

Consiglio Grande e Generale, sessione 16,17,18,19,20, 23 marzo 2026

Giovedì 19 marzo 2026, mattina

Il Consiglio Grande e Generale, nella seduta mattutina di giovedì 19 marzo 2026, ha all'ordine del giorno il comma 21: 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"; e progetto di legge "Testamento biologico e dignità del fine vita" presentato da Rete.

Il dibattito prende avvio in aula con la presentazione di due progetti di legge sul fine vita che, pur nascendo da percorsi diversi, si muovono chiaramente nella stessa direzione: colmare un vuoto normativo e riconoscere il diritto della persona a decidere in modo consapevole sulle cure nella fase più delicata dell'esistenza. Patricia Busignani, promotrice dell'iniziativa popolare sostenuta dall'Associazione Emma Rossi, imposta il ragionamento su un piano culturale prima ancora che giuridico e insiste sul fatto che il tema è ormai maturo nella società sammarinese, richiamando anche i precedenti ordini del giorno del Consiglio che già impegnavano a intervenire sul fine vita. Nel suo intervento chiarisce che il cuore della proposta è il principio di autodeterminazione, spiegando in sostanza che il diritto alla salute non può esistere senza la libertà di scegliere, fino ad arrivare anche al rifiuto delle cure: per Busignani "ognuno è sovrano sulla propria mente e sul proprio corpo", e questa sovranità deve valere anche quando la malattia è grave o terminale. Nel suo intervento emerge anche una forte attenzione alla dimensione umana della cura: le cure palliative vengono definite un diritto pieno e non residuale, e si insiste sull'idea che, anche quando non si può guarire, si deve continuare a prendersi cura della persona, accompagnandola con dignità fino alla fine.

Sulla stessa linea si colloca Emanuele Santi (Rete), che presenta il secondo progetto di legge e parla apertamente di "vuoto normativo" da colmare, mettendo al centro la necessità di dare un quadro chiaro e coerente a medici e cittadini. Anche qui il punto di partenza è l'autodeterminazione: Santi insiste sul fatto che le tecnologie mediche oggi permettono di prolungare la vita oltre i limiti naturali e proprio per questo diventa urgente stabilire chi decide e come. Santi chiarisce anche un punto centrale: "i due progetti di legge non trattano assolutamente l'aspetto dell'eutanasia o del suicidio assistito", precisando che il focus è esclusivamente sulla libertà di scelta delle cure. Allo stesso tempo sottolinea la forte convergenza tra i due testi, definendoli "simili, differenti in alcuni aspetti ma sovrapponibili in tanti", e apre esplicitamente alla costruzione di un testo unico.

Il Segretario di Stato Marco Gatti rivendica il lavoro già svolto dal sistema sanitario sulle cure palliative, cita l'istituzione dell'Unità di medicina del dolore e sottolinea che San Marino ha ottenuto risultati importanti anche a livello europeo. Il suo messaggio politico è che il confronto sui progetti di legge deve procedere in tempi rapidi, dentro una cornice che tenga insieme dignità della persona, assistenza sanitaria e rafforzamento delle strutture, a partire dall'hospice già in progettazione. Giuseppe Maria Morganti (Libera) parla di un vero "atto di civiltà" e vede nel testamento biologico uno strumento capace di riportare anche la morte dentro il perimetro dell'esperienza umana, senza rimozioni o paure. Maria Donatella Merlini (PSD) insiste sul fatto che il fine vita non è una questione ideologica ma un tema che riguarda la dignità, la libertà individuale e il modo in cui una comunità accompagna i suoi cittadini nei momenti più fragili. Enrico Carattoni (RF) sottolinea che il fatto stesso di avere due progetti di legge sul tavolo dimostra quanto il tema sia sentito e non più rinviabile. Si dice apertamente favorevole alla possibilità per ogni persona di autodeterminarsi fino agli ultimi istanti di vita e insiste soprattutto sulla necessità di non scaricare sui familiari il peso di decisioni così drammatiche. Carlotta Andruccioli (D-ML) parte da una riflessione concreta: come

esiste un'assistenza alla nascita, deve esistere anche un accompagnamento dignitoso alla morte. Difende la necessità di una normativa che sostenga non solo i pazienti ma anche le famiglie, e riconosce il valore delle cure palliative e delle DAT.

Denise Bronzetti (AR) mette l'accento sulla difficoltà ma anche sul dovere politico di affrontare temi etici di questa portata. Dice con chiarezza che bisogna rifuggire l'accanimento terapeutico e che è importante normare l'autodeterminazione quando la malattia è irreversibile e “non c'è più nulla da fare”. Individua però uno dei nodi più delicati nei casi in cui manca un testamento biologico e la persona si trovi improvvisamente in una condizione irreversibile: lì, osserva, si apre il problema più complesso, quello del ruolo dei familiari e delle decisioni da assumere in loro assenza. Giovanni Zonzini (Rete) legge il tema come una modernizzazione non più rinviabile e invita l'aula ad affrontarlo in modo laico, “senza paraocchi ideologici”. Sottolinea con forza che il progetto di legge non riguarda l'eutanasia, ma la possibilità per la persona di decidere quali cure ricevere o non ricevere e di evitare l'accanimento terapeutico. Sandra Stacchini (PDCS), pur riconoscendo il valore del consenso informato, delle cure palliative e del rifiuto dell'accanimento terapeutico, avverte che alcuni passaggi dei progetti di legge vanno “corretti radicalmente”. Il suo timore è che la sospensione di nutrizione e idratazione artificiali possa aprire, nei fatti, a “forme di eutanasia omissiva o a forme di suicidio assistito”. Difende quindi una visione in cui il medico non può diventare un semplice esecutore della volontà del paziente e chiede garanzie più forti, limiti chiari e la tutela dell'obiezione di coscienza.

Guerrino Zanotti (Libera) invita a non leggere il tema in chiave ideologica e dice che in aula si sta parlando di persone e famiglie reali, non di bandiere politiche. Sostiene che i due progetti, pur diversi, si completano: uno fissa i principi, l'altro li rende applicabili. Per Zanotti San Marino è in ritardo e deve colmare un vuoto normativo che oggi lascia cittadini e familiari nel silenzio, nell'incertezza e nella paura. Ilaria Baciocchi (PSD) difende le DAT come strumento di responsabilità e chiarezza, sottolineando che si parla di “disposizioni” e non di semplici dichiarazioni. La sua posizione è che il fine vita debba essere riconosciuto come materia di diritti e che anche nella fase più fragile la persona resti titolare delle proprie scelte. Andrea Ugolini (PDCS) riconosce la complessità del tema e ricorda che dentro la DC il confronto è già avviato da tempo, anche con soggetti diversi. Evidenzia un punto delicato: il bilanciamento tra autodeterminazione del paziente e ruolo etico-professionale del medico. Insiste sulla necessità di approfondire soprattutto il tema dell'obiezione di coscienza e dei sostegni vitali, ribadendo che il rifiuto dell'accanimento terapeutico non deve trasformarsi in abbandono terapeutico.

Paolo Crescentini (PSD) legge questi progetti come una svolta importante per San Marino verso una sanità più moderna e più umana. Sottolinea che il principio centrale è quello dell'autodeterminazione del paziente e insiste anche sulla necessità di tutelare il medico con un quadro giuridico chiaro. Mirko Dolcini (D-ML) sostiene che sia giusto disciplinare il fine vita con una legge che riconosca il diritto della persona a scegliere anche rifiutando i trattamenti sanitari, ma mette l'accento sul perimetro entro cui muoversi. Dice che non si sta “esaltando la morte”, bensì la vita vissuta con dignità e senza sofferenze insopportabili. Antonella Mularoni (RF) conferma la disponibilità del suo gruppo a lavorare per una disciplina condivisa, ma chiede subito chiarezza sul testo base da assumere in Commissione, perché considera questo un passaggio preliminare indispensabile. Nel merito richiama alcune preoccupazioni precise: la disciplina delle decisioni per minori e incapaci, la necessità che nessuno si senta abbandonato o spinto a scegliere per mancanza di sostegno, il rafforzamento delle cure palliative e soprattutto la tutela dell'obiezione di coscienza del personale sanitario. Gaetano Troina (D-ML) auspica che anche su questo tema si riesca a trovare una sintesi, evitando le contrapposizioni viste in passato su altri temi etici. Dalibor Riccardi (Libera) conferma il suo orientamento favorevole e definisce il testamento biologico uno strumento importante per garantire che la volontà della persona venga rispettata anche nei momenti di massima fragilità. Per

Matteo Zeppa (Rete) il nodo centrale è il “diritto di scelta” della persona, cioè la possibilità di autodeterminarsi in modo consapevole con regole certe e non affidate al caso o all’emergenza del momento. Maria Luisa Berti (AR) ritiene giusto che il Consiglio esamini i testi e lavori a una sintesi unitaria, ma chiede che prima si chiarisca il testo base e che vi sia un confronto serio con il Comitato etico. Le sue maggiori perplessità riguardano il rischio che, includendo tra i trattamenti anche alimentazione e idratazione, possa entrare in modo indiretto una forma di suicidio assistito; inoltre considera fondamentale l’obiezione di coscienza e non condivide l’idea che la DAT debba essere sempre e comunque vincolante.

Alle 13.00 i lavori vengono sospesi. Riprenderanno alle 21.00.

Di seguito un estratto dei lavori

Comma 21. 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) (I lettura)

Patricia Busignani: L’Associazione Emma Rossi, nel corso di questo 2025 in cui si celebra il settantesimo anniversario dell’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 relazione 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 Consiglio all’individuazione di un percorso normativo, anche interpellando il Comitato di Bioetica, che ricompredesse la tutela del cosiddetto fine vita, a cominciare dal riconoscimento del testamento biologico, alle norme e procedure di donazione e espanto d’organo in caso di morte cerebrale, all’accompagnamento farmacologico verso l’exitus. Va precisato che, originato da altra istanza d’Arengo, un ulteriore ordine del giorno è stato approvato dal Consiglio Grande e Generale nel marzo 2021, impegnando nuovamente 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 un’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. Nell’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 all’applicazione della biologia e della medicina, nota come Convenzione di Oviedo, nonché dei documenti e delle 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, 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 numero 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, compresa quella delicatissima della malattia e della morte. Il diritto alla salute non è tale se non si accompagna al diritto di vedere tutelata la propria integrità fisica e psichica e a poter decidere autonomamente sul proprio corpo rispetto a qualunque trattamento sanitario o 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 l'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 vita, decida in piena autonomia di rinunciare o rifiutare trattamenti sanitari ritenuti eccessivamente 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 numero 43 del 1989, Carta dei diritti e dei doveri del malato, che già aveva stabilito il diritto del paziente ad essere informato circa le proprie condizioni di salute e ad esprimere il proprio 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 non esistono pazienti incurabili, la cura – nel senso di prendersi cura – non deve mai venire 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 rientri 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 vita, è certamente una risorsa di valore in ragione dei lavori preparatori, delle ricerche e delle riflessioni e degli 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 numero 43 del 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 è 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, 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 numero 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 numero 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 dall'istituzione di un apposito registro informatico presso l'Ufficio di Stato Civile per la conservazione delle DAT debba trovare imputazione sul capitolo 2116480 del bilancio dello Stato dedicato all'acquisto di macchinari, attrezzature e procedure del piano informatico. Volevo formulare, a nome dei promotori della legge, l'auspicio che questa legge possa trovare ampia condivisione e ringraziare fin da ora i gruppi consiliari e i consiglieri indipendenti per aver già avviato anche con i promotori della legge un confronto. Sappiamo che proprio a seguito di questi incontri ci possa essere bisogno di approfondire taluni aspetti e anche di chiarirne più esattamente i contorni e riteniamo dunque che qualsiasi approfondimento sia utile e che le forze politiche debbano fare ogni sforzo per raggiungere la massima condivisione possibile su un tema che non è né di destra né di sinistra, né della maggioranza né dell'opposizione. È un tema di umanità che riguarda tutti e un testo condiviso su un argomento come questo, che ha ovviamente delle valenze sul piano sanitario, giuridico, civile ed etico, sarebbe sicuramente un bel messaggio per tutto il Paese. In questo senso confermiamo la nostra piena disponibilità a collaborare al conseguimento di questo obiettivo, ovvero sia che ci possa essere da parte del Consiglio il varo di un testo di legge sul fine vita che possa essere il più ampiamente possibile condiviso.

b) Progetto di legge “Testamento biologico e dignità del fine vita” (presentato dal Gruppo Consiliare Movimento Civico R.E.T.E.) (I lettura)

