

CONSIGLIO REGIONALE DELLA SARDEGNA

PROPOSTA DI LEGGE

N. 59

presentata dai Consiglieri regionali

DERIU - CORRIAS - FUNDONI - PIANO - PILURZU - PISCEDDA - SOLINAS Antonio - SORU -
SPANIO - PIZZUTO - AGUS - PINTUS - ORRÙ - COCCO - DI NOLFO - CIUSA - LI GIOI - MANDAS -
MATTA - SERRA - SOLINAS Alessandro - PORCU

il 15 novembre 2024

Procedure e tempi per l'assistenza sanitaria regionale al suicidio medicalmente assistito ai sensi e per
effetto della sentenza della Corte costituzionale n. 242/2019

RELAZIONE DEI PROPONENTI

La presente proposta di legge regionale, elaborata e promossa dall'Associazione Luca Coscioni per la libertà di ricerca scientifica - APS, si pone l'obiettivo di definire il rispetto e la diretta applicazione, relativamente a ruoli, procedure e tempi del Servizio sanitario nazionale e regionale di verifica delle condizioni e delle modalità di accesso alla morte medicalmente assistita, affinché l'aiuto al suicidio non costituisca reato, così come delineato dalla sentenza della Corte costituzionale "Antoniani/Cappato", n. 242/2019, che ha dichiarato "l'illegittimità costituzionale dell'articolo 580 del Codice penale, nella parte in cui non esclude la punibilità di chi, con le modalità previste dagli articoli 1 e 2 della legge 22 dicembre 2017, n. 219 (Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento) agevola l'esecuzione del proposito di suicidio, autonomamente e liberamente formatosi, di una persona tenuta in vita da trattamenti di sostegno vitale e affetta da una patologia irreversibile, fonte di sofferenze fisiche o psicologiche che ella reputa intollerabili, ma pienamente capace di prendere decisioni libere e consapevoli, sempre che tali condizioni e le modalità di esecuzione siano state verificate da una struttura pubblica del servizio sanitario nazionale, previo parere del comitato etico territorialmente competente".

I giudici della Corte costituzionale hanno individuato una circoscritta area in cui l'incriminazione per aiuto al suicidio previsto nell'articolo 580 del Codice penale non è conforme alla Costituzione. Si tratta dei casi nei quali l'aiuto è fornito ad una persona tenuta in vita da trattamenti di sostegno vitale (quali, ad esempio, l'idratazione e l'alimentazione artificiale) ed affetta da una patologia irreversibile, fonte di intollerabili sofferenze fisiche o psicologiche, ma pienamente capace di prendere decisioni libere e consapevoli. In base alla legge sulle disposizioni anticipate di trattamento (legge n. 219 del 2017), il paziente in tali condizioni può già decidere di lasciarsi morire chiedendo l'interruzione dei trattamenti di sostegno vitale e la sottoposizione a sedazione profonda continua, che lo pone in stato di incoscienza fino al momento della morte. Decisione che il medico è tenuto a rispettare. La legge, invece, non consente al medico di mettere a disposizione del paziente trattamenti atti a determinarne la morte. Il paziente è così costretto, per congedarsi dalla vita, a subire un processo più lento e più ca-

rico di sofferenze per le persone che gli sono care. Ciò finisce per limitare irragionevolmente la libertà di autodeterminazione del malato nella scelta dei trattamenti, compresi quelli finalizzati a liberarlo dalle sofferenze, in contrasto con gli articoli 2, 13 e 32 della Costituzione.

