



**RELAZIONE AL 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”**

L'Associazione Emma Rossi nel corso di questo 2025, in cui si celebra il 70° anniversario della istituzione del nostro sistema pubblico di sanità e previdenza, ha realizzato alcune iniziative finalizzate allo studio del cosiddetto “fine vita” e all'approfondimento della conoscenza su questo tema delicato e di grande impatto sociale, sul quale manca una legislazione adeguata. Questo lavoro di studio e di confronto anche pubblico ha condotto l'Associazione, in collaborazione con alcuni concittadini, il cui numero è cresciuto nel tempo, a farsi promotrice del presente progetto di legge di iniziativa popolare perché trovi piena affermazione il principio dell'autodeterminazione di ogni persona in fatto di trattamenti sanitari e di cure, nel caso di malattie gravemente invalidanti e nel fine vita.

Nella redazione del presente testo di legge ci si è avvalsi del documento “Processo decisionale nella presa in cura della persona malata nel fine della vita” prodotto dal Comitato Sammarinese di Bioetica nel marzo 2019.

Il documento richiamato è stato elaborato a seguito dell'approvazione, da parte del Consiglio Grande e Generale nell'aprile 2017, di un ordine del giorno che impegnava il Governo *“all'individuazione di un percorso normativo, anche interpellando il Comitato di Bioetica, che ricomprenda la tutela del cosiddetto fine vita, a cominciare dal riconoscimento del testamento biologico, alle norme e procedure di donazione/espanto d'organo in caso di morte cerebrale, all'accompagnamento farmacologico verso l'exitus”*.

Va precisato che, originato da altra istanza d'arengo, un altro ordine del giorno è stato approvato dal Consiglio Grande e Generale nel marzo 2021 impegnando di nuovo il Governo a *“prevedere entro settembre 2021 un dibattito consiliare al fine di definire le linee politiche necessarie a produrre un dispositivo legislativo per normare tale materia”*.

Si citano questi Ordini del giorno successivi a specifiche istanze d'arengo, a sostegno della convinzione dei firmatari del presente progetto di legge, che vi sia una estesa sensibilità nella nostra popolazione rispetto al “fine vita” e alle decisioni riguardanti le cure e i trattamenti sanitari e la necessità, quindi, di una risposta adeguata anche in termini legislativi.

Nella elaborazione del testo di legge proposto si è inoltre tenuto conto del quadro di riferimento giuridico internazionale entro il quale la Repubblica si colloca, e in particolare della Convenzione per la protezione dei diritti dell'uomo e della dignità dell'essere umano riguardo alle applicazioni della biologia e della medicina, nota come Convenzione di Oviedo, nonché di Documenti e Raccomandazioni adottati nel corso degli anni dall'Assemblea Parlamentare del Consiglio d'Europa sull'argomento.

Si sono inoltre considerate le legislazioni in vigore in alcuni Paesi europei e in particolare in Italia e le decisioni delle rispettive Corti Costituzionali che spesso hanno anticipato la legge o – come nel caso italiano – hanno colmato un vuoto legislativo.

L'articolo 1 esplicita le finalità del progetto di legge. In coerenza con quanto sancito dalla Carta dei Diritti, Legge 8 luglio 1974 n. 59 e successive modifiche, in ordine alla inviolabilità dei diritti e delle libertà personali, si afferma la tutela del diritto alla salute che non può prescindere dal diritto a vedere rispettata la libertà e la dignità della persona in tutte le fasi della vita, comprese quelle delicatissime della malattia e della morte.



Il diritto alla salute non è tale se non si accompagna al diritto a vedere tutelata la propria integrità fisica e psichica e a poter decidere autonomamente sul proprio corpo rispetto a qualunque trattamento sanitario e di cura venga proposto dal medico o dall'équipe curante. In altre parole, si afferma un principio che in ogni società liberale dovrebbe essere acquisito, ovvero che ognuno è sovrano sulla propria mente e sul proprio corpo e ne ha la effettiva disponibilità. Una disponibilità che il paziente deve poter avere anche durante il proprio percorso di malattia, quando, in presenza di patologie particolarmente gravi o invalidanti o in fine di vita, decida in piena autonomia di rinunciare o rifiutare trattamenti sanitari ritenuti eccessivamente gravosi o invasivi, anche se indispensabili a garantirgli il mantenimento in vita. Le norme contenute nel Titolo I° di questo progetto di legge segnano, quindi, un passo avanti rispetto alla legge n. 43 del 1989 "Carta dei diritti e doveri del malato" che già aveva stabilito il diritto del paziente ad essere informato circa le proprie condizioni di salute e ad esprimere il suo preventivo consenso ai trattamenti sanitari. Tali norme, infatti, affermano, chiariscono e disciplinano anche il diritto del paziente a non concedere il proprio consenso o, qualora già concesso, a revocarlo in qualsiasi momento, a conferma che la volontà del paziente sia da considerarsi prevalente e vada rispettata da parte dei sanitari che lo hanno in cura.

All'articolo 5 si stabilisce che le cure palliative sono un diritto della persona e sono parte integrante del diritto alla salute. Come tali, vanno garantite dal sistema sanitario al pari delle terapie finalizzate alla guarigione, nella convinzione che, se è vero che esistono pazienti "inguaribili", non esistono pazienti "incurabili" che, anzi, la cura nel senso di "prendersi cura" non deve mai venir meno fino alla morte.

