

**CONSEIL DE LA VALLEE
CONSIGLIO REGIONALE DELLA VALLE D'AOSTA
XVI LEGISLATURE/XVI LEGISLATURA**

Proposta di legge regionale

n. 135

**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.**

presentata dalle Consigliere GUICHARDAZ e MINELLI

il 15 febbraio 2024

RELAZIONE

Il testo di questa proposta di legge regionale riprende la proposta, elaborata e promossa dall'Associazione Luca Coscioni per la libertà di ricerca scientifica - APS, che è già stata presentata in Puglia, Marche e Sardegna da gruppi trasversali di consiglieri regionali, mentre in Piemonte, Emilia Romagna, Abruzzo e Friuli Venezia Giulia sono state depositate le firme per la presentazione e in altre Regioni sta per iniziare la raccolta delle firme. Nel Consiglio regionale del Veneto il progetto di iniziativa popolare (depositato dall'associazione Coscioni sulla scorta di 9mila firme), con il quale si chiedevano tempi certi per rispondere ai malati inguaribili che chiedono il suicidio medicalmente assistito, è stato messo in votazione nel gennaio scorso, con esito negativo sul secondo articolo, facendo tornare la proposta di legge nella Commissione competente.

L'obiettivo di questa proposta di legge è quello di definire il rispetto e la diretta applicazione, relativamente a ruoli, procedure e tempi del Servizio sanitario nazionale/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", numero 242/2019, che ha dichiarato "l'illegittimità costituzionale dell'art. 580 del codice penale, nella parte in cui non esclude la punibilità di chi, con le modalità previste dagli artt. 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 ex art. 580 c.p. non è conforme a 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) e sia affetta da una patologia irreversibile, fonte di intollerabili sofferenze fisiche o psicologiche, ma che resta pienamente capace di prendere decisioni libere e consapevoli.

In base alla legge sulle disposizioni anticipate di trattamento (DAT) (legge 22 dicembre 2017, n. 219), 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 carico 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 della legge sulle 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 219/2017). 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 nonché 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’art. 117, comma 2, lett. 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’art. 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 la “ricerca scientifica” (quest’ultima naturalmente collegata alle finalità di tutela della salute: cfr. Corte cost., 20 marzo 1978, n. 20).

Se dunque 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 dunque, sulla base dei livelli minimi individuati sul piano 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 per 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 loro libertà di autodeterminazione nella scelta delle terapie, incluse quelle finalizzate a liberarle dalle sofferenze, libertà scaturenti dagli artt. 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 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 scorso come “Mario”. Federico Carboni era un malato tetraplegico marchigiano, che ha dovuto attendere quasi due anni da quando ha inviato la sua richiesta all’azienda sanitaria

per la verifica delle condizioni ai sensi della sentenza n. 242/2019, 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'ASUR Marche, 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.

E' utile 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, e dunque 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 241/1990.

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 ex lege 241/1990.

Allo stato attuale, pertanto, sussistono tutti i presupposti, anche organizzativi, affinché - in attesa di una legge nazionale sulla materia - l'Azienda regionale sanitaria USL della Valle d'Aosta risponda alle eventuali richieste di accesso al suicidio medicalmente assistito. Come visto, le condizioni nelle quali deve versare il paziente sono delineate dalla Corte costituzionale e sussistono gli strumenti per la verifica delle stesse tramite la

commissione medica da istituire - dall'Azienda USL - ai sensi dell'articolo 3 della presente proposta di legge e previo parere del Comitato etico territoriale della Regione autonoma Valle d'Aosta/Vallée d'Aoste, collocato presso la medesima azienda, previsto dalla deliberazione della Giunta regionale n. 627 del 5 giugno 2023.

La presente proposta di legge è redatta anche alla luce della comunicazione inviata, lo scorso dicembre, 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 sessanta 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 (Comitato etico che, come visto, è stato istituito nella nostra Regione nel 2023).

Il Ministro della Salute, in data 20 giugno 2022, ha altresì inviato una lettera a tutti i Presidenti di Regione in cui precisa che “le strutture del 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 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 Ministero 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 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 auto somministrazione del farmaco che possa garantire una morte rapida, indolore e dignitosa come oggi previsto dal nostro ordinamento giuridico (ord. Tribunale di Ancona e Ord. 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, di avere piena assistenza e presa in carico del Servizio sanitario regionale nella procedura anche di auto somministrazione del farmaco così come anche di recente indicato dal Ministro della Salute, nelle more dell'aggiornamento dei Livelli Essenziali di Assistenza - DPCM 12 gennaio 2017 - in un quadro di assistenza nelle scelte sul fine vita come già è avvenuto con la legge numero 219 del 2017 (entrata in vigore il 31 gennaio 2018) e con la legge 38 del 2010 sui trattamenti palliativi, con prestazioni inserite nell'ambito dei livelli essenziali di assistenza.