Emanuele Santi (Rete): Il presente progetto di legge si propone di colmare un vuoto normativo nella Repubblica di San Marino, fornendo un quadro giuridico chiaro, coerente e rispettoso della dignità della persona umana in materia di fine vita, autodeterminazione sanitaria, cure palliative e disposizioni anticipate di trattamento. In un contesto in cui le tecnologie mediche consentono di prolungare artificialmente la vita oltre i limiti della naturale funzione biologica, risulta urgente e doveroso affermare il diritto delle persone a decidere consapevolmente sul proprio percorso terapeutico fino al termine della vita. Il presente progetto si ispira ai principi contenuti nella Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea, alla Convenzione di Oviedo sui diritti umani e la biomedicina, nonché a esperienze normative maturate in altri Paesi europei e agli orientamenti consolidati della bioetica contemporanea. Rispetto alle finalità del progetto di legge, il testo intende

garantire il diritto all'autodeterminazione delle scelte sanitarie, riconoscere la validità delle disposizioni anticipate di trattamento, le DAT, regolamentare le condizioni per il rifiuto o la sospensione dei trattamenti sanitari, prevedere la pianificazione condivisa delle cure tra paziente e personale medico sanitario, promuovere l'accesso effettivo e gratuito alle cure palliative e alla terapia del dolore, escludere responsabilità penali e civili del personale sanitario che rispetti la volontà del paziente e tutelare la dignità della persona nel processo del morire. All'articolo 1, finalità e principi generali, viene delineato il perimetro etico e giuridico della legge, fondato sulla centralità della persona, il rispetto della sua volontà e il rifiuto dell'accanimento terapeutico. Il diritto all'autodeterminazione è riconosciuto come cardine della relazione medico-paziente. L'articolo 2, definizioni, fornisce una terminologia univoca per concetti fondamentali come accanimento terapeutico, consenso informato, pianificazione condivisa delle cure, disposizioni anticipate di trattamento e terapia del dolore. Ciò consente di evitare ambiguità interpretative e di uniformare l'applicazione della legge. Con l'articolo 3, diritto all'autodeterminazione e alla consapevolezza, si riconosce il diritto di ogni persona a ricevere informazioni chiare e a esprimere il proprio consenso o dissenso alle cure. Viene inoltre prevista la possibilità di nominare un fiduciario o un amministratore di sostegno che rappresenti la volontà del paziente in caso di incapacità. L'articolo 4, diritto all'autodeterminazione di minori, interdetti e incapaci, stabilisce le modalità di espressione del consenso da parte di soggetti giuridicamente vulnerabili. Viene salvaguardato il diritto all'informazione adeguata anche per questi soggetti, con il coinvolgimento di genitori, tutori o amministratori di sostegno. L'articolo 5, competenze e tutele sanitarie, riconosce la facoltà per il medico di rispettare la volontà del paziente, escludendolo da responsabilità penale e civile. In situazioni di urgenza è comunque richiesto di agire secondo le volontà precedentemente espresse dal paziente. L'articolo 6, terapia del dolore, disciplina l'erogazione della terapia del dolore, che deve essere considerata un diritto universale. Viene prevista anche la possibilità della sedazione palliativa profonda continua quando il dolore diventa refrattario, sempre con il consenso del paziente. L'articolo 7, disposizioni anticipate di trattamento, disciplina la forma, il contenuto e la validità delle DAT, riconoscendone il carattere vincolante. Introduce anche la figura del fiduciario, le modalità di conservazione delle DAT nel fascicolo sanitario elettronico e le regole per la loro modifica o revoca. Con l'articolo 8, pianificazione condivisa delle cure, si introduce l'istituto della PCC, pianificazione condivisa delle cure per malattie a prognosi infausta, valorizzando la relazione tra medico e paziente. La pianificazione condivisa e documentata vincola il personale sanitario anche in caso di futura incapacità del paziente. Con l'articolo 9, rifiuto dei trattamenti e sospensione delle terapie, viene affermato il diritto del paziente di rifiutare o revocare trattamenti in corso. In caso di sofferenze refrattarie si consente la sedazione profonda continua. Le scelte devono essere documentate. L'articolo 10, tutela del diritto alla dignità del morente, pone la dignità nel morire come diritto fondamentale. Il sistema sanitario è tenuto a garantire ambienti rispettosi, accoglienti e adatti a sostenere il malato e la sua rete affettiva durante la fase terminale. All'articolo 11, livelli essenziali di assistenza, si sancisce che le cure palliative e la sedazione profonda sono incluse nei livelli essenziali di assistenza e quindi erogate gratuitamente anche a domicilio. All'articolo 12, esclusione della punibilità, il personale sanitario che si attiene alla volontà del paziente e alle disposizioni della legge è tutelato ed esonerato da ogni responsabilità nei casi previsti. All'articolo 13, sanzioni, sono stabilite sanzioni disciplinari, come previsto dalla legge 31 luglio 2009 numero 106, per i sanitari che violano le disposizioni della legge. L'articolo 14 disciplina l'entrata in vigore, prevista dopo il quinto giorno successivo alla sua pubblicazione. In conclusione, il presente progetto di legge rappresenta un importante passo verso una medicina più etica, umana e rispettosa della volontà della persona, sancendo un principio fondamentale: non è la tecnologia, ma la coscienza e la dignità della persona a dover determinare il modo in cui si conclude la vita. L'auspicio è che il Consiglio Grande e Generale voglia esaminare e approvare il testo, riconoscendo così il diritto di ogni individuo a vivere e morire con dignità secondo i propri valori e le proprie scelte consapevoli. Ho firmato questo progetto di legge a nome di tutto il gruppo Rete. Innanzitutto voglio ringraziare il gruppo di lavoro che ha partecipato alla stesura di questo documento e soprattutto l'Associazione Emma Rossi che in questi

anni ha elaborato un progetto che è stato poi depositato e che oggi è arrivato in aula. Noi abbiamo fatto questo percorso all'interno del nostro partito. Il percorso è partito già nel 2023 e negli ultimi tempi abbiamo ritenuto, anche perché su questo tema abbiamo sempre avuto una sensibilità molto forte e soprattutto lo abbiamo inserito anche nel programma di governo per questa legislatura, di dare corso al deposito di questo progetto di legge. Ce ne sono due. Siamo disponibili, e abbiamo già fatto anche dei confronti, a pervenire a una stesura unica, perché comunque i testi che oggi sottoponiamo all'aula sono simili, differenti in alcuni aspetti ma sovrapponibili in tanti. Si può arrivare a un testo condiviso, assolutamente, quindi c'è la piena disponibilità ad arrivare a un testo condiviso. Voglio precisare, proprio per sgombrare subito il campo da dubbi, che i due progetti di legge non trattano assolutamente l'aspetto dell'eutanasia o del suicidio assistito. Questo aspetto non è stato trattato, noi volutamente non lo abbiamo neanche posto in considerazione. I due PDL trattano soprattutto della libertà di scelta sulle cure. Quindi il cittadino deve esprimere la propria volontà in modo consapevole, con informazioni adeguate, quindi diventa fondamentale il rapporto medico-paziente. Mi auguro che in questo periodo si possa fare un confronto anche al di fuori di quest'aula, perché oggi di fatto comincia un percorso, la prima lettura, un percorso anche esterno all'aula che porti nel più breve tempo possibile questi testi nella commissione preposta, la Commissione Sanità, per arrivare a un testo unico e condiviso. Diceva bene il consigliere Busignani, presentatore dell'altro progetto di legge: non è un testo di maggioranza o opposizione, di destra o sinistra. Questi testi nascono da una necessità, da una consapevolezza e da una richiesta dei cittadini che chiedono che sulla fase finale della propria vita possano esprimere in libertà e consapevolezza le proprie disposizioni di trattamento. Quindi mi auguro che questi confronti vengano fatti in modo serio e l'auspicio è che a breve questi testi vengano portati in Commissione IV e che si riesca, magari anche attraverso un percorso articolato, a giungere a un testo che rappresenti l'intero arco parlamentare.

Segretario di Stato Marco Gatti: Il tema del fine vita è estremamente complesso, delicato ed articolato, un tema da affrontare con grande rispetto per le diverse sensibilità ed opinioni, ma soprattutto con forte attenzione alla tutela della dignità della vita umana e alla sofferenza che le persone malate e le loro famiglie sostengono ogni giorno. La Segreteria di Stato per la Sanità, oltre al Governo, ha posto una particolare attenzione alle problematiche inerenti all'assistenza ai malati prossimi alla fine della vita, promuovendo e potenziando il modello di cura proprio delle cure palliative. L'istituzione dell'Unità di medicina del dolore e cure palliative nel 2023 testimonia la visione strategica di un sistema di assistenza moderno, capace di accompagnare i pazienti e le famiglie nei momenti più delicati. San Marino è entrato per la prima volta nell'European Palliative Care Atlas 2025, il prestigioso atlante che analizza lo stato delle cure palliative nelle regioni europee dell'Organizzazione Mondiale della Sanità. L'analisi, condotta tra ottobre 2024 e marzo 2025, ha evidenziato risultati significativi del sistema sanitario sammarinese, in particolare un alto tasso di servizi pari a circa 5,9 servizi per 100.000 abitanti, un valore molto superiore alla media europea di 0,96 e che supera ampiamente lo standard del European Palliative Care Atlas del 2010. Chiaramente questo non vuol dire che dobbiamo fermarci, anzi è uno sprone per continuare a migliorarci, però è un riconoscimento che conferma la validità delle nostre politiche sanitarie orientate alla persona e alla qualità della vita. Altri punti di forza sono l'integrazione sistemica dei servizi di cure palliative e la capillarità della presenza ottenuta grazie alla presenza di un team dedicato all'assistenza domiciliare in tutto il territorio sammarinese. Poter ricevere le cure necessarie a casa è un supporto prezioso per chi affronta un percorso di malattia, non solo in caso di patologie oncologiche, ma anche per tutte le patologie complesse a carico del cuore, dei polmoni e del sistema nervoso. Un'équipe di medici, infermieri e OSS assiste il paziente e la famiglia, permettendo di ricevere le migliori cure nel contesto della propria casa, circondati dall'affetto dei propri cari. Per questo motivo, dal 2023, l'Unità di medicina del dolore e cure palliative, oltre alle attività di terapia antalgica ambulatoriale e in regime di ricovero storicamente svolte per l'ISS, eroga anche attività di cure palliative domiciliari in stretta integrazione con il Centro di continuità socio-assistenziale e in collaborazione con l'Unità di oncologia dell'Ospedale di Stato, l'assistenza infermieristica domiciliare e le associazioni di

volontariato attive sul territorio, prime fra tutte l'Associazione Oncologica Sammarinese e l'Associazione Sammarinese Sclerosi Multipla, che contribuiscono attivamente al sostegno dei pazienti e delle famiglie. Il Piano sanitario e sociosanitario 2024-2026 ha previsto la creazione di un hospice, struttura dedicata alla gestione e all'assistenza dei pazienti in condizioni terminali, con particolare attenzione ai bisogni del paziente e dei familiari in questa delicata fase della vita. All'interno dell'hospice verrà garantita una qualità della vita quanto più elevata possibile per i pazienti nella loro fase di fine vita e un sostegno adeguato alle loro famiglie, fornendo cure palliative, supporto psicologico e spirituale nel rispetto della dignità della persona. Come anche riferito in Commissione IV dai membri del Comitato esecutivo e ribadito nell'ordine del giorno approvato in Commissione, compatibilmente con i tempi previsti dello studio di fattibilità, è già avviato il progetto per la realizzazione dello stesso. Intendo precisare che ci sarà una prima fase che prevederà la creazione di un apposito ambiente all'interno dell'attuale struttura, proprio per dare una risposta nel più breve tempo possibile, mentre è stata individuata un'area per cui verrà realizzato un progetto dedicato di hospice. Il documento "Processo decisionale nella presa in cura della persona malata nel fine vita", redatto dal Comitato Sammarinese di Bioetica nel 2019, che invito a leggere attentamente, ruota attorno al concetto di cura della persona morente, concetto che rientra nei diritti fondamentali sanciti dalla Dichiarazione Universale dei Diritti Umani. Come rappresentato nel suddetto documento, esso individua nelle cure palliative l'elemento cardine della cura, in quanto queste garantiscono il rispetto della dignità della vita della persona attraverso la gestione di tutte le problematiche relative all'incurabilità. Il confronto sui progetti di legge in oggetto dovrebbe, a mio avviso, svilupparsi avendo quale punto di riferimento quanto sancito nella Dichiarazione dei diritti dei cittadini e dei principi fondamentali dell'ordinamento sammarinese e nella legge 28 aprile 1989 numero 43, Carta dei diritti e dei doveri del malato, che all'articolo 1 recita, tra l'altro, che il cittadino ha diritto ad un'assistenza sanitaria pubblica e qualificata, in una struttura cui può far capo con le sue molteplici richieste, ad esprimere il proprio consenso preventivo al trattamento e o ad altri atti medici. Il personale sanitario potrà valutare, in determinati casi di urgenza ed evidente necessità, l'opportunità di procedere anche senza il preventivo ottenimento del consenso, se possibile informando preventivamente un rappresentante o un parente prossimo, e il diritto a non subire sperimentazioni o ricerche senza il suo esplicito consenso, revocabile in ogni momento. Quindi, come Governo, l'invito è quello, su questo tema, di affrontare questi progetti di legge anche in maniera celere, perché credo che una risposta debba essere data. Il Governo sarà chiaramente impegnato a far sì che tutte le strutture necessarie siano organizzate in questo senso.