Alla luce di quanto descritto, la Corte ha ritenuto di dover porre rimedio alla discriminazione riscontrata. Nella specie un preciso punto di riferimento, utilizzabile a questo fine, è stato individuato nella disciplina introdotta con la legge sulle disposizioni anticipate di trattamento (DAT) relativa alla rinuncia ai trattamenti sanitari necessari alla sopravvivenza del paziente e alla garanzia dell'erogazione di una appropriata terapia del dolore e di cure palliative (articoli 1 e 2 della legge n. 219 del 2017). Queste disposizioni prevedono una procedura medicalizzata che soddisfa buona parte delle esigenze riscontrate dalla Corte. Inoltre, i giudici costituzionali hanno ritenuto che la verifica delle condizioni che rendono legittimo l'aiuto al suicidio e delle relative modalità di esecuzione debba restare affidata, in attesa dell'intervento legislativo, a strutture pubbliche del servizio sanitario nazionale. Ciò in linea con quanto già stabilito in precedenti pronunce, relative a situazioni analoghe. La sentenza, dunque, individua determinate condizioni di accesso alla morte medicalmente assistita e ad un percorso di verifica, attraverso il Servizio sanitario nazionale, di queste condizioni e delle modalità per assumere un farmaco efficace ad assicurare la morte più rapida, indolore e dignitosa possibile.

Nell'ambito delle competenze delle Regioni, dunque, questa proposta di legge mira a definire i ruoli, i tempi e le procedure delineate dalla Corte costituzionale attraverso una sentenza immediatamente esecutiva, ferma restando l'esigenza di una legge nazionale che abbatta le discriminazioni tra malati oggi in atto.

In relazione alle competenze regionali in materia, occorre richiamare innanzitutto la Costituzione che, nel titolo V della parte seconda, reca distinte disposizioni concernenti la sanità pubblica:

- l'articolo 117, comma 2, lettera m), riserva allo Stato la competenza legislativa in materia di determinazione dei livelli essenziali delle prestazioni concernenti i diritti civili e sociali che devono essere garantiti su tutto il territorio nazionale;
- l'articolo 117, comma 3, invece, attribuisce alla competenza concorrente la materia tutela della salute (si ricorda che già nella precedente formulazione la materia assistenza sanitaria ed ospedaliera era di competenza legislativa concorrente) e ricerca scientifica (quest'ultima naturalmente collegata alle finalità di tutela della salute: cfr. sentenza Corte costituzionale 20 marzo 1978, n. 20).

Se è di competenza statale la determinazione delle prestazioni concernenti i diritti civili e sociali e, dunque, l'individuazione dei diritti come quello ad accedere alla verifica delle condizioni per il suicidio assistito sancito dalla Corte costituzionale a livello nazionale, le Regioni hanno la competenza concorrente a tutelare la salute dei cittadini e pertanto, sulla base dei livelli minimi individuati a livello nazionale, possono intervenire, anche in una logica di cedevolezza invertita, a disciplinare procedure e tempi di applicazione dei diritti già individuati.

Invero, proprio i tempi e le procedure rappresentano elementi fondamentali affinché il diritto sancito a livello nazionale sia efficacemente fruibile, accedendo, tale diritto, a condizioni di malattia, sofferenza ed estrema urgenza. La stessa Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea riconosce, all'articolo 41, il diritto di ogni persona a che le questioni che la riguardano siano trattate entro un termine ragionevole dalle istituzioni.

Le storie di alcune persone malate che, all'indomani della sentenza della Corte costituzionale, si sono rivolte all'Associazione Coscioni per poter affermare la libertà di autodeterminazione nella scelta delle terapie, incluse quelle finalizzate a liberarle dalle sofferenze, libertà scaturenti dagli articoli 2, 13 e 32 della Costituzione, sono state fondamentali per individuare le maggiori criticità e i passaggi sui quali una legge nazionale ha il dovere di intervenire, ma sono altrettanto fondamentali per definire i tempi e le procedure già individuate dalla sentenza della Corte costituzionale, che consentono di abbattere gli ostacoli procedurali e chiarire i ruoli per l'accesso al suicidio medicalmente assistito.

