere e di volere, può in ogni momento modificare o revocare le proprie DATS o il fiduciario. In caso di revoca del



fiduciario, detta decisione deve essergli comunicata proprio a chiarimento della posizione del fiduciario.

#### **Emendamento modificativo del comma 4 presentato dalla maggioranza**

**Guerrino Zanotti (Libera):** In conseguenza alle modifiche precedenti, anche al comma 4 sostituiamo il termine "disponente" con "sottoscrittore".

#### **Emendamento modificativo del comma 4 presentato da Domani-Motus Liberi**

**Gaetano Troina (D-ML):** Io presento la nostra proposta di modifica per il comma 4: secondo noi il medico deve tenere in massima considerazione le DATS, ma queste non devono essere vincolanti qualora risultino incongrue rispetto alla situazione clinica concreta o se contrastano con il principio di tutela della vita, con la proporzionalità delle cure e con il divieto di provocare intenzionalmente la morte. Io penso che la tutela della vita debba rimanere un punto fermo anche di fronte alle disposizioni anticipate.

#### **Emendamento modificativo del comma 4 presentato da Rf**

**Miriam Farinelli (Rf):** Noi proponiamo che al fiduciario debba essere sempre rilasciata una copia delle DATS e che egli possa rinunciare alla nomina tramite un atto scritto da comunicare al disponente. Al comma 5 aggiungiamo che ogni modifica inerente alle DATS deve essere annotata nell'apposito registro. Al comma 6 stabiliamo che se il fiduciario manca, rinuncia o decede, le DATS mantengono comunque la loro efficacia e il giudice tutelare provvederà a nominare un amministratore di sostegno. Infine, proponiamo un comma 8 per i casi di donne in stato di gravidanza: se il feto non ha raggiunto le 24 settimane, il medico deve valutare i trattamenti tenendo conto della possibilità di sopravvivenza del feto, anche disattendendo le DATS della donna. Io penso che questo sia necessario perché qui entra in gioco un'altra potenziale vita che ha bisogno di protezione.

#### **Emendamento modificativo del comma 5 presentato dalla maggioranza**

Emendamento aggiuntivo del comma 5 presentato dalla Repubblica Futura

**Miriam Farinelli (Rf):** Ogni disposizione o modifica inerente alle DATS deve essere annotata nel registro di cui all'articolo 11.

#### **Emendamento aggiuntivo del comma 6 presentato dalla maggioranza**

**Guerrino Zanotti (Libera):** Una modifica non sostanziale. Viene aggiunto “in tali casi le rispettive decisioni devono essere comunicate all'altra parte e annotate negli appositi registri con le stesse formalità previste per la redazione delle DATS”.

#### **Emendamento modificativo del comma 6 presentato da Rf**

**Miriam Farinelli (Rf):** Nel caso in cui le DATS non contengano l'indicazione del fiduciario o questi vi abbia rinunciato o sia deceduto o sia divenuto inabile, le DATS mantengono efficacia quanto alle volontà del disponente. In caso di necessità il giudice tutelare provveda la nomina di un amministratore di sostegno ai sensi della legge 5 giugno 2015 numero 81”. Questo proprio a tutela degli interessati che devono avvalersi delle DATS.

#### **Emendamento aggiuntivo del comma 7 presentato dalla maggioranza**



**Guerrino Zanotti (Libera):** Ribadiamo che il medico è tenuto al rispetto delle DATS, che possono essere disattese solo in accordo con il fiduciario se sopravvengono terapie non prevedibili al momento della firma che siano funzionali a migliorare le condizioni di vita della persona. Io credo che in questo modo si dia pieno valore e sostanza alle disposizioni anticipate.

### **Emendamento aggiuntivo del comma 7 presentato da Rf**

**Miriam Farinelli (Rf):** “Fermo restando le disposizioni di cui all'articolo 6 commi 2 e 3, il medico è tenuto al rispetto delle DATS, le quali possono essere disattese in tutto o in parte dal medico stesso in accordo col fiduciario, ove presente, qualora sussistano terapie non prevedibili all'atto delle sottoscrizioni delle DATS capaci di offrire concrete possibilità di miglioramento delle condizioni di vita del paziente. In caso di conflitto fra fiduciario e il medico si procede ai sensi dell'articolo 7 comma 5.