Giuseppe Maria Morganti (Libera): Ci troviamo di fronte a un atto di civiltà che dobbiamo fare all'interno del nostro Paese, portare a compimento, direi con tutta la moderazione che i proponenti stessi hanno sottoposto a quest'aula e anche con gli auspici che il Governo ha poc'anzi fatto nel sostenere i progetti anche nella loro dimensione strutturale. Un atto di civiltà che ci auguriamo anche noi di Libera possa essere fatto, anche se ovviamente non possiamo sottrarci all'approfondimento assolutamente necessario. Anche noi auspichiamo che i due progetti di legge possano trovare la loro unitarietà e quindi essere fusi in un unico progetto da sottoporre magari in seconda lettura al Consiglio Grande e Generale. Essere consapevoli del proprio stato di salute è un diritto che è già sancito nella Carta dei diritti del malato, ma che non sempre viene così perfettamente mantenuto vivo ed efficace, soprattutto quando magari intorno al malato si generano questioni familiari o di parentela che possono in qualche maniera sopperire alla necessità di comunicare al malato stesso la propria condizione. Quindi non è così immediato questo diritto, non è così immediata la sua applicazione. Mi fa molto piacere che all'interno di uno dei primi articoli del progetto di legge di iniziativa popolare si sancisca in maniera esplicita questo diritto e lo si faccia anche nella dimensione in cui il malato stesso possa delegare un proprio familiare o una persona a lui vicina affinché possa essere a conoscenza delle condizioni del suo stato di salute. È assolutamente importante che la persona stessa possa decidere sui propri trattamenti, sulle proprie cure. Noi abbiamo di fronte a noi i percorsi di accanimento terapeutico che molto spesso hanno anche toccato le nostre coscienze personali e hanno aperto grandi

dibattiti all'interno della società. Il fatto che si possa pensare all'accanimento terapeutico è oggettivamente una scelta filosofica che io, almeno, ma credo in tanti, reputiamo assolutamente sbagliata. Sbagliata perché relega la morte a un fatto solo doloroso, improprio, da allontanare, da emarginare, da tenere lontano, da escludere. Purtroppo questa mentalità ce la siamo un po' costruita all'interno del nostro contesto sociale, della nostra mentalità, e abbiamo in qualche maniera accantonato, emarginato questo tema, collocandolo in un ambito di paura e di grande timore, mentre esistono altre realtà, altre civiltà che non lo fanno e che invece individuano anche elementi positivi. Noi siamo di fronte alla necessità di introdurre, con molta efficacia, un percorso di pieno e totale diritto nel conoscere i propri percorsi. Per concludere questo ragionamento, il testamento biologico è un atto di civiltà che riporta l'umanità a ricollocare anche la morte nell'alveo delle esperienze della vita e questo è un elemento estremamente importante, che davvero ci fa fare un salto verso una nuova civiltà.

Maria Donatella Merlini (PSD): Il tema del fine vita è uno di quelli che più profondamente interrogano la coscienza civile, giuridica e umana di una società. Non è una questione tecnica né ideologica: riguarda la dignità delle persone, la libertà individuale e il modo in cui una comunità sceglie di accompagnare i propri cittadini nei momenti più fragili della vita. Da molti anni nel nostro Paese si discute della necessità di una normativa chiara sul fine vita. È una discussione che non nasce oggi e che non nasce nei palazzi della politica, ma nella società. Ne sono prova le numerose istanze d'Arengo, gli ordini del giorno approvati dal Consiglio Grande e Generale e soprattutto il lavoro di approfondimento che associazioni e cittadini hanno portato avanti nel tempo. Desidero quindi ringraziare l'Associazione Emma Rossi e il Partito Rete per il lavoro svolto, che oggi consente finalmente a questo Consiglio di occuparsi di questo argomento. Senza entrare nello specifico delle leggi, è bene sottolineare che il punto centrale da cui partire è semplice ma fondamentale: la dignità della persona viene prima di tutto. La dignità della persona non riguarda soltanto il modo in cui viviamo, ma anche il modo in cui affrontiamo la malattia, la sofferenza e la fase finale della vita. In una società democratica e liberale non può essere ignorato il principio dell'autodeterminazione, cioè il diritto di ogni individuo capace di decidere liberamente riguardo al proprio corpo e ai trattamenti sanitari che lo riguardano, di esprimere la propria volontà, il consenso o il dissenso alla somministrazione di terapie che ritiene insopportabili o insostenibili, anche attraverso le disposizioni anticipate di trattamento sanitario. Questo principio è già presente nei sistemi giuridici moderni e trova fondamento nei diritti fondamentali della persona. Significa riconoscere che ogni individuo deve poter esprimere la propria volontà rispetto alle cure, soprattutto quando si trova ad affrontare malattie incurabili o terminali. Una legge sul fine vita serve esattamente a questo: garantire che la volontà della persona sia rispettata. L'assenza di una legge non elimina i problemi, li lascia semplicemente senza risposta. E quando mancano norme chiare, il rischio è che decisioni delicate vengano lasciate all'incertezza, alla discrezionalità o addirittura alla sofferenza delle famiglie, che si trovano ad affrontare momenti drammatici senza un quadro giuridico definito. Inoltre, una normativa chiara tutela anche i medici e gli operatori sanitari, che spesso si trovano a operare in contesti complessi e dolorosi. Dare loro un quadro normativo definito significa proteggerli e permettere loro di lavorare con maggiore serenità e responsabilità. Non si tratta quindi di negare il valore della vita, al contrario: si tratta di riconoscere che il rispetto della vita passa attraverso il rispetto della libertà e della dignità della persona. Negli ultimi decenni la medicina ha compiuto progressi straordinari. Oggi è possibile prolungare la vita anche in situazioni che un tempo non avrebbero lasciato speranza. Questo progresso rappresenta una grande conquista, ma apre anche nuove domande etiche e giuridiche. Quando la medicina può intervenire quasi senza limiti, diventa ancora più importante stabilire chi deve decidere. E la risposta, in uno Stato che riconosce i diritti della persona, non può che essere una: la persona stessa. Da qui nasce l'importanza delle disposizioni anticipate di trattamento, il cosiddetto testamento biologico. Si tratta di uno strumento che permette a ogni cittadino di indicare in anticipo quali trattamenti sanitari accettare o rifiutare nel caso in cui non sia più in grado di esprimere la propria volontà. Allo stesso tempo, una legge sul fine vita deve anche garantire con forza un altro principio

fondamentale: nessuno deve essere lasciato solo nella sofferenza. Per questo è essenziale che la normativa sul fine vita rafforzi e sviluppi le cure palliative, che rappresentano un diritto della persona e una parte integrante del diritto alla salute. Le cure palliative non significano rinunciare alla cura: significano prendersi cura della persona nel modo più umano possibile, alleviando il dolore e accompagnando il malato e la sua famiglia con competenza medica, sostegno psicologico e vicinanza umana.

Enrico Carattoni (RF): Anche io, in questa fase di dibattito generale di prima lettura, volevo prima di tutto registrare un fatto, e cioè che questo tema è un tema evidentemente tanto sentito che oggi ci troviamo a discutere della stessa riforma attraverso due progetti di legge: uno presentato dal Movimento Rete e l'altro da cittadini, nell'ambito di un progetto di legge di iniziativa popolare, appartenenti all'Associazione Emma Rossi. Io voglio ringraziare entrambi, perché hanno avuto la sensibilità e il coraggio di portare un tema così importante e così delicato all'attenzione di questo Parlamento. E registro appunto che questa doppia sollecitazione che ci viene rivolta è evidentemente anche il segno del fatto che questo tipo di regolamentazione non può più essere rinviata. Io sono favorevole, lo dico subito, sono assolutamente favorevole alla possibilità di prevedere che una persona possa autodeterminarsi dalla nascita – o meglio, dal compimento della maggiore età – fino agli ultimi istanti di vita. E sono ancora più favorevole al fatto che questi progetti di legge si pongano l'obiettivo di regolamentare in maniera formale questo tipo di ambito, anche per evitare situazioni estremamente spiacevoli, cioè scaricare la responsabilità di prendere decisioni così importanti su familiari, su persone affini, su persone che, per quanto vicine, non potranno mai supplire e comprendere fino in fondo quella che è la volontà di una persona. È un peso che non può essere trasferito, non solo rispetto alla scelta di porre fine a trattamenti che possono essere considerati non più dignitosi della vita umana, ma anche rispetto al peso di assistere una persona che soffre e che viene sottoposta a trattamenti quando si sapeva benissimo che quella persona non li avrebbe voluti. Però è anche vero che un Paese civile, un Paese democratico non può non regolamentare questa materia. Perché, come è stato detto nell'intervento che mi ha preceduto, l'assenza di una legge lascia un vuoto, ma purtroppo non lascia solo un vuoto: lascia anche dubbi, lascia perplessità. E allora cosa succede? Succede che ci troviamo di fronte a una disparità. Io credo che portare avanti un progetto di legge che dia norme e regole chiare, che stabilisca limiti su ciò che si può fare e su ciò che non si può fare, e sulle modalità con cui si può recepire questo consenso, ponga fine non solo a un tema che riguarda la dignità, ma anche a un tema che riguarda la discriminazione. Perché se non c'è una legge si è lasciati all'arbitrio, e l'arbitrio permette di trattare situazioni uguali in modi diversi. E questo, credo, sia un dato ancora più grave, forse, rispetto al vedere una vita che non è più tale essere trattata in modo non dignitoso. Una vita trattata in modo non dignitoso e anche in maniera diseguale rispetto ad altri casi analoghi rappresenta una violenza ancora maggiore. Come gruppo consiliare cercheremo comunque di portare emendamenti migliorativi, stimoli e contributi che cercheremo di condividere. Credo infatti che questo tipo di norma non sia un tema di destra o di sinistra, di maggioranza o di opposizione: è un tema che riguarda tutti. In maniera costruttiva cercheremo quindi di portare il nostro contributo per migliorare i progetti in essere, che mi auguro possano essere unificati, perché non avrebbe senso, su un tema del genere, avere due leggi differenti.

Carlotta Andruccioli (D-ML): Ci sono due cose assolutamente certe nella vita, che nasciamo e che moriamo. E quindi, come c'è un passaggio alla vita e ci sono dei professionisti che aiutano a gestire questo passaggio, dalla gravidanza alla nascita ai primi mesi di vita, è giusto che vi sia anche un'assistenza nel passaggio naturale alla morte. Credo che un sostegno per i pazienti, ma non solo, anche un sostegno per le famiglie di questi pazienti, per gestire un passaggio obbligato come la morte, sia dal punto di vista fisico sia dal punto di vista psicologico, sia assolutamente importante ed è auspicabile che il Parlamento si doti di una normativa. È un tema che tocca le coscienze e le sensibilità di tutti. Come partito, anche su questo che è un tema etico, lasciamo che sia il singolo ad esprimersi secondo coscienza, secondo quello che è il proprio credo. Però comunque l'auspicio che ci

veniva posto anche dai presentatori è proprio quello che si arrivi a un progetto di legge assolutamente equilibrato e rispettoso, che non divida, ma che sia la conseguenza di una maturità politica maggiore rispetto a quella che ha portato alla legge sull'aborto, che invece ci ha visti scontrarci in quest'aula. Conosciamo tutti quanti esempi di professionisti che hanno sostenuto e hanno dato dignità alle persone a noi care che hanno sofferto e poi sono passate a miglior vita. Però io ritengo opportuno che un Paese non si possa affidare soltanto all'umanità e al buon senso degli operatori sanitari. È opportuno che ci sia una normativa, che certi aspetti siano normati in maniera formale. Uno degli aspetti, per esempio, è quello delle cure palliative come diritto, come trattamento del dolore fisico ma anche di tutte le altre problematiche psicologiche, e che sia un diritto del paziente. Un altro aspetto inserito in entrambi i progetti di legge è quello delle DAT, ossia delle disposizioni anticipate di trattamento sanitario, dando la possibilità ai maggiorenni in grado di intendere e di volere di autodeterminarsi, di dettare le proprie volontà dal punto di vista del trattamento sanitario. Qui sicuramente emergono una serie di riflessioni e di temi che per forza di cose si intersecano anche con il credo personale e la coscienza personale. Io, nel massimo rispetto di tutte le opinioni e sensibilità, da credente credo che su questa disposizione ci sia da interrogarsi molto, senza la presunzione di avere la verità assoluta. Io credo però che il fatto che il singolo possa – non debba, ma possa – esprimere la propria volontà sia qualificante. Intanto per evitare anche il peso della scelta ai familiari e ai congiunti. Non credo che l'accanimento sanitario in chi non ha più speranze di miglioramento sia una cosa dignitosa, ma qualora vi siano speranze di miglioramento è giusto che il professionista sanitario possa esprimersi ed è giusto, a mio avviso, aggregarsi alla vita.

Denise Bronzetti (AR): Ringrazio anche tutte le persone che, nei giorni e nelle settimane precedenti alla presentazione in prima lettura di questo provvedimento di legge, hanno voluto proporre il loro punto di vista alle singole forze politiche, affinché si valutasse nel modo più esaustivo possibile il contenuto di questi provvedimenti di legge. Non è un caso che questo avvenga ogni volta che vengono trattati in quest'aula temi etici che smuovono le coscienze e che, molto probabilmente, come abbiamo già visto ogni volta che questo Consiglio Grande e Generale ha trattato temi riferiti all'autodeterminazione della persona e dell'individuo, comportano anche scelte secondo coscienza, che non sempre rispettano quelle che sono le ideologie o le posizioni unitarie delle singole forze politiche. Sono temi, quindi, che probabilmente vedranno anche singole posizioni dei consiglieri chiamati a votare questi provvedimenti. Non è semplice affrontare temi di questa portata. Abbiamo però l'obbligo di farlo e credo anche che si possa rifuggire – e vorrei che su questo ci fosse un'identità di vedute all'interno del Consiglio Grande e Generale – l'accanimento terapeutico. Diverso è rendersi conto di quelli che sono stati i progressi della medicina negli anni, che ancora ci sono e auspicabilmente ci saranno, tali per cui si debba intervenire con il testamento biologico e con le scelte che da esso discendono solo ed unicamente nei casi in cui non c'è più altro da fare, quando il percorso della malattia che riguarda l'individuo è un percorso irreversibile che ha una fine già scritta. Credo sia importante normare l'autodeterminazione di una scelta che riguarda la salute dell'individuo quando appunto non c'è più nulla da fare e quindi è importante sapere che la persona è libera di scegliere quando e come rifiutare trattamenti sanitari. E non solo sul proprio corpo, perché anche la persona interessata da una malattia irreversibile ha indubbiamente una coscienza alla quale dovrà e vorrà rispondere personalmente. È una scelta che è solo personale e sulla quale nessun altro può intervenire. Se c'è un aspetto delicato all'interno di questa norma è quando, in mancanza di un testamento biologico, una persona incorre, per esempio, in una situazione improvvisa tale per cui si trova in una condizione irreversibile e non è stato possibile scegliere prima. A quel punto devono intervenire, se lo si intende fare, i familiari o le persone che in quel caso potrebbero scegliere per la persona che si trova in quella improvvisa e determinata situazione. Avremo modo di entrare, in seconda lettura e certamente prima ancora in Commissione, nello sviscerare questi aspetti, che sono forse quelli che io trovo più delicati all'interno di una norma del genere, ma di cui però, ripeto, c'era tanto bisogno.

