



Depositato in Data 23/06/2026 h. 17:11

p. IL DIRIGENTE



COMMISSIONE CONSILIARE PERMANENTE IGIENE E SANITÀ, PREVIDENZA E
SICUREZZA SOCIALE, POLITICHE SOCIALI, SPORT; TERRITORIO, AMBIENTE E
AGRICOLTURA

RELAZIONE DI MINORANZA 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"

Eccellentissimi Capitani Reggenti,

Onorevoli membri del Consiglio Grande e Generale,

in data 11 e 12 giugno 2026 si è riunita la 4 Commissione igiene e Sanità, Previdenza e Sicurezza Sociale, Politiche Sociali, Sport, Territorio, Ambiente e Agricoltura, per esaminare il progetto di legge di iniziativa popolare in materia di "fine vita" facendo seguito a un grosso lavoro di approfondimento che ha coinvolto sia i proponenti del progetto di legge di iniziativa popolare sia il movimento RETE, che aveva anch'esso presentato un suo progetto di legge in materia.

Il tema del fine vita rappresenta una delle questioni più delicate e complesse che una società democratica sia chiamata ad affrontare. Esso coinvolge dimensioni profondamente umane, la dignità della persona, la libertà di autodeterminazione, il valore della vita, il ruolo della medicina e la responsabilità delle istituzioni, che richiedono un approccio equilibrato, rispettoso delle diverse sensibilità etiche, culturali e religiose della comunità.

Per queste ragioni avevamo auspicato che su una materia così importante e delicata per la nostra comunità si creasse un confronto con la maggioranza in modo da facilitare il dibattito prima di arrivare in commissione e successivamente in consiglio per la seconda lettura.

Questo purtroppo non è avvenuto, limitandosi la maggioranza ad una timida richiesta allo scadere del termine per la presentazione degli emendamenti.

Quello che riteniamo fosse doveroso, si è trasformato in un atto di scortesia.

Negli ultimi decenni il progresso scientifico e tecnologico ha trasformato radicalmente le possibilità della medicina. Trattamenti avanzati consentono di prolungare la vita anche in condizioni cliniche estremamente compromesse. Questo progresso, pur rappresentando un grande traguardo della conoscenza e della cura, ha posto nuove domande sul significato dell'accanimento terapeutico, sul diritto del paziente di rifiutare trattamenti sanitari e sul modo di accompagnare con umanità e rispetto le fasi finali dell'esistenza.

Abbiamo apprezzato da parte dei proponenti la volontà di definire un quadro normativo chiaro, che assicurasse certezza giuridica, rispetto della volontà del paziente e responsabilità condivisa tra cittadini, medici e istituzioni.

[Handwritten signature]



COMMISSIONE CONSILIARE PERMANENTE IGIENE E SANITÀ, PREVIDENZA E
SICUREZZA SOCIALE, POLITICHE SOCIALI, SPORT; TERRITORIO, AMBIENTE E
AGRICOLTURA

L'obiettivo principale è rafforzare il principio di autodeterminazione della persona nelle scelte che riguardano la propria salute. Ogni persona deve poter esprimere in modo libero e consapevole le proprie volontà riguardo i trattamenti sanitari, anche nell'eventualità non sia più in grado di comunicarle direttamente. Proprio in questa prospettiva assumono particolare rilievo gli strumenti delle Disposizioni Anticipate di Trattamento Sanitario e del Consenso Informato, che permettono di garantire continuità tra la volontà del paziente e le decisioni cliniche.

Non sto a commentare emendamenti di importanza minore che non inficiano il profondo significato della legge, concentrando l'attenzione sui punti considerati fondamentali.

Art. 4

Dal punto di vista medico ed etico, un elemento centrale nel fine vita è la distinzione tra accanimento terapeutico e cure proporzionate.

L'accanimento terapeutico si verifica quando vengono somministrati trattamenti che non portano benefici reali al paziente e che prolungano soltanto sofferenza o la fase terminale della malattia. In questo caso la sospensione o la non attivazione di tali terapie può essere considerata una scelta etica legittima, nello specifico si fa riferimento alla **nutrizione artificiale**. Gli emendamenti presentati sono stati bocciati. Diverso il caso delle cure palliative, che hanno l'obiettivo di alleviare il dolore e migliorare la qualità della vita nelle fasi finali della malattia senza accelerare né ritardare la morte.