### **Emendamento aggiuntivo del comma 8 presentato da Rf**

**Miriam Farinelli (Rf):** “In caso di evento che comporti l'inizio di efficacia delle DATS di una donna in stato di gravidanza ed il feto non abbia raggiunto la ventiquattresima settimana di vita, il medico è tenuto a valutare i trattamenti sanitari da prestarsi alla donna, anche disattendendo parzialmente o totalmente il contenuto delle DATS, tenendo conto delle possibilità di sopravvivenza del feto fino al raggiungimento della ventiquattresima settimana di vita dello stesso, sentite le persone di cui all'art. 2 comma 4”.

Qui stiamo parlando di un'altra persona che potenzialmente ha bisogno ancora di rimanere nell'utero materno proprio per raggiungere una possibilità di vita. Eventi rari e che però si manifestano. Ci sono tanti casi nel mondo di donne che permangono in questo limbo finché il loro bambino possa avere una possibilità di vita. Dopodiché, alla nascita del bimbo, si dà azione a quelle che sono le disposizioni date dalla donna.

**Emanuele Santi (Rete):** Io penso che con questo articolo siamo arrivati finalmente al cuore pulsante di questa legge. La stesura originale proposta dai promotori ci vedeva sostanzialmente d'accordo, poiché era quasi del tutto sovrapponibile ai nostri principi. Non abbiamo nulla da eccepire sulle modifiche della maggioranza, anche se mi dispiace che sia sparito il termine "autodeterminarsi" dal comma 1; secondo me poteva tranquillamente rimanere, ma capisco che qualcuno possa essere "allergico" a quella parola. La cosa più importante è che sia rimasto il termine "disposizioni", perché significa che la volontà espressa è vincolante e non è soggetta al vaglio di terzi; questo è un passaggio fondamentale che sosterremo con convinzione. Vorrei poi sottolineare l'importanza della figura del fiduciario, che non è affatto marginale. Il fiduciario è la persona che scegliamo noi, e non deve essere per forza un familiare o il coniuge; può essere l'amico di una vita, la persona che ci è più vicina in quella fase terminale. Io credo che questo sia un elemento di grande civiltà. Mi dispiace solo che, a causa di una sorta di "blindatura" della maggioranza, non si sia potuto fare un lavoro di sintesi con le proposte dell'opposizione, che a mio avviso potevano essere migliorative. Tuttavia, riteniamo che l'articolo 8 sia pienamente accettabile e rispettoso dei principi che volevamo esprimere fin dall'inizio.

**Matteo Casali (Rf):** Io penso che la modalità di esposizione che stiamo adottando, pur essendo assolutamente conforme al regolamento, pecchi un po' di chiarezza, probabilmente anche per chi ci segue da casa. Procedendo comma dopo comma per comporre la legge, si finisce per perdere la visione d'insieme che ognuno ha voluto dare all'articolo; per carità, la colpa è un po' di tutti, sia della maggioranza che dell'opposizione per via degli emendamenti sostitutivi presentati, però forse avremmo potuto trovare insieme una modalità diversa. Ad esempio, si sarebbe potuto decidere di trattare all'inizio della seduta gli emendamenti abrogativi e poi quelli aggiuntivi, così da poter leggere