Giovanni Zonzini (Rete): Il tema di cui discutiamo oggi è un tema estremamente dibattuto non solo dentro i nostri confini, ma anche nella vicina Italia e, più in generale, in altri Paesi europei e forse anche oltre. È un tema molto delicato perché attiene alla dignità e alla sensibilità più profonda dell'essere umano, che si manifesta soprattutto nei momenti di maggiore fragilità della persona. Quando si parla di accanimento terapeutico, di disposizioni anticipate di trattamento, si parla infatti di normare situazioni che riguardano perlopiù la fase terminale della vita di un individuo, quando quella persona si trova in una condizione di estrema fragilità. Tutelare con una norma questa condizione, regolarla per garantire a tutte le persone piena dignità nelle fasi terminali della propria esistenza, è una necessità sempre più avvertita all'interno della nostra società e probabilmente lo sarà ancora di più in futuro, anche alla luce dell'invecchiamento della popolazione, che porrà sempre più persone, per motivi fisiologici, nella condizione di confrontarsi con questo tema. Noi abbiamo depositato questo progetto di legge e ringraziamo anche le associazioni e i cittadini che hanno depositato il progetto di legge di iniziativa popolare. Quello sammarinese è un popolo che chiede a quest'aula e alla classe politica delle modernizzazioni, che non sono più semplicemente innovazioni, ma il superamento di modelli che oggi vengono percepiti come ormai superati o comunque non più adeguati. In tal senso noi speriamo che quest'aula possa affrontare questo tema in maniera laica, e quando dico laica intendo senza paraocchi ideologici. La moderazione contenuta nei due testi di legge rappresenta, a mio avviso, un tentativo politico molto chiaro e molto responsabile di evitare contrapposizioni troppo forti e barricate ideologiche. È infatti necessario chiarire, anche per chi ci ascolta, che questo progetto di legge non è un progetto di legge sull'eutanasia. Questo è un punto essenziale. Ad esempio, io e il mio gruppo siamo anche favorevoli al tema dell'eutanasia, ma questo progetto di legge non tratta questo aspetto. Si tratta invece di una proposta che vuole dare la possibilità alle persone di stabilire che tipo di cure ricevere in determinate condizioni, o se riceverle. È un progetto di legge che interviene sul tema delle cure palliative, cioè quei trattamenti sanitari somministrati quando non vi sono più possibilità di prognosi positiva, ma che sono necessari per garantire alla persona di terminare la propria esistenza senza soffrire, quindi in maniera più dignitosa. Ci sono poi norme che riguardano l'accanimento terapeutico. L'accanimento terapeutico si verifica quando si tenta di prolungare artificialmente l'esistenza di una persona oltre ogni limite, indipendentemente dal fatto che la diagnosi sia infausta, costringendola magari a vivere in condizioni con una qualità della vita talmente bassa da rendere la vita stessa poco desiderabile o non desiderabile affatto. Noi ci poniamo, così come credo anche i promotori del progetto di legge di iniziativa popolare, in una posizione di ascolto: ascolto dell'aula, ascolto della società, con la massima disponibilità a intervenire sul testo per arrivare a un obiettivo condiviso, possibilmente unanime o quasi. Nella convinzione che quest'aula e questo Paese siano pronti per questo passo, un passo che a nostro avviso non può più essere rinviato.

Sandra Stacchini (PDCS): Intervengo su un tema che esige da tutti noi misura, rispetto e senso di responsabilità. Il tema del fine vita non può essere affrontato con slogan, non può essere ridotto a una contrapposizione ideologica e non può essere trasformato in un terreno di semplificazioni. Ritengo che nei due testi di progetto di legge presentati vi siano elementi che meritano attenzione e che, se correttamente delimitati, possono rappresentare un avanzamento sul piano della relazione di cura. Occorre tuttavia evidenziare come alcuni di questi elementi siano già presenti nei protocolli operativi del nostro ospedale, quali il rafforzamento del consenso informato, il diritto del paziente a essere informato in modo completo e comprensibile, il valore del dialogo tra medico e persona ammalata, la necessità di contrastare l'accanimento terapeutico, la centralità delle cure palliative e dell'accompagnamento. Viceversa, con rispetto per le intenzioni dei promotori e con piena consapevolezza della delicatezza del tema, ritengo che in questi progetti vi siano articoli che vadano corretti radicalmente. Esiste una differenza fondamentale, giuridica, etica e medica, tra il rifiuto dell'accanimento terapeutico, che va sempre evitato, la rinuncia a trattamenti sproporzionati e inutili e, invece, la sospensione di sostegni vitali ordinari come l'idratazione e la nutrizione, che in concreto conduce intenzionalmente alla morte della persona e, in alcuni casi, anche con sofferenza. Dobbiamo avere il coraggio di dirlo con chiarezza: questa impostazione apre un varco che nei fatti può condurre

a forme di eutanasia omissiva o a forme di suicidio assistito. Se la sospensione di nutrizione e idratazione artificiali diventa lo strumento attraverso cui si determina intenzionalmente la morte del paziente, allora siamo davanti a una questione che non può essere banalizzata come semplice esercizio dell'autodeterminazione. Un secondo punto critico è rappresentato dalla valorizzazione, molto marcata, del principio di autodeterminazione della persona. La libertà del paziente è fondamentale, ma esistono anche il dovere di cura del medico, la tutela della vita come bene primario e la necessità di proteggere chi, in condizioni di sofferenza, fragilità o depressione, può esprimere scelte non pienamente libere sul piano esistenziale. Per questo ritengo che i progetti, pur partendo da una giusta valorizzazione del consenso informato, rischino in alcuni passaggi di scivolare verso una visione in cui il medico diventa quasi un mero esecutore della volontà del paziente, la relazione di cura si impoverisce e il confine tra rifiuto terapeutico legittimo e cooperazione a un esito letale diventa troppo sottile. Il medico non può diventare da garante della cura un semplice certificatore di una decisione irreversibile. Serve dunque una disciplina che tuteli il medico, chiarendo i limiti dell'obbligo di esecuzione, valorizzando l'obiezione di coscienza ove necessario ed escludendo qualsiasi interpretazione che lo renda corresponsabile di pratiche sostanzialmente eutanasiche. Per quanto riguarda le disposizioni anticipate di trattamento, non sono contraria alla loro adozione, ma entro limiti e garanzie rigorose. Le DAT non possono diventare un automatismo, non possono essere interpretate fuori dal contesto clinico concreto, non possono prevalere in modo cieco su valutazioni mediche attuali e non possono essere utilizzate per legittimare la sospensione di sostegni vitali con la finalità di anticipare la morte. Per concludere, e in sintesi: no all'accanimento terapeutico; sì al consenso informato; sì al diritto del paziente di essere accompagnato con verità, umanità e rispetto; sì alle cure palliative e alla terapia del dolore, che devono essere potenziate e rese sempre accessibili; sì alla sedazione palliativa quando clinicamente appropriata, se finalizzata al sollievo dalla sofferenza e non alla provocazione della morte. No, con fermezza, a ogni varco normativo che possa trasformare il diritto a non essere curati in un diritto a essere lasciati morire. Tutto ciò lo dico senza durezza ideologica, ma con la consapevolezza che il compito dello Stato non è offrire la morte come soluzione alla sofferenza. Il compito dello Stato è curare, accompagnare, sostenere, alleviare e non abbandonare.

Guerrino Zanotti (Libera): Innanzitutto è doveroso un ringraziamento agli estensori dei due progetti di legge che oggi siamo qui a dibattere. Credo che su temi come il fine vita, il testamento biologico, le cure palliative e il mancato consenso ai trattamenti sanitari il pericolo che possiamo correre sia quello di approcciarci in modo ideologico e condizionato rispetto a ciò che ci viene sottoposto. Mi sembra che fino a poco fa questo non stesse accadendo, anche se ho l'impressione che, con l'andare avanti del dibattito, possano emergere posizioni più contrastanti. Io credo che dobbiamo focalizzarci su un punto: non stiamo discutendo di ideologia. Dobbiamo sgombrare il campo dal voler sapere chi ha presentato i progetti di legge. Li abbiamo davanti, discutiamone, perché stiamo parlando di persone reali, di famiglie reali, di scelte che oggi a San Marino avvengono spesso nel silenzio, nell'incertezza e anche nella paura di chi le deve prendere. Abbiamo davanti due progetti che sono diversi tra loro, ma che si completano. Il primo si ferma maggiormente sulle linee di principio, chiarendo cosa sia l'accanimento terapeutico, affermando che la volontà del paziente deve contare, che il dolore deve essere sempre trattato, anche quando una persona non può più parlare per sé e quindi deve essere rispettato ciò che ha espresso prima. Il secondo fa una cosa altrettanto importante: prende quei principi e li rende praticabili. Stabilisce come si esprimono le disposizioni anticipate, dove si depositano, come si recuperano, chi certifica quando una persona non è più in grado di decidere. Insieme, i due progetti di legge colmano un vuoto normativo che oggi grava sulle spalle dei cittadini. Alla fine si tratta anche di guardare a situazioni concrete, che purtroppo sono quotidianità per molte famiglie. Una persona anziana, lucida, che dice: "Se un domani non riconoscessi più nessuno, non voglio essere tenuta in vita con macchine e tubi". Oppure un paziente oncologico che sa che le cure sono palliative, ma che chiede che, quando il dolore diventa insopportabile e non più controllabile, venga garantita una sedazione profonda. Chi non ha vissuto queste situazioni forse non può comprenderne fino in fondo il peso. E queste leggi servono proprio a togliere quel peso a chi deve

prendere queste decisioni. Molti Paesi sono andati ben oltre questa regolamentazione e sono arrivati fino all'eutanasia attiva o al suicidio assistito, con criteri molto più ampi. Qui lo abbiamo detto e lo ribadiamo, e lo hanno detto anche i promotori: non si sta parlando né di eutanasia né di suicidio assistito. Si sta parlando di consenso informato, di cure palliative, di disposizioni anticipate, di sedazione profonda. Di ciò che oggi, nella pratica, è già presente in tutta Europa, anche negli ordinamenti più prudenti. Dobbiamo dirlo chiaramente: non siamo all'avanguardia, siamo in ritardo anche su questo tema. E ci è già capitato di esserlo su altri temi etici discussi in quest'aula, scoprendo poi che il Paese era molto più avanti della politica. Questi progetti ci danno la possibilità di dare risposte a domande che oggi esistono comunque. Se queste leggi non venissero approvate, le domande resterebbero. Noi dobbiamo dare una risposta e oggi abbiamo l'occasione di farlo. C'è la possibilità di migliorare i testi, facciamolo nel dibattito e nel percorso consiliare.