Innanzitutto, Federico Carboni conosciuto fino al 16 giugno 2022 come "Mario". Federico Carboni era un malato tetraplegico marchigiano, che ha dovuto attendere quasi due anni da quando ha inviato la ri-

chiesta all'azienda sanitaria per la verifica delle condizioni previste nella sentenza della Corte costituzionale n. 242 del 2019, e solo a seguito dell'attivazione delle giurisdizioni sia penali che civili, è riuscito ad accedere, per la prima volta in Italia, alla morte medicalmente assistita tramite l'autosomministrazione del farmaco letale (suicidio medicalmente assistito). Federico Carboni ha dovuto farsi carico della fase successiva alla verifica delle condizioni, ovvero della ricerca del medico che prescrivesse il farmaco con relativa preparazione per autosomministrazione e dell'acquisto del farmaco e del macchinario, acquisto per cui l'Associazione Luca Coscioni ha lanciato una raccolta fondi pubblica. Il protrarsi delle attese aveva gravemente compromesso le condizioni di salute di Federico, le cui sofferenze intollerabili erano state già verificate, quasi un anno prima, dalle strutture pubbliche del servizio sanitario nazionale.

"Antonio" nome di fantasia per la tutela della privacy, è una persona malata tetraplegica, anche lui marchigiano, che ha atteso per quasi due anni i tempi non definiti del Servizio sanitario regionale.

In ultimo, come sequenza di richieste all'Azienda sanitaria unica regionale Marche (ASUR), Fabio Ridolfi, 46enne di Fermignano, immobilizzato da 18 anni a letto a causa di una tetraparesi, testimonia quanto sia cruciale l'individuazione di una cornice temporale entro la quale il Servizio sanitario debba intervenire in risposta alle richieste delle persone malate: nel caso di Fabio, infatti, il protrarsi delle attese senza alcuna prospettiva temporale ha determinato il malato a scegliere una strada diversa, ovvero l'interruzione delle terapie con sedazione profonda, rispetto a quello che avrebbe voluto (perché con tempi diversi che portano al fine vita), ovvero il suicidio medicalmente assistito.

Proprio al fine di arginare tali ostruzionismi, ritardi e difficoltà che si aggiungono alle sofferenze di chi chiede di accedere alla morte medicalmente assistita, si rende necessario chiarire gli aspetti procedurali dettati dalla Corte costituzionale, sia per le persone malate che per le strutture sanitarie che devono fornire risposte e assistenza.

È superfluo, inoltre, soffermarsi sulla scelta di aver considerato il percorso di accesso al suicidio assistito, alla stregua di altre prestazioni sanitarie aventi ad oggetto delicati interessi, quali la vita, la riproduzione e in generale le scelte terapeutiche non inquadrabili nelle fitte maglie di un procedimento amministrativo che detta tempi e procedure non rispettose delle sofferenze e dei tempi urgenti delle persone malate spesso terminali, che necessitano di risposte più veloci e meno burocratizzate rispetto a quelle previste e dettate dalla legge 7 agosto 1990, n. 241 (Nuove norme in materia di procedimento amministrativo e di diritto di accesso ai documenti amministrativi) e successive modifiche ed integrazioni.

Tale legge, infatti, disciplina il procedimento che normalmente si riferisce invece all'espletamento di funzioni amministrative proprie che scaturiscono in provvedimenti amministrativi autoritativi.

In questo caso siamo in presenza di prestazioni che vengono rese alla persona nell'esercizio delle professioni e delle arti sanitarie, prestazioni soggette a un sistema di vigilanza fortemente regolamentato, ma che non rappresentano esercizio di poteri amministrativi in senso proprio.

È, dunque, da escludersi che le procedure qui delineate, che hanno l'obiettivo politico chiaro di evitare quanto accaduto in passato, ovvero di impantanare richieste di accesso alla verifica delle condizioni del malato bensì di definire ruoli e responsabilità, nel rispetto dei tempi stretti delle persone malate delle loro sofferenze, possano ricondursi ad un procedimento amministrativo disciplinato dalla legge n. 241 del 1990.