Sappiamo tutti quanto il progresso tecnologico e scientifico, che ha consentito e consente di raggiungere risultati di grande rilevanza debellando malattie un tempo letali, oggi permetta di attenuare e talvolta eliminare il dolore in pazienti cronici inguaribili o terminali mediante le cure palliative. Va specificato che le cure palliative sono intese dai proponenti secondo la definizione che ne dà l'Organizzazione Mondiale della Sanità e devono prevedere non solo il trattamento del dolore fisico, ma anche il trattamento ottimale delle altre problematiche di natura fisica, psicologica e sociale del malato. A questo proposito il Comitato Sammarinese di Bioetica, nel documento più sopra richiamato, chiarisce come rientrino in tale trattamento: *"una comunicazione adeguata, il sostegno psicologico, il supporto alimentare e fisico-riabilitativo per terminare con tutte le pratiche sanitarie di cui hanno di volta in volta bisogno il paziente e la sua famiglia con il progredire della malattia"*.

Questo chiarimento conferma che la possibilità di avvalersi del parere preventivo, seppur non vincolante, del Comitato Sammarinese di Bioetica nell'elaborazione di linee guida rispetto ai diritti e al trattamento delle persone più vulnerabili, con disabilità e malate in fine di vita è certamente una risorsa di valore, in ragione dei lavori preparatori, delle ricerche e delle riflessioni e orientamenti che il Comitato ha molto utilmente prodotto negli anni.

L'articolo 5 chiarisce inoltre come, in presenza di valido consenso, per pazienti terminali sia possibile anche il ricorso alla cosiddetta sedazione palliativa e debbano essere garantiti spazi e strutture dedicate, a cominciare dall'hospice di cui da tempo si discute di dotare l'Ospedale di Stato.

In altre parole, quando per il paziente non c'è più possibilità di guarigione si deve agire per assicurargli di vivere l'ultima parte della sua esistenza, non importa quanto lunga essa sia, nel modo qualitativamente migliore e più significativo possibile, rispettando i tempi, i luoghi e le modalità che meglio rispondono al suo desiderio.

L'articolo 6 fissa obblighi e diritti del medico nella sua relazione con il paziente integrando e completando quanto già disposto dalla legge n. 43/1989 "Carta dei diritti e dei doveri del malato", che rimane valida, specificando inoltre che tali obblighi e diritti valgono tanto nelle strutture sanitarie pubbliche quanto in quelle private.



Il Titolo II° del progetto di legge afferma e disciplina il diritto a stabilire anticipatamente le proprie volontà in ordine ai trattamenti sanitari cui sottoporsi o non sottoporsi, nel caso in cui per incapacità sopravvenuta il paziente non sia più in grado di esprimere autonomamente le proprie decisioni. Allo stesso modo è riconosciuto al singolo il diritto di disporre anticipatamente le proprie volontà in ordine al proprio corpo o a parti di esso: sappiamo tutti, infatti, quanto il dono degli organi post mortem possa essere speranza di salvezza per altre vite.

La donazione di organi è un gesto che – a giudizio dei proponenti - andrebbe incoraggiato perché capace di esprimere il più alto livello di solidarietà umana in una società solida e coesa che fa del servizio all'altro uno dei valori fondanti della convivenza civile.

In pratica con l'introduzione delle Disposizioni Anticipate di Trattamento Sanitario, si riconosce ad ogni persona maggiorenne e capace di intendere e di volere la possibilità di dettare anticipatamente le proprie volontà in materia di trattamenti sanitari intesi nella loro più ampia accezione e si disciplinano le modalità con le quali tali volontà devono essere rese e come ne debba essere garantito il rispetto nel caso in cui chi le ha dettate non sia più nella condizione di intendere e di volere.

Le Disposizioni Anticipate di Trattamento Sanitario sono un dispositivo che garantisce il diritto all'autodeterminazione della persona e la possibilità di essere accompagnata nella malattia e nella conclusione della propria esistenza nel rispetto della propria dignità e dei propri affetti.

Le Disposizioni Anticipate di Trattamento Sanitario possono contemplare anche le volontà circa l'utilizzo del proprio corpo a scopo di trapianto, ricerca e didattica rinviando in questo caso alla successiva adozione di un apposito decreto delegato che si rende necessario anche in riferimento a quanto enunciato dalla "Legge Quadro in materia di utilizzo di sangue, cellule, tessuti e organi dell'essere umano" n. 7 del 21 gennaio 2010.

Il testamento biologico – perché di questo tratta il Titolo II° del progetto di legge – è certamente espressione di un atto di civiltà che trova - ne sono convinti i promotori - ampia condivisione nella popolazione. Il suo uso corretto da parte dei pazienti, ma anche delle altre persone coinvolte, in primis familiari e operatori sanitari, va nella direzione di una sempre maggiore umanizzazione della malattia e della morte, incoraggiando la responsabilità e la solidarietà, nella convinzione che la dignità del morire sia altrettanto importante della dignità del vivere.

Si precisa, infine, a norma del secondo comma dell'articolo 33 della Legge 28 novembre 1994 n. 101 che, mentre non si prevedono spese aggiuntive per quanto riguarda le cure palliative già avviate anche in forma domiciliare sul Territorio, si stabilisce che la spesa derivante dalla istituzione di apposito registro informatico presso l'Ufficio di Stato Civile per la conservazione delle DATS debba trovare imputazione sul capitolo 2-11-6480 del Bilancio dello Stato dedicato all'acquisto di macchinari, attrezzature e procedure del Piano Informatico.

San Marino, lì 18 dicembre 2025