Ilaria Baciocchi (PSD): Le proposte di legge che oggi affrontiamo in prima lettura intervengono su un nodo che la politica sammarinese ha senza dubbio a lungo evitato: chi decide sul fine vita e secondo quali regole. Non è un tema neutro, è un terreno in cui si intrecciano visioni etiche, responsabilità pubbliche e diritti individuali. Proprio per questo non può essere lasciato né all'arbitrio dei singoli casi né a soluzioni implicite, spesso scaricate sulle famiglie o sui medici. Gli scenari sono due: da un lato uno Stato che si assume fino in fondo il compito di regolare queste scelte, dall'altro uno Stato che continua a rifugiarsi nell'ambiguità. Questi progetti di legge prendono una posizione chiara: riconoscono che la persona ha il diritto di decidere sui trattamenti che la riguardano, anche quando la malattia riduce o annulla la sua autonomia. Affermare che nessun trattamento può essere iniziato o proseguito senza il consenso libero e consapevole significa fissare un limite preciso all'intervento sanitario. Significa dire che la cura non può trasformarsi in imposizione. Allo stesso modo, le disposizioni anticipate di trattamento introducono un elemento di responsabilità che oggi manca. Permettono alle persone di esprimere prima ciò che non potranno dire dopo. Ma qui è necessario essere chiari su un punto: non è una distinzione terminologica. Non parliamo di dichiarazioni, ma di disposizioni. Questo cambia il quadro: per le famiglie, che non vengono più lasciate sole a interpretare la volontà di chi non può parlare; per i medici, che non devono più muoversi in un'area grigia esposta a conflitti e responsabilità; per lo Stato, che finalmente assume il compito di dare regole chiare. Dal punto di vista politico la questione è semplice: o queste decisioni vengono regolate dalla legge oppure continueranno ad essere gestite in modo opaco, caso per caso, spesso con disuguaglianze e incertezze. Una parte del mondo cattolico ha espresso preoccupazioni profonde, spesso legate al timore che qualsiasi apertura sul fine vita possa scivolare verso pratiche che mettono in discussione il valore della vita stessa. Queste paure vanno riconosciute, ma vanno anche riportate sul terreno concreto della legge che stiamo discutendo. Il punto di equilibrio sta proprio qui: non imporre una visione, ma creare uno spazio in cui visioni diverse possano convivere senza che una annulli l'altra. In questo percorso è stato fondamentale il contributo dell'Associazione Emma Rossi, che ha avuto il merito di trasformare una questione spesso rimossa in una proposta concreta, costringendo la politica a confrontarsi con essa. La prima lettura non esaurisce il confronto, anzi lo apre nella sede che gli è propria, quella legislativa. Ci sarà spazio per modifiche, miglioramenti e chiarimenti, ma il punto politico che viene messo a fuoco è se questo Consiglio intende riconoscere che il fine vita è materia di diritti e non solo di coscienza individuale. Continuare a non decidere significa lasciare che decidano altri: il caso, la forza delle famiglie, l'interpretazione dei singoli medici. Decidere, invece, significa assumersi la responsabilità di fissare regole uguali per tutti. Anche quando questo percorso legislativo sarà concluso, la questione non sarà chiusa, perché il fine vita non è un tema che si esaurisce in una norma. Ma questi progetti di legge introducono un principio fondamentale: che anche nella fase più fragile della vita la persona resta titolare delle proprie scelte. Ed è su questo principio che siamo chiamati a esprimerci, non su scenari astratti o paure future, ma su ciò che concretamente vogliamo riconoscere ai cittadini di questo Paese.

Andrea Ugolini (PDCS): Devo dire che il tema di oggi è molto complesso e stimolante e che su questo tema si interfacciano diverse questioni: etiche, politiche, culturali, religiose, giuridiche e tecniche. Devo dire che il confronto, per quanto riguarda il gruppo della Democrazia Cristiana, è già iniziato da tempo, incontrando i proponenti della legge, l'Associazione Emma Rossi, i colleghi consiglieri, le associazioni laicali sammarinesi, la Diocesi di San Marino-Montefeltro e, nell'ultimo mese, anche gli aderenti al partito in occasione delle serate di tesseramento. Le opinioni sono diverse e trasversali alle ideologie partitiche e quindi noi cerchiamo di raccogliere tutte le questioni per riuscire a ottenere un confronto quanto mai proficuo. Devo ringraziare il consigliere Santi che ha sgombrato subito il campo nel suo intervento, chiarendo che questi provvedimenti non vogliono essere uno scivolo verso il suicidio assistito o l'eutanasia. Devo dire che, quando ho iniziato la lettura e l'analisi di questi progetti di legge, ho pensato inizialmente che potessero essere, in qualche modo, anacronistici rispetto ai servizi che già oggi il nostro sistema sanitario e sociosanitario fornisce ai nostri assistiti: in termini di rapporto medico-paziente fiduciario, in termini di consenso informato, di accettazione o rifiuto dei trattamenti e anche di revoca dei trattamenti durante le terapie. Questo è anche legato allo sviluppo delle cure palliative, che dal 2019 hanno avuto una crescita esponenziale, proprio in seguito a un importante documento prodotto dal Comitato Sammarinese di Bioetica, in collaborazione con medici e associazioni infermieristiche. Le cure palliative nascono, crescono e continuano a svilupparsi proprio per accompagnare il soggetto e le famiglie nelle fasi di dolore e sofferenza e nel fine vita, verso quella che possiamo definire una morte dignitosa. Per quanto riguarda le disposizioni anticipate di trattamento, credo sia importante evidenziare che qui si contrappongono due diritti: da un lato il diritto all'autodeterminazione, sancito tra i diritti inviolabili della persona dalla Dichiarazione dei diritti dei cittadini e dei principi fondamentali dell'ordinamento sammarinese; dall'altro il diritto degli operatori sanitari, che, in base al giuramento professionale, sono chiamati a perseguire la difesa della vita, la tutela della salute fisica e psichica, il trattamento del dolore e il sollievo della sofferenza, nel rispetto della dignità e della libertà della persona, senza compiere atti finalizzati a provocare la morte. Negare l'obiezione di coscienza, a mio avviso, significa far prevalere un diritto sull'altro. È già stato detto e lo ribadisco anch'io: siamo tutti contrari all'accanimento terapeutico. Di fatto oggi non è più una pratica diffusa. Il medico può già esercitare la desistenza terapeutica, ma non l'abbandono terapeutico. Credo che in Commissione sarà utile approfondire questi aspetti, magari audendo i palliativisti e il Comitato Sammarinese di Bioetica, per arricchire il confronto. Ad esempio, l'idratazione e la nutrizione artificiale in alcuni casi fanno parte della cura di sostentamento. In altri casi vengono già ridotte al minimo perché peggiorano il quadro clinico e sono orientate ad accompagnare verso una morte naturale e dignitosa, evitando l'accanimento terapeutico, già definito inadeguato e inappropriato anche da sentenze italiane ed europee. Credo sia necessario un confronto approfondito per esaminare al meglio la complessità della materia e per affrontare fino in fondo il concetto di diritto a una morte dignitosa, avendo il coraggio politico di collegarlo al diritto a vivere in modo dignitoso, con un accesso adeguato ai servizi sanitari e sociosanitari.

Iro Belluzzi (Libera): Logicamente, quando si parla di fine vita e di non accanimento terapeutico, occorre contestualizzare il motivo per cui determinate tematiche sono entrate negli ordinamenti dei Paesi democratici, dei Paesi che tendono a garantire la dignità dell'essere umano in tutti i momenti della sua esistenza. Le nuove acquisizioni, le nuove scoperte, i nuovi sostegni che vengono garantiti all'individuo troppo spesso portano, in determinate fasi dell'avvicinarsi alla morte, a un sopravvivere alla vita stessa. Ci sono condizioni in cui l'accanimento terapeutico, troppo spesso mascherato come elemento che garantisce vita e speranza, diventa in realtà qualcosa che non permette a chi si trova in quella condizione di affrontare il passaggio successivo. Sia in termini umani sia, per chi lo vive, anche in termini religiosi, spirituali, questo passaggio dovrebbe essere accompagnato con dignità. Invece, troppo spesso ci si trova di fronte a situazioni che non garantiscono più l'essenza della persona, la libertà del pensiero, la coscienza, l'identità. A volte – e mi auguro che non sia capitato a molti – si è costretti a vedere il corpo martoriato di persone care, tenute in vita soltanto da un punto di

vista fisico, senza più identità, senza più coscienza. Allora è questo che, secondo me, si deve affrontare con questi progetti di legge. Si deve trovare una sintesi tra gli elementi che garantiscano la tutela della persona e il rispetto della sua dignità, affrontando questa tematica con la delicatezza che tutti gli interventi hanno dimostrato, a partire dai promotori. Per una società come la nostra, che affonda le proprie radici anche nel cristianesimo e nel cattolicesimo, questi sono temi estremamente difficili. Ma dobbiamo avere la capacità e l'intelligenza di distinguere tra ciò che è diritto e ciò che è convinzione personale. Mi sembra di aver colto, nel dibattito, che non ci siano posizioni radicalmente in dissonanza sulla necessità di affrontare questa tematica con responsabilità e senza pregiudizi ideologici. Dobbiamo introdurre nel nostro ordinamento, con consapevolezza e senso di responsabilità, strumenti che accompagnino chi è chiamato a vivere questo passaggio. È difficile trovare le parole giuste, lo riconosco. Però credo che il compito della politica sia quello di garantire a ogni individuo la possibilità di esprimere pienamente sé stesso nella vita e di affrontare con dignità anche la morte, senza accanimenti che portino a una sopravvivenza puramente fisica, priva di senso. Per questo ringrazio ancora chi ha portato all'interno dell'aula questo tema. Logicamente, su alcuni aspetti – come quelli relativi all'idratazione e alla nutrizione – sarà necessario un approfondimento serio e puntuale

Marinella Loredana Chiaruzzi (PDCS): Avrei piacere di fissare alcuni punti che, come persona e come cittadina, sento profondamente. Il tema del fine vita è estremamente sensibile e va affrontato con tutto il rispetto che merita. Parliamo di situazioni di vita caratterizzate da complessità, incertezza e sofferenza, e nelle quali le norme attualmente in vigore non sempre riescono a dare risposte adeguate, mentre invece l'operatività si è già mossa e ha già fatto passi avanti. San Marino, infatti, pur non avendo ancora una normativa specifica come quella che stiamo discutendo, è già intervenuta. Come ricordava il consigliere Ugolini, nel 2019 il documento del Comitato Sammarinese di Bioetica è stato estremamente ricco di suggerimenti, proposte e indicazioni. Per questo mi associo alla richiesta di valutare l'opportunità di audire questo organismo, insieme ad altri soggetti che già operano concretamente in questo ambito. Nel 2023, con l'istituzione delle cure palliative, è stato introdotto un team dedicato di professionisti che accompagna non solo il malato, ma anche la famiglia. Forse va ulteriormente rafforzato un aspetto che non ho sentito richiamare a sufficienza, cioè il sostegno psicologico e il ruolo degli operatori sociali, che insieme alla componente sanitaria possono prendere in carico la persona in questo periodo così delicato. I punti fondamentali restano la centralità della persona e la sua dignità, che devono essere sempre rispettate, garantendo sia l'autonomia sia l'equità dei trattamenti. Le cure palliative vanno sicuramente rafforzate, anche alla luce dell'aumento del loro utilizzo, sia in ambito ospedaliero sia sul territorio. Va valorizzato il patto terapeutico, che deve essere condiviso tra il paziente, il team che lo ha in cura e la rete familiare, accompagnando la persona verso scelte consapevoli, rispettate e realmente volute. Le disposizioni anticipate di trattamento rappresentano uno dei temi più delicati e centrali. Sarà proprio in Commissione e poi in seconda lettura che dovremo confrontarci, mettendo insieme le diverse sensibilità, per arrivare – come auspicato anche dal comitato promotore – a una sintesi il più possibile condivisa. Infine, credo sia fondamentale sostenere la struttura sanitaria e sociosanitaria anche sul piano della formazione e della ricerca. L'accompagnamento delle persone nel fine vita richiede competenze tecniche ma anche umane, e gli operatori non devono mai essere lasciati soli ad affrontare momenti così complessi.

Paolo Crescentini (PSD): Alcune considerazioni su questi progetti di legge che rappresentano sicuramente una svolta importante per il nostro Paese. Innanzitutto desidero ringraziare l'Associazione Emma Rossi per il lavoro svolto, così come il Movimento Rete per il proprio progetto di legge. Si tratta di due iniziative che segnano un passo significativo verso una sanità più moderna, più umana e più rispettosa della persona. Entrambi i progetti si fondano su un principio cardine: il riconoscimento pieno della dignità e dell'autodeterminazione dell'individuo. Viene affermato con chiarezza che nessun trattamento sanitario può essere iniziato o proseguito senza il consenso libero e consapevole del paziente. Non è soltanto un principio giuridico, ma un pilastro etico che rafforza il

rapporto di fiducia tra medico e paziente, trasformando la cura in un percorso condiviso. La persona diventa così protagonista delle proprie scelte, agendo secondo la propria volontà. Nessuno può decidere per qualcun altro. L'auspicio è che questi due progetti, molto simili tra loro, possano trovare in Commissione Consiliare IV – della quale ho anche l'onore di far parte – una sintesi condivisa, capace di rispettare le diverse sensibilità e di portare rapidamente all'approvazione di un testo unico. Ritengo infatti che si tratti di una svolta importante. Un altro elemento qualificante è la tutela del ruolo del medico. Il medico non deve essere lasciato solo, ma deve essere posto in una condizione di certezza giuridica, chiamato a rispettare la volontà del paziente ed esente da responsabilità quando agisce nel rispetto di tale volontà. Ritengo inoltre molto importante il tema delle disposizioni anticipate di trattamento, le DAT, che introducono uno strumento di grande valore: la possibilità per ogni persona di esprimere oggi le proprie volontà per il futuro, preservando la propria identità e i propri valori anche nelle situazioni di maggiore fragilità. Proprio alla luce dell'importanza di questi strumenti, mi permetto di porre alcune questioni, che considero fondamentali. La prima riguarda i tempi e le modalità di attuazione dei registri e della loro integrazione nel fascicolo sanitario elettronico, affinché le DAT possano essere pienamente operative fin da subito, una volta approvata la legge. La seconda riguarda l'informazione ai cittadini. È essenziale che la popolazione sia messa nelle condizioni di comprendere e utilizzare consapevolmente questi strumenti. Occorre quindi prevedere adeguate campagne di comunicazione e informazione, affinché tutti siano pienamente consapevoli di ciò che la legge prevede. Mi auguro quindi che i progetti di legge possano arrivare quanto prima in Commissione, essere approfonditi e poi tornare in Aula per la seconda lettura, così da dare al Paese un provvedimento legislativo davvero importante.