Art. 5

Riteniamo sia importante dare una cornice normativa alle **cure palliative** e alla creazione di un **hospice**, riconoscendo tali strumenti come elementi essenziali di un sistema sanitario che pone al centro la qualità della vita e la dignità della persona.

Accompagnare chi si trova nella fase finale della vita significa offrire assistenza medica, sostegno psicologico e vicinanza umana.

Le cure palliative e la creazione di un hospice sono organizzazioni fondamentali e necessarie per dare dignità e sostegno alle ultime fasi della vita, perché la vita vale la pena di essere vissuta con dignità fino all'ultimo respiro.

Le **cure palliative** rappresentano un approccio assistenziale globale rivolte a persone affette da malattie inguaribili, progressive in fase avanzata, con l'obiettivo di migliorare la qualità della vita dei pazienti e delle loro famiglie, perché la famiglia è unità di cura accolta nella politica emotiva e pratica, attraverso la prevenzione e il sollievo della sofferenza.

Un aspetto centrale delle cure palliative è il controllo dei sintomi fisici, il dolore prima di tutto, riconoscendosi che la sofferenza non è solo fisica; per questo trova grande



COMMISSIONE CONSILIARE PERMANENTE IGIENE E SANITÀ, PREVIDENZA E
SICUREZZA SOCIALE, POLITICHE SOCIALI, SPORT; TERRITORIO, AMBIENTE E
AGRICOLTURA

spazio la dimensione spirituale, entrando in gioco tematiche esistenziali sul senso della vita, della sofferenza e della morte.

Esse sono una risposta complessa e articolata ai bisogni delle persone, fondate sulla competenza clinica, umanità e rispetto della dignità umana in ogni fase dell'esistenza, esse rappresentano un diritto che deve essere esteso a tutti i cittadini.

Nel contesto sanitario moderno, l'**hospice** rappresenta una filosofia di cura, al contempo, una struttura dedicata all'assistenza di pazienti affetti da malattie inguaribili in fase terminale. Non è il luogo dove si va a morire, ma uno spazio dove si è accompagnati a vivere il tempo che resta in maniera più dignitosa e confortevole possibile.

L'hospice è l'espressione delle cure palliative, un approccio che mira a migliorare la qualità della vita dei pazienti e delle loro famiglie quando hanno di fronte malattie che limitano la durata della vita.

L'hospice rappresenta una risposta umana e competente ai bisogni complessi della fase terminale della vita. Non è un luogo di abbandono ma di cura attiva e attenta che rispetta e accompagna con dignità fino alla fine.

Le cure palliative non rinunciano alla cura ma si ridefinisce l'obiettivo garantendo la migliore qualità della vita possibile nel tempo che resta.

In un'epoca in cui la sanità spesso si concentra sulla guarigione e sul prolungamento della vita, l'hospice ci ricorda che prendersi cura significa anche saper accompagnare, alleviare la sofferenza e onorare la vita fino al suo termine.

Art. 7

Particolare interesse si riversa sul fine vita per persone giuridicamente immature o non in grado di intendere e volere come **bambini** e in generale **minori** o **adulti incapaci**, rappresentando una delle questioni più delicate e complesse nel campo della medicina, dell'etica e del diritto. In questi casi non è possibile applicare direttamente il principio dell'autodeterminazione del paziente poiché la decisione sul proseguimento o sull'interruzione delle cure deve essere presa da altri soggetti; è quindi necessario cercare di tutelare al massimo la vita, la dignità e il benessere della persona malata.

Nel caso specifico dei **minori**, crediamo fermamente che le decisioni debbano essere prese tenendo conto del loro giudizio, in ragione della loro età e del loro grado di maturità. Teniamo infatti presente che minore è anche un ragazzo tra i 16 e i 18 anni. Anche se il consenso formale spetta ai genitori o ai tutori, il minore deve essere informato e ascoltato, quando possibile e tenuto conto del suo grado di maturità e della sua capacità di adottare decisioni che lo riguardino. Il principio ispiratore deve essere quello di considerare il miglior interesse del minore, cioè la scelta che garantisca la maggior tutela della sua salute, della sua dignità e della sua qualità di vita. Purtroppo il nostro emendamento, che andava in questa direzione e che recepiva le *best practices* internazionali, non ha trovato il supporto della maggioranza ed è stato bocciato.