con più chiarezza l'articolo nel suo complesso, perché onestamente facciamo fatica a orientarci persino noi. Immagino che chi ha la pazienza di ascoltarci in diretta faccia ancora più fatica a capire quale sia la visione complessiva che ciascun movimento ha inteso dare. In tutta onestà, devo dire che in me sta affiorando un po' di delusione; forse non mi aspettavo molto di più, o forse sì, ma vado in scia a quanto detto dal consigliere Santi. Il precedente articolo 7 mi pareva non solo di buon senso, ma assolutamente degno di essere preso in considerazione perché riguardava situazioni di una trasversalità e di una condivisibilità lampante. Anche questo articolo presenta, nei nostri emendamenti, dei chiarimenti importanti: penso alla proposta che ogni modifica inerente alle DATS debba essere annotata nel registro, o al fatto che le disposizioni mantengano la loro efficacia rispetto alla volontà del disponente anche se non viene nominato un fiduciario. Sono tutti aspetti che non credo avrebbero sconvolto il famoso punto di caduta trovato dalla maggioranza. Per non parlare poi del comma 8 sulla donna incinta: qualcuno ci dirà che il caso in cui occorra consultare le DATS per una gestante sarà rarissimo, ma in realtà questa tragica evenienza ha un'incidenza ben più alta di quanto sembri. Io penso che dovremmo regolamentare questo aspetto in una maniera trasparente e condivisibile, senza colori politici. Invece no, assistiamo a quello che temevamo: la maggioranza è arrivata qui con un testo blindato. La riunione di oggi è stata perfettamente inutile perché non abbiamo fatto nessun tipo di confronto reale; ognuno è venuto, ha fatto la propria esposizione più o meno comprensibile delle posizioni e poi tutti a casa. Siamo venuti qui in assenza di un confronto preventivo e auspicando che questo confronto si potesse realizzare in questa sede. Allora dico fin da subito che il libro lo possiamo anche chiudere: le posizioni sono blindate, sono quelle della maggioranza, e noi siamo venuti qui solo per un passaggio formale, quasi per timbrare un cartellino. A mio modo di vedere questa è una grande occasione persa e manifesto fin da subito tutta la mia delusione.

**Aida Maria Adele Selva (Pdcs):** Io vorrei fare una riflessione riguardo al comma 8 e ammetto che la mia, in questo caso, è proprio dettata dall'ignoranza, ma secondo me certi comportamenti non dovrebbero nemmeno essere specificati perché dovrebbero essere ovvi. In una situazione del genere parliamo di due vite e di due persone distinte; secondo me il medico, seguendo le buone pratiche cliniche, dovrebbe già avere un comportamento volto a salvare entrambe. Io penso che si dovrebbe probabilmente posticipare l'efficacia della DATS della mamma per poter salvare la vita al bambino. Chiedo quindi un parere, magari alla collega Farinelli o a qualcun altro, proprio per fare una riflessione su questa cosa che per me sarebbe scontata. Si tratterebbe solo di posticipare l'inizio dell'efficacia delle disposizioni, ovviamente senza procurare dolore alla madre, cosa per cui esistono tutti i mezzi scientifici necessari. Secondo me, essendo due vite separate, le buone pratiche cliniche dovrebbero prevedere questo comportamento finché il feto non raggiunga la ventiquattresima settimana per poter poi avere una vita autonoma, magari aiutato dalle cure necessarie. È un'evidenza che si tratti di due persone diverse e immagino che debba essere coinvolto anche il padre, i fratelli o i nonni. Se le pratiche cliniche e le procedure non dovessero già prevedere questo tipo di comportamento, allora forse dovremmo davvero fermarci un attimo a confrontarci.

**Andrea Ugolini (Pdcs):** Io mi muovo in scia con quanto appena detto dalla collega e penso che il tema meriti un secondo di approfondimento per capire se la specifica sia superflua o se sia effettivamente necessaria. Vorrei però fare un inciso perché mi sento di dover contraddire l'intervento del commissario Casali quando dice che il progetto di legge è blindato e che la maggioranza ha chiuso a ogni apertura. Proprio prima della chiusura della sessione mattutina abbiamo scritto insieme un emendamento modificativo che riguardava tre articoli, abbiamo condiviso con Rete e accolto dal loro progetto di legge due articoli e mi risulta che tre emendamenti della maggioranza siano identici ai tre prodotti da Domani Motus Liberi. Secondo me se su alcuni articoli specifici non c'è stata condivisione, questo non significa affatto che l'intero progetto sia blindato; questa è semplicemente la mia opinione.