Mirko Dolcini (D-ML): Innanzitutto voglio esprimere soddisfazione nel vedere come i cittadini partecipano attivamente alla vita politica del Paese, anche attraverso strumenti come il progetto di legge di iniziativa popolare. Per questo desidero ringraziare i promotori. Di questo tema si discute da tempo nel Paese, come è stato evidenziato anche nella relazione al progetto di legge, e nel corso degli anni sono già state fatte molte riflessioni. Questo perché si tratta di un tema complesso e profondamente personale. È giusto parlarne ed è giusto disciplinarlo con una legge specifica, che riconosca il diritto all'autodeterminazione e consenta alle persone, ai pazienti, di decidere sui trattamenti sanitari, anche esercitando il diritto di rifiutarli. È però fondamentale chiarire un punto: non stiamo qui oggi esaltando la morte, al contrario, stiamo esaltando la vita. Questo tema ci richiama al valore della vita stessa, che deve essere vissuta bene, con serenità, con dignità, senza sofferenze irreversibili e insopportabili. È anche un richiamo più ampio: alla necessità di costruire una società che metta al centro il benessere, la salute, la dignità delle persone, evitando violenze, ingiustizie e tutto ciò che va nella direzione opposta. Allo stesso tempo, però, dobbiamo affrontare questi progetti di legge con grande attenzione, soprattutto nel definire i limiti. È essenziale che il diritto del malato a non vivere una condizione di sofferenza insopportabile e irreversibile non diventi, in alcun modo, un pretesto – anche inconsapevole – per facilitare la fine della vita per finalità diverse dalla tutela della dignità della persona. Questo è il perimetro entro cui dobbiamo muoverci. È dentro questo equilibrio che dobbiamo ragionare, tarare e costruire questi progetti di legge.

Giovanna Cecchetti (indipendente): Ovviamente il mio sostegno a questi due progetti di legge c'è ed è pieno. Voglio però partire da un dato: questi due testi non sono contrapposti, ma rappresentano due contributi seri e profondi che nascono dalla stessa esigenza, cioè quella di dare una risposta normativa a un vuoto che non può più essere ignorato. È un tema che la cittadinanza attende da tempo, perché tocca la dignità delle persone in uno dei momenti più delicati della vita. I due progetti condividono un punto fondamentale: il riconoscimento dell'autodeterminazione della persona, del diritto al consenso informato e della possibilità di rifiutare trattamenti sanitari. Non si parla di eutanasia, ma di altro, di interventi o non interventi sanitari all'interno di un perimetro ben definito. Questo è il terreno comune ed è un terreno importante. È però altrettanto giusto riconoscere che i due testi si collocano in modo diverso lungo questo principio. Da una parte vi è un progetto che pone

maggior accento sull'autodeterminazione, sulla centralità della volontà espressa – anche anticipatamente – e sulla necessità che questa venga rispettata in modo efficace. Dall'altra vi è un testo che, pur muovendosi nello stesso perimetro, valorizza maggiormente la relazione di cura, il ruolo del medico e l'accompagnamento del paziente in un percorso che non è solo giuridico, ma anche umano e clinico. Sono due accenti diversi, naturali in una materia così complessa, che richiede equilibrio. Il punto centrale, a mio avviso, non è scegliere tra autodeterminazione e tutela, ma costruire una norma capace di tenerle insieme. Perché un'autodeterminazione senza contesto rischia di diventare solitudine, mentre una tutela senza ascolto rischia di diventare imposizione. Allo stesso modo, il tema delle disposizioni anticipate di trattamento ci pone di fronte a una responsabilità: riconoscere il valore della volontà espressa dalla persona, ma evitare che venga applicata in modo meccanico, senza considerare la concretezza delle situazioni cliniche. C'è poi il ruolo del medico, che non deve essere un semplice esecutore, ma nemmeno un decisore. Non può sostituirsi alla scelta del paziente, ma deve accompagnarlo, aiutandolo a percorrere la strada più rispettosa possibile della sua dignità. Devo dire che anche gli interventi che si sono susseguiti oggi in Aula vanno in questa direzione: non uno scontro tra visioni inconciliabili, ma un passaggio necessario per arrivare a un testo condiviso, solido ed equilibrato. Perché su questi temi la legge non deve essere solo giusta, ma deve essere riconosciuta come tale dalla comunità. Ringrazio quindi i proponenti per aver portato questi testi, che meritano attenzione, rispetto e un lavoro serio, per dare al nostro Paese uno strumento di civiltà giuridica e umana capace di accompagnare le persone nei momenti più delicati della loro vita. È vero che la prima lettura serve anche a porre domande. E alcune questioni emergono con forza. Una, in particolare, riguarda il caso in cui il medico si rifiuti: se e in quali condizioni ciò sia possibile e, soprattutto, quali siano le garanzie per il paziente e per il rispetto delle sue disposizioni anticipate di trattamento.

Antonella Mularoni (RF): Oggi ci troviamo in una situazione che in quest'aula si è già verificata più volte: istanze d'Arengo che sono state accolte ma che poi non hanno trovato piena attuazione. E questo è un tema particolarmente sensibile, perché riguarda la vita di ciascuno di noi. Sappiamo tutti che la conclusione naturale della vita è la morte, e quindi è evidente che si tratta di una questione che interessa tutti. Con l'aumento dell'aspettativa di vita, questo tema diventa ancora più centrale, soprattutto nei Paesi sviluppati, dove cresce l'attenzione anche normativa su ciò che accade nella fase finale della vita. Noi abbiamo incontrato l'associazione Emma Rossi e desidero ringraziarla per il confronto e per la disponibilità dimostrata, così come ringrazio il Movimento Rete. Entrambi hanno mostrato apertura nell'approfondire e chiarire aspetti che possono consentire di arrivare a una disciplina più condivisa possibile. Anche la nostra forza politica è disponibile a lavorare su questi testi e abbiamo già avviato un lavoro di elaborazione di possibili emendamenti. Saremo pronti a breve e, ovviamente, ci confronteremo con tutti, a partire dai proponenti. Tuttavia, c'è una questione preliminare che riteniamo importante chiarire: quale dei due progetti di legge verrà assunto come base di partenza in Commissione. È un punto essenziale, perché dobbiamo sapere su quale testo lavorare concretamente. Il tempo che dedichiamo a questo tema è tempo importante e vogliamo utilizzarlo in modo efficace. Abbiamo percepito che potrebbe esserci una preferenza per il progetto di legge di iniziativa popolare, ma chiediamo che il Governo lo chiarisca oggi, così da poter orientare correttamente il nostro lavoro. Entrando nel merito, alcune preoccupazioni le abbiamo già evidenziate nel confronto svolto. Una riguarda le decisioni prese per altri soggetti: minorenni, incapaci, interdetti o inabilitati. Riteniamo che su questo punto sarebbe opportuno adottare una formulazione più vicina a quella legge, perché offre maggiori garanzie. C'è poi un tema più ampio che riguarda il ruolo della comunità. Noi abbiamo il dovere di accompagnare e sostenere le persone, soprattutto quelle in condizioni di fragilità, affinché nessuno si senta inutile o di peso. Nessuno deve essere portato a scegliere in una direzione piuttosto che in un'altra per mancanza di supporto o per una percezione di abbandono. La dignità di ogni essere umano non deve mai dipendere dalla condizione in cui si trova. Le cure palliative, nel nostro Paese, esistono già e rappresentano un punto di forza importante. È un ambito che va ulteriormente valorizzato. Un altro aspetto fondamentale è quello dell'obiezione di

coscienza. Per noi deve essere assolutamente garantita, soprattutto nei casi in cui si richiedono atti diretti da parte del personale sanitario. Questo è un diritto tutelato anche da convenzioni internazionali. Allo stesso tempo, però, è evidente che, a fronte di un diritto riconosciuto al paziente, il sistema sanitario deve essere in grado di garantire comunque la possibilità di esercitarlo. Sul resto c'è piena disponibilità a lavorare. Siamo quasi pronti con le nostre proposte e attendiamo risposte chiare per poter proseguire nel modo più efficace possibile.

Gaetano Troina (D-ML): Nelle ultime due legislature quest'Aula è stata chiamata più volte a discutere e decidere su questioni eticamente significative e complesse. L'auspicio, che ho già avuto modo di esprimere sia all'associazione Emma Rossi sia nell'incontro con le associazioni laicali del vicariato, è che anche in questa occasione si riesca a trovare una sintesi, evitando i contrasti che abbiamo visto in passato su altri temi e affrontando invece questo con senso di umanità e rispetto. Ringrazio quindi sia l'associazione Emma Rossi sia il Movimento Rete per aver portato due proposte che, pur con alcune similitudini, presentano approcci e sensibilità diverse. Mi associo alla richiesta della collega Mularoni: è fondamentale chiarire fin da subito quale sarà il testo base di lavoro in Commissione. Senza questa indicazione rischiamo di duplicare gli sforzi, dividere le energie e compromettere la qualità del lavoro. Personalmente – e lo dico a titolo individuale – ritengo il testo dell'associazione Emma Rossi più completo e articolato, ma ovviamente la scelta non spetta a me. Entrando nel merito, condivido la richiesta di audire il Comitato Sammarinese di Bioetica prima dell'esame in Commissione, perché credo sia importante acquisire un parere qualificato su un tema così delicato. Il punto più critico, a mio avviso, riguarda le situazioni in cui una persona non è più in grado di esprimere la propria volontà, ad esempio in caso di malattie croniche o stati di incoscienza. È proprio in questi casi che emergono le maggiori difficoltà: individuare chi può decidere, gestire eventuali conflitti tra familiari e supportare il medico nelle scelte. Qui si inserisce il tema delle disposizioni anticipate di trattamento, che entrambi i progetti affrontano ma in modo diverso e che richiede un approfondimento attento. Ad esempio, nutro alcune perplessità sull'utilizzo delle videoregistrazioni come strumento per esprimere le DAT. In un'epoca in cui le tecnologie permettono anche manipolazioni dei contenuti, credo che questo strumento debba essere valutato con molta cautela. Ci sono quindi diversi aspetti tecnici e sostanziali che andranno approfonditi. Da parte nostra c'è piena disponibilità a lavorare su tutti i temi che emergeranno. L'obiettivo deve essere quello di arrivare a una legge capace di tutelare al meglio i malati nella fase finale della vita, accompagnandoli con umanità e sensibilità. Questa è la nostra priorità e faremo tutto il possibile perché il testo finale rispecchi questi principi.

Dalibor Riccardi (Libera): Credo che oggi affrontiamo un tema che tocca le corde più profonde della nostra coscienza civile. Il fine vita e il testamento biologico sono temi che possono segnare un passaggio significativo per la nostra Repubblica e, per questo, desidero ringraziare sia l'associazione Emma Rossi – e la signora Patrizia Busignani per essere qui – sia il Movimento Rete. Si tratta di temi che toccano profondamente l'umanità delle persone. Il testamento biologico è uno strumento che consente al cittadino di esprimere la propria volontà riguardo alle cure mediche in maniera autodeterminata, garantendo che una persona possa essere ascoltata e rispettata anche nei momenti di maggiore fragilità. Credo che questo aspetto debba essere tenuto in grande considerazione. Nel confermare il mio parere favorevole, anche a nome del gruppo, ritengo importante il contributo che è stato richiamato dal collega Ugolini, in particolare sulla necessità di coinvolgere, nel lavoro in Commissione, il Comitato di Bioetica e il personale sanitario. È fondamentale avere un supporto sia tecnico sia valoriale per arrivare a una norma che sia non solo giusta, ma anche concretamente applicabile. Solo attraverso un confronto aperto e inclusivo potremo giungere a una legge equilibrata, condivisa ed efficace. Non credo che questo debba essere un terreno ideologico, ma piuttosto un passaggio di crescita per il nostro ordinamento. Mi collego anche a quanto è stato detto rispetto alla possibilità di arrivare a un testo unico. Ritengo che questa scelta, al di là delle indicazioni del Governo, possa e debba essere assunta anche dal Parlamento. Siamo noi chiamati a legiferare e

possiamo decidere in questa sede il percorso più opportuno. Vorrei anche ricordare che non siamo isolati su questo tema. In Italia il testamento biologico è regolato dal 2017. Paesi come Francia e Germania prevedono da tempo disposizioni anticipate di trattamento. Belgio, Paesi Bassi e Spagna hanno normative avanzate sul fine vita, mentre Danimarca e Lussemburgo riconoscono forme di dichiarazioni anticipate. Questi esempi dimostrano che il dibattito che stiamo affrontando si inserisce in un contesto europeo più ampio, in cui il rispetto della volontà del paziente e la tutela della dignità sono ormai principi consolidati. Per questo auspico che il nostro Consiglio sappia affrontare questo tema con sensibilità e responsabilità, offrendo ai cittadini strumenti chiari e rispettosi della persona. Confido che anche il mio contributo possa essere utile al lavoro che verrà svolto in Commissione.