La Consulta àncora alla legge 219/2017 la sentenza n. 242/2019, evidenziando 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.

A questi fini, la legge si compone di sei articoli.

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

L'articolo 2 individua le condizioni di accesso alla pratica del suicidio assistito conformemente a quanto stabilito dalla Corte costituzionale con la sentenza n. 242/2019.

L'articolo 3 prevede l'istituzione, presso l'Azienda USL, di una Commissione medica multidisciplinare deputata a effettuare le verifiche mediche relative alla sussistenza delle condizioni di accesso e alle migliori modalità di esecuzione del suicidio assistito, come indicato 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. L'Azienda USL deve, inoltre, garantire il supporto, l'assistenza e i mezzi

necessari al completamento della procedura.

L'articolo 4 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 il Comitato etico territoriale, devono rispettare, ribadendo sempre il principio della cedevolezza invertita. La procedura è avviata su richiesta del paziente e può essere da quest'ultimo sospesa, posticipata e/o interrotta in ogni momento.

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

L'articolo 6, infine, reca la clausola di invarianza finanziaria, giacché la proposta riguarda prestazioni sanitarie che la Regione è già tenuta a garantire e per i costi delle quali si provvede quindi secondo le ordinarie modalità di finanziamento dei servizi.

Art. 1
(Finalità)

1. La Regione, nel rispetto delle proprie competenze e dei principi stabiliti dalla sentenza della Corte costituzionale 242/2019, 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
(Condizioni per l'accesso al suicidio medicalmente assistito)

1. Fino all'entrata in vigore della disciplina statale in materia, possono accedere alle prestazioni e ai trattamenti relativi al suicidio medicalmente assistito di cui alla presente legge le persone malate che ne facciano richiesta e siano in possesso delle seguenti condizioni, individuate dalla sentenza della Corte costituzionale 242/2019, e 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:
 - a) essere affette da una patologia irreversibile, fonte di sofferenze fisiche o psicologiche che le stesse reputano intollerabili;
 - b) essere tenute in vita da trattamenti di sostegno vitale;
 - c) aver espresso un proposito di suicidio formatosi in modo libero e autonomo, chiaro e univoco;
 - d) essere pienamente capaci di prendere decisioni libere e consapevoli.
2. Le condizioni di cui al comma 1 sono soggette a verifica svolta ai sensi degli articoli 3 e 4.

Art. 3
(Istituzione della Commissione medica multidisciplinare permanente)

1. Entro quindici giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge, l'Azienda regionale USL della Valle d'Aosta (Azienda USL) istituisce una Commissione medica multidisciplinare permanente per la verifica della

- sussistenza delle condizioni di cui all'articolo 2, comma 1.
2. La Commissione di cui 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 ai sensi della legge 22 dicembre 2017, n. 219 (Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento), la Commissione definisce, altresì, previo parere del Comitato etico territorialmente competente, le modalità per garantire alle persone in possesso delle condizioni di cui all'articolo 2, comma 1, interessate ad accedere al suicidio medicalmente assistito, la morte più rapida, indolore e dignitosa possibile.
 5. L'Azienda USL fornisce il supporto tecnico e farmacologico nonché 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 delle condizioni per l'accesso al suicidio medicalmente assistito)

1. Il procedimento di verifica del possesso delle condizioni 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 USL.
2. Entro quattro giorni dalla presentazione dell'istanza di cui al comma 1, l'Azienda USL convoca la Commissione medica multidisciplinare permanente di cui all'articolo 3, per l'espletamento della verifica del possesso delle

condizioni 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 territoriale della Regione autonoma Valle d'Aosta/Vallée d'Aoste, il quale dispone di cinque giorni per trasmettere all'Azienda USL il proprio parere. Entro i successivi tre giorni, l'Azienda USL comunica alla persona malata le risultanze del procedimento di verifica delle condizioni di cui all'articolo 2, comma 1.

3. In caso di esito positivo del procedimento di verifica, l'accesso al percorso finalizzato all'auto somministrazione 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 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

(Clausola di invarianza finanziaria)

1. La presente legge non comporta oneri a carico del bilancio regionale, né come minori entrate né come nuove o maggiori spese, né con riferimento al bilancio pluriennale in vigore né agli esercizi successivi.