**Miriam Farinelli (Rf):** Riguardo al punto 8, io penso sia chiaro che le DATS valgono per la mamma ma non possono valere quando abbiamo di fronte la vita di un bambino. In un caso del genere il medico può sospendere l'applicazione delle disposizioni in attesa di far crescere quel bimbo e dargli una reale possibilità di vita, prima di dare luogo alle volontà che riguardano esclusivamente la madre. È evidente che occorre sentire la famiglia, perché i familiari devono partecipare attivamente alla ricerca di questa soluzione, ma stiamo parlando di un bambino che non è soggetto alle DATS della sua mamma.

*I lavori vengono sospesi per un confronto*

**Aida Maria Adele Selva (Pdcs):** Io penso che il confronto e la sospensione di poco fa siano stati davvero utili per chiarire alcuni punti fondamentali. Come già immaginavo, e in fondo speravo, emerge con chiarezza che certi principi sono già implicitamente contenuti nel testo, proprio perché le disposizioni anticipate di trattamento rappresentano una scelta strettamente personale e questo è un aspetto che la legge già riconosce pienamente. Secondo me, però, è stata molto preziosa la riflessione portata avanti da Repubblica Futura su questo argomento; la loro sensibilità verso la tutela della vita in ogni sua fase è un elemento che dobbiamo tenere sempre in altissima considerazione. Proprio perché si tratta di atti personali, molti dei concetti espressi sono già insiti nella norma, ma come maggioranza vogliamo comunque fare un passo ulteriore. Ci impegneremo affinché, nella fase di predisposizione della modulistica e dei moduli operativi, questa casistica specifica possa essere esplicitata e valutata con la dovuta attenzione, così da garantire una tutela della vita che sia il più possibile completa e rigorosa.

**L'emendamento modificativo del comma 1 presentato dalla maggioranza è approvato con 11 voti favorevoli e 0 contrari.**

**L'emendamento modificativo del comma 1 presentato da Repubblica Futura è respinto con 2 voti favorevoli e 10 contrari.**

**L'emendamento modificativo del comma 2 presentato dai gruppi di maggioranza è approvato con 11 voti favorevoli e 0 contrari.**

**L'emendamento modificativo del comma 2 presentato da Repubblica Futura è respinto con 2 voti favorevoli e 10 contrari.**

**L'emendamento modificativo del comma 3 presentato dai gruppi di maggioranza è approvato con 11 voti favorevoli e 0 contrari.**

**L'emendamento modificativo del comma 3 presentato da Repubblica Futura è respinto con 3 voti favorevoli e 10 contrari.**

**L'emendamento modificativo del comma 4 presentato dai gruppi di maggioranza è approvato con 11 voti favorevoli e 0 contrari.**

**L'emendamento modificativo del comma 4 presentato da Domani Motus Liberi è respinto con 1 voto favorevole e 10 contrari.**

**L'emendamento modificativo del comma 4 presentato da Repubblica Futura è respinto con 3 voti favorevoli e 10 contrari.**



**L'emendamento aggiuntivo del comma 5 presentato dai gruppi di maggioranza è approvato con 11 voti favorevoli e 0 contrari.**

**L'emendamento aggiuntivo del comma 5 presentato da Repubblica Futura è respinto con 3 voti favorevoli e 10 contrari.**

**L'emendamento aggiuntivo del comma 6 presentato dai gruppi di maggioranza è approvato con 11 voti favorevoli e 0 contrari.**

**L'emendamento aggiuntivo del comma 6 presentato da Repubblica Futura è respinto con 3 voti favorevoli e 10 contrari.**

**L'emendamento aggiuntivo del comma 7 presentato dai gruppi di maggioranza è approvato con 11 voti favorevoli e 0 contrari.**

**L'emendamento aggiuntivo del comma 7 presentato da Repubblica Futura è respinto con 3 voti favorevoli e 10 contrari.**

**L'emendamento aggiuntivo del comma 8 presentato da Repubblica Futura è respinto con 3 voti favorevoli e 10 contrari.**

**L'articolo 8, così come emendato, è approvato con 11 voti favorevoli e 0 contrari.**

***I lavori vengono sospesi alle 19 e riprenderanno domattina alle 9***