Matteo Zeppa (Rete): Ringrazio Patrizia Busignani e l'associazione Emma Rossi perché credo che, in questo caso, due indizi fanno una prova. Si è arrivati infatti assieme: da una parte un'azione politica di una forza parlamentare, dall'altra la rappresentanza di una volontà popolare, e convergono sostanzialmente sulla stessa tematica, ossia quella di normare il testamento biologico e la dignità nel fine vita. Se due percorsi diversi arrivano allo stesso punto, evidentemente c'è la necessità di affrontare il tema. Ho sentito interventi diversi e rispetto tutte le opinioni, come è giusto che sia. Qualcuno ha detto che non bisogna affrontare questi temi in maniera ideologica, anche religiosa, e su questo sono d'accordo. Però credo che la politica, in questo caso, debba avere la volontà di mettere in campo un aspetto fondamentale: il diritto di scelta per ogni persona. Questo è il punto nodale dei due progetti di legge. Vanno di pari passo, in alcuni casi sono quasi sovrapponibili, ma il senso è quello di permettere alla politica di dare una possibilità di scelta, attraverso una norma chiara. È vero che le cure palliative esistono già da anni, però qui si parla di autodeterminazione dell'uomo, della donna, della persona. Credo che sia un passo fondamentale, soprattutto alla luce dell'evoluzione della medicina e del ruolo dei professionisti. Non è facile trattare questo argomento, proprio perché ognuno ha una propria sensibilità, una propria formazione, anche una base religiosa. Però va trattato. Ringrazio il gruppo di lavoro di Rete che ha lavorato a questo progetto cercando di essere il più equilibrato possibile, perché alcuni concetti sono molto forti quando si parla di testamento biologico e dignità della vita. È stato proposto da diversi consiglieri di audire in Commissione IV alcune figure professionali. È ovvio che si debba fare: è un tema delicato che tocca le coscienze personali e quindi è giusto che la politica si confronti anche con i professionisti del settore, con il Comitato di bioetica e con il personale sanitario, per non lasciare nulla al caso. Ribadisco quello che per me è il punto centrale: dare la possibilità di scelta, una scelta consapevole, che non sia lasciata alla casualità o alla gestione del momento. Chi ha vissuto situazioni difficili, drammi veri, sa cosa significa vedere una persona andarsene in modo non dignitoso. Non parlo di San Marino, ma le cronache anche italiane ne parlano spesso. E allora serve dare delle regole chiare, che permettano di scegliere. Un po' come è avvenuto, dopo tanti anni, su altri temi importanti legati alla dignità e alla libertà della persona. Io credo che San Marino debba evolvere anche su questo punto.

Maria Luisa Berti (AR): Certamente è condivisibile il rilievo fatto su quanto questa tematica sia una tematica che non solo attiene al diritto, ma attiene all'intimità di ciascuna persona, al proprio credo religioso, alle proprie esperienze di vita, alle proprie famiglie, alle proprie esperienze del dolore. È quindi una materia che ha effetti e riflessi che toccano diversamente la sensibilità di ciascuno di noi. Proprio per questo ho un'impostazione un po' diversa, perché di fronte a certe certezze e anche a una certa categoricità nell'affrontare il dibattito da parte di qualcuno, io non ho assolutamente questa impostazione. Nel senso che penso che, quando si esamina un tema così importante, io invece di dubbi ne ho tantissimi, mentre di certezze ne ho veramente poche, proprio perché è una materia molto delicata. Apprezzo sicuramente il fatto che questa tematica sia stata sottoposta all'aula sia da parte di un'associazione che fa parte della realtà del nostro Paese, sia da parte del gruppo consiliare di Rete, perché questo dimostra una sensibilità condivisa anche dalla cittadinanza. Abbiamo quindi il dovere di esaminarla e di cercare di portare, dopo il confronto in Commissione, a un testo unitario che sia il più possibile ponderato e frutto di approfondimento. Apprezzo anche la proposta di avere, prima degli

emendamenti, un confronto con il Comitato etico e ritengo importante che venga chiarito prima quale sarà il testo base su cui lavorare, così da arrivare preparati. Ho però alcune perplessità e alcuni rilievi. Il primo è togliere ogni dubbio sul fatto che non si tratti di suicidio assistito, perché nel momento in cui si inserisce tra i trattamenti sanitari anche la revoca dell'alimentazione e dell'idratazione, io temo che possa esserci il rischio di introdurre in modo velato una forma di suicidio assistito. È stato detto dai proponenti che non è questo l'intento, e allora penso che su questo si debba fare chiarezza. Un altro punto è l'obiezione di coscienza per i medici, che ritengo un elemento fondamentale da inserire. Infine, ho forti perplessità anche sotto il profilo giuridico – e forse anche personale – sul fatto che la DAT venga considerata come qualcosa che debba essere sempre e comunque rispettata. Io credo che debba esserci la possibilità di considerarla come un orientamento di massima, ma non necessariamente vincolante in ogni caso, perché non sempre si ha piena consapevolezza, nel momento in cui si rilasciano queste disposizioni, di quello che sarà realmente la situazione futura.

Fabio Righi (D-ML): Vorrei riportare l'attenzione su alcuni punti, fermo restando che ci sarà la necessità di approfondire ulteriormente nel prosieguo, sottolineando come la mia forza politica abbia già avuto modo di incontrare l'associazione e i comitati che si stanno occupando della tematica e quindi abbia già avviato al proprio interno più di un approfondimento, che ovviamente si intensificherà in ragione del lavoro che dovremo fare sui testi di legge. Anch'io ribadisco che la necessità di capire qual è il testo di partenza è un qualcosa che va sciolto oggi, perché altrimenti il lavoro rischia di non essere ben centrato e di risultare vano. Vorrei riportare l'attenzione molto velocemente su alcuni punti che riteniamo non debbano essere tralasciati o affrontati in modo semplicistico. Lo dico perché il testo di legge, ancorché sia stato dichiarato che non parla né di eutanasia né di suicidio assistito, porta una rivoluzione non da poco all'interno del nostro ordinamento. È un testo che tratta argomenti che, come è stato anche sottolineato da alcuni interventi qualificati di chi lavora nel settore sanitario, in parte sono già presenti nella pratica – come le cure palliative e l'affiancamento – ma introduce anche un cambio radicale in termini di principi giuridici rispetto a come oggi vengono trattati nel nostro ordinamento. Perché dico questo? Perché è un testo che dà una centralità assoluta al tema dell'autodeterminazione e questo deve portarci a una riflessione profonda. Dobbiamo capire dove l'autodeterminazione trova o non trova dei limiti, anche alla luce dell'attuale impostazione che vede, ad esempio, nell'articolo 5 della Dichiarazione dei diritti uno dei pilastri fondamentali, dove si sancisce che i diritti della persona umana sono inviolabili. Non si dice indisponibili, si dice inviolabili. Perché, se perdiamo la bussola su questi ragionamenti, se affrontiamo in modo semplicistico questi temi, quello che oggi viene introdotto – pur con tutti i buoni propositi che ho sentito – può rappresentare quella che in diritto viene definita una china scivolosa, che può portare ad aprire la strada a temi come l'eutanasia o il suicidio assistito. Un altro elemento che desta preoccupazione è il fatto che il testo sdogana un passaggio non da poco, cioè considerare l'idratazione e la nutrizione come trattamenti sanitari e quindi come tali rinunciabili. Anche questo è un tema che va approfondito, perché se è vero che non si parla direttamente di eutanasia, potenzialmente si parla di eutanasia in modo indiretto. Torno poi al tema dell'autodeterminazione. Noi partiamo dal presupposto che la decisione del soggetto sia inviolabile, ma qui dobbiamo interrogarci anche sul ruolo del medico, che rischia di diventare un esecutore della volontà altrui e non più un soggetto che, anche per giuramento, è chiamato a tutelare la vita. Quindi poniamo al centro non la tutela della vita, ma l'autodeterminazione del singolo. Mi chiedo se, nel momento in cui non sono più nelle condizioni di cambiarle, quelle stesse condizioni avrebbero modificato la mia scelta. Perché parto dal presupposto che per natura siamo portati a vivere. Faccio un esempio banale: ditemi chi, buttato in acqua, non fa di tutto per tornare a galla a respirare. È un esempio semplice, ma serve a dire che io oggi posso dichiarare una cosa, ma in quella situazione reale potrei comportarmi diversamente. E allora questo è un punto importante, perché oggi posso dire una cosa, ma se mi trovo in quella condizione potrei voler lottare per vivere.

Michela Pelliccioni (Indipendente): Oggi ci troviamo in Aula per una prima lettura che tratta di due progetti di legge che hanno lo stesso tema e che chiamano la politica ad affrontare una questione davvero molto complessa. Credo che questa sia una di quelle prove in cui la politica è chiamata anche a dimostrare equilibrio e qualità nel proprio agire. Quando trattiamo temi etici, infatti, ciascuno di noi, anche se dovrebbe in qualche modo estraniarsi dal proprio sentire personale, inevitabilmente ne è coinvolto. E non è semplice trovare un punto di equilibrio. I colleghi di Rete hanno più volte chiarito, ad esempio, che non intendono affrontare il tema del suicidio assistito. Dicevo che è un tema complesso perché la politica è chiamata a definire un confine molto delicato: quello tra una richiesta di porre fine alla vita e una richiesta di porre fine alla sofferenza. Non è facile tracciare questo spartiacque e la differenza tra questi due concetti è centrale. Credo anche che sia importante il modo in cui affrontiamo il tema: non come uno scontro tra chi ha ragione e chi ha torto, ma con equilibrio e con la consapevolezza che alla base c'è una richiesta di aiuto alla quale la politica deve dare una risposta. Questo, secondo me, è il punto da cui partire. Ho avuto modo di confrontarmi con l'associazione Emma Rossi, che ringrazio, e anche in via preliminare sono emersi alcuni aspetti che nel dibattito sono stati ripresi e che saranno centrali nel lavoro successivo. Penso, ad esempio, al tema del consenso informato, al ruolo del medico, alla questione dell'obiezione di coscienza e, soprattutto, al passaggio particolarmente delicato della sospensione di alimentazione e idratazione. Condivido pienamente anche quanto è stato detto rispetto alla necessità di un confronto preliminare con gli attori maggiormente coinvolti: il Comitato etico, il Comitato di bioetica e il personale sanitario. Credo che la politica, anche in passato, quando è stata chiamata a confrontarsi su temi etici, sia riuscita, pur partendo da posizioni molto diverse, a trovare sintesi e a dare esempi di buona politica. Mi auguro che anche in questo caso non si venga meno a questo approccio, considerata l'importanza e la delicatezza della materia, e che il testo possa arrivare in seconda lettura dopo un confronto davvero approfondito ed equilibrato.

Gerardo Giovagnoli (PSD): Abbiamo negli anni scorsi, nella legislatura precedente, affrontato il tema dell'aborto dopo che in Italia era già un tema da 40 anni sostanzialmente regolato e, in quel caso, io credo abbiamo affrontato un aspetto più critico e più fuoriero di contraddizioni rispetto a quello che, a mio giudizio, stiamo affrontando oggi. Perché in questo caso la portata della volontà personale, della propria autodeterminazione, non ha in nessun caso un'ingerenza su quella che può essere la vita altrui. Qui è proprio una valutazione della propria persona sul proprio futuro. Quindi faccio un po' fatica a entrare nell'ottica di chi si pone molte premure, alla luce del fatto che non è obbligatorio farlo. Cioè nessuno chiede che venga reso esplicito: uno può decidere di non fare nessuna dichiarazione e, in quel caso, non cambierebbe nulla. Ma se la fa, ecco, questo sì deve essere accertato, che non ci siano pressioni, che la libertà personale sia non solo affermata, ma anche supportata dalla conoscenza delle possibilità che la tecnologia e le cure nel frattempo offrono. Peraltro questo è scritto nel testo: fino all'ultimo momento uno può aggiornare la propria volontà e, anzi, è previsto che anche in assenza del paziente, se ci sono nuove possibilità tecnologiche, questa volontà possa essere in qualche modo aggiornata. Per il resto credo che sia essenziale arrivare a una legge, ma che non sia un compromesso troppo basso. Ho già sentito che le preoccupazioni in ordine a quello che succede ai medici potrebbero inficiare tutto il discorso. Ecco, facciamo in modo di trovare una soluzione che non porti a una situazione in cui, nella contrapposizione tra il diritto del paziente a vedere affermata la propria libertà e quello del medico a non infrangere la propria coscienza, si arrivi a un punto in cui poi decide il medico e quindi la dichiarazione del paziente diventa inutile. Non sarei d'accordo con una formulazione del genere. Di nuovo, siamo già su queste tematiche in ritardo. Non si parla di eutanasia, peraltro anche su questo in Italia, come sappiamo, è dovuta intervenire la Corte Costituzionale per dirimere alcuni casi e lo ha fatto nel verso di stabilire almeno un'apertura verso certe casistiche. E qui, come per l'aborto, non si tratta di diritti secondari o di evoluzioni che qualcuno potrebbe ritenere eccessive rispetto ai diritti inviolabili. Qui si parla di morte, è una questione principale, che ha a che fare con la propria coscienza. E in questo caso ancora di più che sull'aborto, perché riguarda esclusivamente la propria persona. Quindi auguro che ci sia un

confronto sincero. Auguro anche che, oltre alle richieste di audizioni con professionisti, ci sia la possibilità di confrontarsi anche con persone e professionisti che operano in contesti dove queste normative esistono già, perché a volte ci creiamo dei timori in anticipo, ma dove queste cose accadono, poi non succede nulla.