La presente proposta di legge è redatta anche alla luce della comunicazione inviata nel dicembre 2022 dal Capo di gabinetto del Ministero della salute alla Conferenza Stato-regioni in cui si ribadiva che il servizio sanitario dia concreta attuazione a quanto statuito dalla Corte costituzionale. La nota continua affermando la necessità che le strutture regionali si adoperino affinché ai soggetti che versano in situazioni caratterizzate da patologie irreversibili e sofferenze intollerabili sia data la possibilità di accedere, nel pieno rispetto di quanto sancito dalla Corte costituzionale, a procedure di suicidio medicalmente assistito. Il Governo aveva dato 60 giorni di tempo alle regioni (scaduti il 10 gennaio 2022) affinché queste individuassero uno o più comitati etici con figure adeguate ai quali le strutture sanitarie possono rivolgersi per i percorsi di suicidio medicalmente assistito.

L'allora Ministro della salute Roberto Speranza in data 20 giugno 2022 aveva altresì inviato una lettera a tutti i Presidenti di Regione in cui precisa che le strutture del servizio sanitario nazionale (SSN) sono chiamate a dare attuazione in tutti i suoi punti alla sentenza della Corte costituzionale". La lettera chiarisce che è da garantire che siano a carico del servizio sanitario nazionale (SSN) le spese mediche necessarie per consentire al termine della procedura di verifica affidata alle strutture del SSN, il ricorso al suicidio medicalmente assistito ai pazienti che ne facciano richiesta. Secondo il Ministro della Salute, dunque, è evidente che i costi del suicidio medicalmente assistito non possano ricadere sul paziente che seguendo l'iter indicato dalla Corte costituzionale, si sia rivolto al SSN. È noto che anche in assenza di una prestazione sanitaria inclusa nei livelli essenziali di assistenza (LEA), le regioni possono determinare l'inserimento nei LEA regionali della prestazione lecita. Attualmente, ad esempio, le prestazioni di indagine clinica diagnostica sull'embrione non sono incluse nei LEA del 2017 ma alcune regioni, anche a seguito di condanne da parte dei tribunali, rimborsano la prestazione diagnostica.

In virtù della piena competenza regionale a legiferare, resta conclusivamente da osservare che l'introduzione della presente disciplina serve a definire i tempi relativamente ad ogni fase, inclusa quella di competenza del comitato etico e le modalità inerenti la procedura indicata dalla Corte costituzionale e, dunque, ad eliminare eventuali residui di incertezza e problematicità rispetto all'erogazione di una prestazione sanitaria suddivisa in più fasi, dalla verifica delle condizioni alla verifica delle modalità di autosomministrazione del farmaco che possa garantire una morte rapida, indolore e dignitosa così oggi prevista dal nostro ordinamento giuridico (ordinanza del Tribunale di Ancona e ordinanza del Tribunale di Fermo). E su questo vale chiarire la considerazione che in fondo lo scopo della legge è assicurare alle persone in condizioni corrispondenti al giudicato costituzionale, a seguito del parere dei comitati etici sulle condizioni e modalità, ad avere piena assistenza e presa in carico del Servizio sanitario regionale (SSR) nella procedura anche di auto somministrazione del farmaco così come già indicato dal Ministro della salute Speranza, nelle more dell'aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza - decreto del Presidente del consiglio dei ministri 12 gennaio 2017 (Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all'articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502) - in un quadro di assistenza nelle scelte sul fine vita come già è avvenuto con la legge n. 219 del 2017, entrata in vigore il 31 gennaio 2018, che rivitalizza anche la legge 15 marzo 2010, n. 38 (Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore), sui trattamenti palliativi, con prestazioni inserite nell'ambito dei livelli essenziali di assistenza. A detta norma la Consulta ancora, con la sentenza n. 242/2019, evidenzia che in caso di rifiuto delle cure e percorso con sedazione palliativa profonda continua e nel rispetto del quadro normativo assistenziale e del giudicato costituzionale, non deve esserci discriminazione nell'accesso alle prestazioni tra persone malate nell'esercizio della piena autodeterminazione nelle scelte di fine vita.