COMMISSIONE CONSILIARE PERMANENTE IGIENE E SANITÀ, PREVIDENZA E
SICUREZZA SOCIALE, POLITICHE SOCIALI, SPORT, TERRITORIO, AMBIENTE E
AGRICOLTURA

La stessa fine è toccata agli emendamenti finalizzati a salvaguardare i diritti dei pazienti, nel caso di **persone incapaci adulte**, pazienti con disabilità cognitive o in stato di incoscienza prolungata, dove il ruolo decisionale è affidato ad un rappresentante legale che ha il compito di interpretare la volontà del paziente e deve agire nel suo interesse.

Abbiamo presentato emendamenti sul delicato tema del fine vita nelle **donne in gravidanza**, tema che rappresenta una delle questioni etiche, mediche e giuridiche più complesse della medicina. In condizioni gravissime o irreversibili si devono affrontare decisioni difficili che riguardano due vite: quella della madre e quella del feto.

Il fine vita nelle donne in gravidanza richiede un delicato equilibrio fra principi etici, considerazioni mediche, diritti legali e sensibilità umane. Ogni caso a sé deve essere valutato individualmente tenendo conto delle condizioni cliniche, della volontà della donna e della possibilità della sopravvivenza del feto. Ovviamente anche questo emendamento è stato bocciato, come pure è stato bocciato l'emendamento che prevedeva la perdita di efficacia delle DATS decorso il termine di 5 anni dalla loro sottoscrizione.

Art. 8

Rimane l'articolo relativo alle **DATS** (Disposizioni Anticipate di Trattamento Sanitario), che a seguito del passaggio in commissione e l'eliminazione dell'Allegato "A" non chiarisce più se esse sono disposizioni vincolanti oppure no, in quanto ora da coordinarsi con la novità della Pianificazione Condivisa delle Cure (PCC), indebolendosi in tal modo a nostro avviso la struttura e l'importanza della legge e le scelte del legislatore.

Permarendo il termine DISPOSIZIONI abbiamo ritenuto necessario, per evidenziarne la coerenza, presentare un emendamento che prevedeva l'obiezione di coscienza del personale sanitario, tanto cara in prima lettura alla DC, perché le "disposizioni", non sono "direttive" né "indicazioni", sono invece vincolanti, e le parole non sono solo forma, sono sostanza. Ovviamente anche questo emendamento è stato bocciato.

Art. 11

È stato soppresso l'articolo che riguardava il modulo DATS, il vero cuore della legge, che sarà ora redatto dalla Direzione Generale dell'ISS, verificato (forse) dalla maggioranza e valutato dal comitato promotore, come se quest'ultimo non dovesse sciogliersi mai. Speriamo la maggioranza ricordi che in questo paese esiste anche l'opposizione.

Permettetemi una nota leggera, l'imposta di registro di fatto per le DATS andrà pagata e ripagata ad ogni rinnovo delle DATS, essendo stata soppressa la dizione che



**COMMISSIONE CONSILIARE PERMANENTE IGIENE E SANITÀ, PREVIDENZA E
SICUREZZA SOCIALE, POLITICHE SOCIALI, SPORT, TERRITORIO, AMBIENTE E
AGRICOLTURA**

prevedeva l'esenzione dalla formalità della registrazione. Siete riusciti a mettere le mani in tasca ai cittadini anche sul fine vita.

Ci siamo impegnati per una legge sul fine vita che auspicavamo giusta, moderata e rispettosa di ogni paziente, che tutelasse contemporaneamente la dignità della persona, l'autonomia delle sue scelte, la protezione dei soggetti fragili e il valore della vita umana.

La maggioranza non è stata capace di confrontarsi con l'opposizione al fine di pervenire ad una sintesi intelligente e ad un testo condiviso, come invece auspicato dai promotori della legge. Non sarebbe stato difficile raggiungere tale obiettivo, la maggioranza ha perso anche questa occasione in una tematica particolarmente sensibile per ogni cittadino e per la nostra intera comunità.

San Marino, 23 giugno 2026

**Il Relatore di Minoranza
Consigliere Miriam Farinelli**