Michele Muratori (Libera): Farò un breve riassunto delle considerazioni che sono state fatte all'interno dell'Aula e soprattutto porterò la posizione del gruppo che rappresento. Innanzitutto mi sento di dover ringraziare l'associazione Emma Rossi, che porta il nome di un grande personaggio di spessore, che è passato anche in quest'Aula e che ha fatto delle battaglie di civiltà uno dei suoi tratti distintivi. Oggi, nella persona della sua rappresentante Patrizia Busignani, che devo dire mi fa anche piacere rivedere in quest'Aula, è stato presentato un tema particolarmente importante. Faccio riferimento anche al progetto portato da Rete e ringrazio entrambi perché si dà l'opportunità di parlare di tematiche che toccano la sensibilità di tantissime persone, sia in un verso sia nell'altro. Sono stati affrontati tantissimi temi nel dibattito: si è toccata la sfera medica, si è toccata quella religiosa, proprio perché sono molte le sensibilità intorno a questa legge. Noi chiaramente abbiamo un approccio, se vogliamo, laico su queste tematiche. È stato ribadito più volte che non si andrà a parlare di eutanasia, ma di fine vita in un contesto e in uno spazio diverso. Premesso che anche noi, su alcune tematiche come l'eutanasia, abbiamo un approccio che, gioco forza, è diverso rispetto ad altre sensibilità presenti in Aula, ma questo argomento non è oggetto dei progetti di legge in esame. Sono consapevole del fatto che la base di partenza, che io ritengo già particolarmente buona e che anche il gruppo che rappresento ritiene valida, dovrà comunque affrontare una mediazione all'interno della Commissione. Sono veramente curioso di affrontare questa tematica nel più breve tempo possibile in Commissione, perché lì si potranno sviscerare tutte le sfumature emerse negli interventi. Come chi mi ha preceduto ha parlato di una possibile contrattazione al ribasso, io mi auguro che questo non avvenga. Siamo consapevoli che, al di là delle diverse sensibilità presenti in Aula, noi come classe politica abbiamo il dovere di dare risposte alla cittadinanza che le richiede. È chiaro che dobbiamo tenere conto di tutti i pensieri e delle varie sfumature, ma dobbiamo riuscire a produrre una norma. Questo è l'auspicio e anche l'invito che rivolgo ai commissari della Commissione IV, che a breve affronteranno queste tematiche: riuscire a interpretare al meglio l'impianto originale, eventualmente regolamentando, esplicitando e chiarendo meglio alcuni aspetti, ma mantenendo sempre un approccio laico, che è quello che dobbiamo esprimere come classe politica. Non mi dilungherò oltre, anche perché il dibattito ha già fornito elementi estremamente interessanti. Rinnovo la soddisfazione e il compiacimento del gruppo di Libera per aver potuto affrontare questo dibattito in Aula e mi auguro anche all'interno di tutto il Paese. Ringrazio ancora chi ha presentato questi progetti di legge. Da parte nostra ci sarà il massimo impegno per arrivare a una normativa il più possibile coerente e aderente all'impianto iniziale presentato.

Francesca Civerchia (PDCS): Ci troviamo oggi davanti a un tema che tocca veramente l'essenza della nostra umanità, un tema che solleva tanti interrogativi profondi e ci pone davanti ad una sfida morale che oggi, giustamente, non possiamo ignorare e lo discutiamo attraverso un progetto di legge che riguarda sia la vita che la morte. Non è solo una questione legale, non è solo una questione politica, è una questione che riguarda il cuore di ogni uomo e di ogni donna. È una questione che riguarda la nostra capacità di rispondere con profondo rispetto e con passione di fronte al dolore, alla sofferenza, ma anche alla libertà di ogni individuo di poter scegliere per quello che si sente di fare. Il fine vita non è solo un momento che segna la fine di un percorso, è un momento in cui le persone, chi per loro stesse o le loro famiglie, sono chiamate a compiere. Non possiamo rimanere indifferenti a queste richieste, a questi quesiti che sono fisiologici, sono parte della nostra vita e che chiedono quindi che ciascuno possa esercitare il proprio diritto di scelta e decidere della propria vita con estrema dignità, consapevolmente quale direzione dare alla propria esistenza quando la sofferenza si fa insopportabile. La dignità della persona non è solo una questione di autonomia, è anche una questione di solidarietà. La dignità si realizza anche all'interno della nostra comunità, nella cura

reciproca, nell'accompagnare chi è più debole, chi sta attraversando la tempesta della sofferenza, verso un percorso che non annulla la speranza. Saremo chiamati in Commissione quarta, nella Commissione sanità, a svolgere quindi un grande lavoro, a valutare un progetto di legge, fare delle scelte delicate, delle scelte che devono essere fatte con l'umiltà di chi sa che nel rispetto della dignità di ogni persona non possiamo mai dimenticare la nostra responsabilità collettiva verso le persone più deboli, verso coloro che più di altri hanno bisogno del nostro sostegno, della nostra cura, della nostra attenzione, tenendo conto in primis il lato morale, il lato etico dei temi che tratteremo, facendo degli approfondimenti seri e puntuali che vanno a toccare tutte le dimensioni della persona. Colgo l'occasione per ricordare e sottolineare l'importanza del lavoro che svolgono ogni giorno i nostri operatori ISS, i medici delle cure palliative, supportati quotidianamente dagli infermieri delle cure primarie, che con grande professionalità, ma anche con grande sensibilità e umanità sostengono e supportano le persone e le famiglie che soffrono. Concludo ringraziando l'associazione Emma Rossi, Patrizia Busignani in sua rappresentanza, per aver portato all'attenzione di quest'aula questo delicato tema che dovremo affrontare con grande umanità e responsabilità.

Patrizia Busignani: Io sono abituata a guardare i dati positivi e quindi ritengo che sia positivo che oggi si sia aperto il dibattito, che sia positivo che tutte le forze politiche abbiano riconosciuto l'opportunità di andare ad una regolamentazione di questa tematica, che sia positivo che tutte le forze politiche, senza distinzioni, si siano rese disponibili a partecipare al confronto. Quello che mi permetto di auspicare è che ci sia nell'ambito di questo confronto disponibilità reciproca e ragionevolezza, che mi sembrano le basi a partire dalle quali si possa costruire quello che da tutti mi sembra sia stato auspicato, vale a dire la possibilità di mettere insieme un testo condiviso. E in questo senso devo dare atto anche al gruppo Rete, che ha presentato l'altra proposta di legge, di essersi dichiarato fin da subito disponibile a lavorare e a collaborare proprio perché questo risultato possa concretizzarsi. Sono state poste alcune questioni. Io ne voglio sottolineare due. Una: diversi di voi hanno parlato di accanimento terapeutico. Noi non lo abbiamo neppure citato nel nostro progetto di legge perché l'accanimento terapeutico è un concetto ormai superato sul piano sanitario e sicuramente è una questione che non si pone all'interno del nostro ospedale, dove da tempo si ragiona in termini molto più umani e di rispetto di quella che è la dignità della vita. Quindi il fatto che non lo abbiamo citato è motivato da questo. L'altro aspetto che mi sembra particolarmente significativo, che è emerso nel dibattito, è la necessità di contemperare diritti o quantomeno sensibilità che possano trovarsi in contrapposizione fra di loro. Io sono cresciuta in una famiglia in cui mi si è insegnato fin da quando ero piccola che la mia libertà arriva dove comincia la libertà dell'altro e credo che, se noi partiamo da questa concezione, sia facile anche arrivare ad una soluzione che permetta di non arrivare a definire posizioni che poi vedano la prevalenza dell'uno sull'altro. Io credo che debba essere difeso fino in fondo il diritto all'autodeterminazione della persona che affronta trattamenti sanitari, soprattutto quando ci si trova in condizioni di inguaribilità, quindi in situazioni o di fine vita o di malattie degenerative che hanno prognosi del tutto infausta. E quindi credo che questo sia giusto, ovviamente fatta salva la libertà di espressione di questa volontà. Non ci devono essere pressioni, non ci devono essere situazioni in cui uno si senta non sufficientemente tutelato, non sufficientemente valorizzato, non sufficientemente sostenuto. E questo è il presupposto perché il principio di autodeterminazione possa essere affermato fino in fondo. Dall'altra è chiaro che ci sono situazioni in cui anche la coscienza e anche la dimensione etica devono essere tenute in considerazione e quindi si possono, io credo, trovare soluzioni che consentano un testo di legge equilibrato. E l'equilibrio è quello che consente, all'interno di un sistema democratico, di arrivare a delle soluzioni che possano trovare un consenso ampio, che è quello che noi auspichiamo e rispetto al quale confermiamo la nostra più totale disponibilità. Una sintesi unitaria è, credo, l'obiettivo di tutti e se in questo caso non noi ma voi sarete in grado di lavorare in modo positivo perché questo risultato si realizzi, certamente avremo fatto un passo importante sul piano della maturità democratica e della risposta positiva ad una esigenza che è fortemente avvertita dalla nostra opinione pubblica. Quindi l'invito è appunto a ricercare il massimo delle convergenze e il massimo della collaborazione, a partire dal fatto che parliamo di questioni che

hanno a che fare con la vita, con la dignità della vita, con la libertà delle persone, con il rispetto che è dovuto ad ogni singolo cittadino, ad ogni singola scelta individuale. Se questo è il retroterra dal quale partiamo, io sono fiduciosa che si possa arrivare ad un buon risultato e che tutti coloro che siedono in quest'Aula possano dichiararsi soddisfatti rispetto al testo di legge che mi auguro il Consiglio possa portare ad approvazione in tempi rapidi. In questo senso ho apprezzato molto anche la posizione del Governo, che si è dichiarato disponibile a fare in modo che i tempi possano essere celeri, perché davvero c'è bisogno di una risposta positiva. Ringrazio ancora il Consiglio per l'attenzione e per il senso di responsabilità che ha dimostrato nell'affrontare questo tema.

Emanuele Santi (Rete): Ci sarà un ordine di trattazione che verrà fatto in commissione. Oggi, ad esempio, la convocazione prevedeva un punto A che era il PDL presentato dall'associazione Fine Vita e un punto B che era il PDL presentato da Rete. Noi saremo ben disponibili, nel caso in cui fosse prima il PDL dell'associazione Emma Rossi, a dare il nostro contributo su quel PDL. Chiaramente riteniamo che il nostro PDL, alcune parti, debbano essere e possano essere integrate, perché su certi aspetti i due progetti di legge sono sovrapponibili, ma ci sono delle parti sia dell'uno che dell'altro. Quindi l'obiettivo, indipendentemente dai tecnicismi, è quello di addivenire a un testo condiviso, un testo che contempli tutte le parti dei due proponenti e in più, chiaramente, quelle che saranno le osservazioni degli altri gruppi. Quindi quale sarà il primo lo deciderà la convocazione e noi saremo, nel caso in cui sia quello dell'associazione, ben felici di dare il nostro contributo su quello. Ho sentito alcune cose e il punto focale, soprattutto da parte del gruppo della Democrazia Cristiana, è vero: le cure palliative ci sono già dal 2019, il consenso informato c'è già da tempo. Però noi oggi quello che dobbiamo fare è fare uno step. Non possiamo affidarci solo a protocolli operativi. Vogliamo mettere per legge, in realtà, quello che manca. Perché è vero che oggi si può dare il consenso informato, ma quello che manca è una disposizione anticipata di trattamento che io, come cittadino, posso fare prima, adesso, non solo nel momento in cui ho bisogno di una cura. Cioè questa disposizione è lo step, il testamento biologico è una disposizione che io posso dare già da oggi. È questo il grande aspetto rivoluzionario. Quindi già io oggi posso dichiarare quali trattamenti, quali cure, il grado di cura. Poi lì l'associazione Emma Rossi ha messo già a disposizione un modulo e vengo anche alla domanda che ha fatto il consigliere Crescentini, perché c'è tutta la questione dei tempi per ampliare il registro elettronico. Noi abbiamo messo che queste disposizioni vengano inserite in quello che c'è già, il registro elettronico che abbiamo tutti noi, il fascicolo sanitario. Questo può essere uno strumento che può essere ampliato, ma chiaramente la modulistica, le domande, il grado di dettaglio di queste disposizioni devono essere date e trattate in un modulo che dovremo definire. Però il grande step non è quello che facciamo oggi, cioè quando abbiamo necessità di una cura firmiamo il consenso, ma è oggi, quando siamo in buona salute, che diamo già tutte le indicazioni utili. E questo lo voglio rimarcare: devono essere anche modificabili nel corso della vita. Noi nel nostro progetto di legge, ad esempio, prevediamo la nomina di un fiduciario, perché noi oggi possiamo dare le nostre disposizioni, però nel caso in cui siamo impossibilitati, può succedere, abbiamo previsto che si possa nominare già oggi un fiduciario. Quindi tutti questi elementi noi li abbiamo messi a disposizione dell'Aula. Il dibattito è iniziato, anche io mi auguro che il provvedimento arrivi nel più breve tempo possibile in commissione per la discussione. Siamo disponibili comunque a fare approfondimenti anche fuori da questa sede, perché chiaramente ci sarà un lavoro anche fuori dall'Aula. Ma a mio avviso, sentendo anche le posizioni, e soprattutto perché i due estensori hanno tolto, perché quando si parla di testamento biologico si arriva subito all'eutanasia, invece queste, ci tengo a ribadirlo, non c'è, non è stato neanche trattato. Era un elemento ulteriormente divisivo, quindi non si tratta di questo e i consiglieri ne hanno ribadito l'assenza e ne hanno colto favorevolmente l'assenza. Quindi su questo testo, su questi principi, ho visto che ci può essere una mediazione. Noi da parte nostra siamo a disposizione per addivenire a un testo unico, perché riteniamo che sia arrivato il momento di fornire alla cittadinanza questo step ulteriore verso i diritti civili e il diritto di autodeterminarsi nella scelta.