La presente proposta legge si compone di sette articoli.

L'articolo 1 (Finalità) individua l'obiettivo fondamentale della legge, che è quello di garantire alle persone malate che intendano accedere al suicidio assistito la necessaria assistenza sanitaria, nel rispetto dei principi stabiliti dalla sentenza della Corte costituzionale n. 242 del 2019, garantendo che il diritto all'erogazione del trattamento sia individuale e inviolabile e che non possa essere limitato, assoggettato a condizioni o altre forme di controllo ulteriori e diverse da quelle previste dalla proposta di legge.

L'articolo 2 (Requisiti per l'accesso al suicidio medicalmente assistito) individua i requisiti di accesso alla pratica del suicidio assistito conformemente a quanto stabilito dalla Corte costituzionale con la sentenza n. 242 del 2019.

L'articolo 3 (Istituzione della Commissione medica multidisciplinare permanente) prevede l'istituzione di una Commissione medica multidisciplinare presso le aziende sanitarie regionali deputata a effettuare le verifiche mediche relative alla sussistenza delle condizioni di accesso e alle migliori modalità di esecuzione del suicidio assistito indicate dalla Corte costituzionale. L'articolo chiarisce altresì che la partecipazione alla Commissione medica multidisciplinare non comporta la corresponsione di

compensi, gettoni di presenza o altre indennità comunque denominate. Le strutture sanitarie devono inoltre garantire il supporto, l'assistenza e i mezzi necessari al completamento della procedura.

L'articolo 4 (Verifica dei requisiti per l'accesso al suicidio medicalmente assistito) disciplina la procedura e i tempi previsti complessivamente in venti giorni decorrenti dalla presentazione della domanda da parte della persona interessata, che le strutture del servizio sanitario regionale, tra cui i comitati etici territorialmente competenti, devono rispettare nelle procedure connesse all'erogazione dei trattamenti di suicidio assistito, ribadendo sempre il principio della cedevolezza invertita. La procedura è avviata su richiesta del paziente e può essere da quest'ultimo sospesa, posticipata e interrotta in ogni momento.

L'articolo 5 (Gratuità delle prestazioni) in linea con le indicazioni ministeriali sopra ricordate, prevede la gratuità delle prestazioni sanitarie connesse ai suicidi medicalmente assistiti.

L'articolo 6 (Norma finanziaria) infine, dà conto della non necessità di una speciale copertura per la legge proposta giacché essa riguarda prestazioni sanitarie che la Regione è già tenuta a garantire e per i costi delle quali si deve quindi provvedere secondo le ordinarie modalità di finanziamento dei servizi.

L'articolo 7 è l'entrata in vigore.

TESTO DEL PROPONENTE

Art. 1

Finalità

1. La Regione, nel rispetto delle proprie competenze e dei principi stabiliti dalla sentenza della Corte costituzionale n. 242 del 2019, al fine di garantire la necessaria assistenza sanitaria alle persone che intendono accedere al suicidio medicalmente assistito, conformemente a quanto disposto dall'articolo 2, definisce tempi e modalità per l'erogazione dei relativi trattamenti.

2. Il diritto all'erogazione dei trattamenti disciplinati dalla presente legge è individuale e inviolabile e non può essere limitato, condizionato o assoggettato ad altre forme di controllo al di fuori di quanto ivi previsto.

Art. 2

Requisiti per l'accesso al suicidio medicalmente assistito

1. Fino all'entrata in vigore della disciplina statale, possono accedere alle prestazioni e ai trattamenti relativi al suicidio medicalmente assistito di cui alla presente legge le persone:

- a) affette da una patologia irreversibile, fonte di sofferenze fisiche o psicologiche che le stesse reputano intollerabili;
- b) tenute in vita da trattamenti di sostegno vitale;
- c) pienamente capaci di prendere decisioni libere e consapevoli;
- d) che esprimono un proposito di suicidio formato in modo libero e autonomo, chiaro e univoco.

2. I requisiti di cui al comma 1 sono cumulativi e soggetti a verifica svolta ai sensi degli articoli 3 e 4.

Art. 3

Istituzione della Commissione medica multidisciplinare permanente

1. Entro quindici giorni dall'entrata in vigore della presente legge, le aziende sanitarie

regionali istituiscono una commissione medica multidisciplinare permanente per la verifica della sussistenza dei requisiti di cui all'articolo 2, comma 1.

2. La commissione prevista al comma 1 è composta da:

- a) un medico palliativista;
- b) un medico neurologo;
- c) un medico psichiatra;
- d) un medico anestesista;
- e) un infermiere;
- f) uno psicologo.

3. La commissione può valutare di integrare la propria composizione in considerazione delle particolari condizioni della persona interessata ad accedere al suicidio medicalmente assistito.

4. In caso di rifiuto delle cure con sedazione profonda continuativa e di ogni altra soluzione praticabile secondo quanto previsto dalla legge 22 dicembre 2017, n. 219 (Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento), la commissione definisce inoltre, previo parere del comitato etico territorialmente competente, le modalità per garantire alle persone in possesso dei requisiti di cui all'articolo 2, comma 1, interessate ad accedere al suicidio medicalmente assistito, la morte più rapida, indolore e dignitosa possibile.

5. Le aziende sanitarie regionali forniscono il supporto tecnico e farmacologico e l'assistenza medica per la preparazione all'auto-somministrazione del farmaco autorizzato presso una struttura ospedaliera, l'hospice o, se richiesto, il proprio domicilio.

6. La partecipazione alla commissione non comporta la corresponsione di compensi, gettoni di presenza o altre indennità comunque denominate.

Art. 4

Verifica dei requisiti per l'accesso al suicidio medicalmente assistito

1. Il procedimento di verifica del possesso dei requisiti di cui all'articolo 2, comma 1, si conclude entro il termine complessivo di venti giorni dalla presentazione dell'istanza della persona interessata all'azienda sanitaria competente per territorio.

2. Entro quattro giorni dalla presentazione dell'istanza di cui al comma 1, l'azienda sanitaria competente per territorio convoca la commissione medica multidisciplinare permanente di cui all'articolo 3, comma 1, per l'espletamento della verifica del possesso dei requisiti per l'accesso al suicidio medicalmente assistito. Entro i successivi otto giorni, la Commissione trasmette la relazione medica relativa all'esito delle verifiche al comitato etico territorialmente competente, il quale dispone di cinque giorni per trasmettere all'azienda il proprio parere. Entro i successivi tre giorni, l'azienda comunica alla persona malata le risultanze del procedimento di verifica dei requisiti.

3. In caso di esito positivo del procedimento di verifica, l'accesso al percorso finalizzato all'autosomministrazione di cui all'articolo 3, comma 5, avviene nel termine di sette giorni dalla richiesta di erogazione del trattamento di suicidio medicalmente assistito.

4. La persona in possesso dei requisiti autorizzata ad accedere al suicidio medicalmente assistito può decidere in ogni momento di sospendere, posticipare o annullare l'erogazione del trattamento.

5. In ogni caso, le strutture sanitarie pubbliche della Regione conformano i procedimenti disciplinati dalla presente legge alla disciplina statale.

Art. 5

Gratuità delle prestazioni

1. Le prestazioni e i trattamenti previsti dalla presente legge nell'ambito del percorso terapeutico-assistenziale del suicidio medicalmente assistito sono gratuiti.

Art. 6

Norma finanziaria

1. La presente legge non comporta nuovi o maggiori oneri per il bilancio regionale.

Art. 7

Entrata in vigore

1. La presente legge entra in vigore il giorno della sua pubblicazione sul Bollettino ufficiale della Regione autonoma della Sardegna (BURAS).