



Istituto Superiore di Sanità

Unità di Bioetica
Via Giano della Bella, 34
00162, Roma
E-mail: segreteria.bioetica@iss.it
PEC: bioetica@pec.iss.it
Tel. 0649904022
Fax 0649904303

Oggetto:

Esame delle proposte di legge n. 2, d’iniziativa popolare, C. 1586 Cecconi e C. 1655 Rostan, recanti “Rifiuto di trattamenti sanitari e liceità dell’eutanasia”.

Camera dei Deputati, Commissioni Affari Sociali e Giustizia.

Audizione 4 giugno 2019.

Carlo Petrini

*Direttore dell’Unità di Bioetica e Presidente del Comitato Etico, Istituto Superiore di Sanità.
Vicepresidente del Centro di Coordinamento Nazionale dei Comitati Etici¹.*

Onorevole Presidente,

Onorevoli Componenti della Commissione Affari Sociali e della Commissione Giustizia,

Sono molto grato per l’opportunità di intervenire.

Porgo le mie scuse perché questa audizione era tra le prime in programma, ma impegni istituzionali sovrapposti mi impedirono di essere presente.

All’articolo 1, comma 1, dello Statuto dell’Istituto Superiore di Sanità (ISS), adottato con decreto del Ministro della Salute il 24 ottobre 2014², si stabilisce che l’Istituto “è organo tecnico-scientifico del Servizio sanitario nazionale e persegue la tutela della salute pubblica, in particolare attraverso lo svolgimento delle funzioni di ricerca, controllo, consulenza, regolazione e formazione”. All’articolo 2, comma 1, del medesimo Statuto si precisa che l’Istituto “esercita le proprie funzioni (...) attraverso: a) la genesi di conoscenza; b) la produzione di evidenze; c) il trasferimento della conoscenza e delle evidenze; (...)”.

In conformità al mandato dell’Ente che rappresento, nel mio intervento fornirò elementi conoscitivi tratti esclusivamente da documenti istituzionali con valore internazionale e nazionale. Non esprimerò considerazioni personali. I contenuti del mio intervento sono condivisi dal Commissario dell’Istituto, Prof. Silvio Brusaferrò.

¹ “Centro di coordinamento nazionale dei comitati etici territoriali per le sperimentazioni cliniche sui medicinali per uso umano e sui dispositivi medici”.

² Ministero della Salute. Decreto 24 ottobre 2014. Approvazione dello Statuto dell’Istituto Superiore di Sanità, ai sensi dell’articolo 2 del decreto legislativo 28 giugno 2012, n. 106. Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana - Serie generale 18 novembre 2014; 268.



Istituto Superiore di Sanità

Unità di Bioetica
Via Giano della Bella, 34
00162, Roma
E-mail: segreteria.bioetica@iss.it
PEC: bioetica@pec.iss.it
Tel. 0649904022
Fax 0649904303

Il Comitato Etico, che ho l'onore di presiedere, in base all'art. 10 del Regolamento di organizzazione e funzionamento dell'Istituto Superiore di Sanità^{3,4}, *“opera in qualità di organismo guida e di valutazione sotto il profilo etico per le ricerche e per le sperimentazioni, in conformità con la normativa vigente”*.

La posizione dell'Istituto su temi eticamente rilevanti, riguardanti i vari settori in cui l'Istituto stesso opera, è esplicitata nel Codice di Etica adottato dal Comitato Etico il 13 gennaio 2015⁵ e reso operativo con la disposizione commissariale n. 37 del successivo 10 marzo⁶.

Il mio intervento è strutturato in quattro parti: livello mondiale, livello europeo, livello italiano e considerazioni generali.

I) Nel mondo intero, la World Medical Association è l'organizzazione di riferimento per la professione medica. L'Associazione ha adottato tre documenti specificamente dedicati all'eutanasia.

Il primo documento è la “WMA Declaration on Euthanasia”, adottata in occasione della 39^a Assemblea Mondiale a Madrid nell'ottobre 1987 e riaffermata durante la 170^a sessione del Consiglio dell'Associazione Mondiale svoltosi a Divonne-les-Bains nel maggio 2005⁷. Il testo integrale della dichiarazione è: *“L'eutanasia, cioè l'atto di porre deliberatamente fine alla vita di un paziente, anche su richiesta del paziente o su richiesta di parenti stretti, è contro l'etica. Ciò non impedisce al medico di rispettare il desiderio di un paziente di consentire al processo naturale della morte di seguire il suo corso nella fase terminale della malattia”*.

Il secondo documento è il “WMA Statement on Physician Assisted Suicide”, adottato in occasione della 44^a Assemblea Mondiale a Marbella nel 1992 e rivisto editorialmente durante la

³ Ministero della Salute. Decreto 2 marzo 2016. Approvazione del regolamento di organizzazione e funzionamento dell'Istituto superiore di sanità, ai sensi dell'articolo 3 del decreto legislativo 28 giugno 2012, n. 106. Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana - Serie Generale 15 aprile 2016; 88.

⁴ Istituto Superiore di Sanità. Deliberazione n. 1 del Consiglio d'Amministrazione allegata al verbale n. 24 della seduta del 11 aprile 2018 (Proposta di modifiche al Regolamento di organizzazione e funzionamento dell'ISS approvato con DM 02/03/2016).

⁵ Comitato Etico dell'Istituto Superiore di Sanità. Codice di Etica dell'Istituto Superiore di Sanità. Versione 1. 13 gennaio 2015. <https://comitatoetico.iss.it>.

⁶ Commissario dell'Istituto Superiore di Sanità. Disposizione Commissariale n. 37. 10 marzo 2015.

⁷ World Medical Association. WMA Declaration on Euthanasia. Adopted by the 39th World Medical Assembly, Madrid, Spain, October 1987 and reaffirmed by the 170th WMA Council Session, Divonne-les-Bains, France, May 2005.



Istituto Superiore di Sanità

Unità di Bioetica
Via Giano della Bella, 34
00162, Roma
E-mail: segreteria.bioetica@iss.it
PEC: bioetica@pec.iss.it
Tel. 0649904022
Fax 0649904303

170^a sessione del Consiglio dell'Associazione Mondiale svoltasi a Divonne las Bains nel maggio 2005⁸. Il testo integrale del documento è: *“Il suicidio assistito da un medico, come l'eutanasia, non è etico e deve essere condannato dalla professione medica. Quando l'assistenza del medico è intenzionalmente e deliberatamente diretta a consentire a un individuo di porre fine alla propria vita, il medico agisce in modo non etico. Tuttavia, il diritto di rifiutare le cure mediche è un diritto fondamentale del paziente e il medico non agisce in modo non etico, anche se il rispetto di tale desiderio comporta la morte del paziente”*.

Il terzo documento è la “WMA Resolution on Euthansia”, adottata in occasione della 53^a Assemblea Generale a Washington nell'ottobre 2002 e confermata, con lievi variazioni, durante la 194^a sessione del Consiglio dell'Associazione Mondiale svoltasi a Bali nell'aprile 2013⁹. Nelle conclusioni si afferma *“L'Associazione Medica Mondiale ribadisce la sua ferma convinzione che l'eutanasia sia in conflitto con i principi etici fondamentali della pratica medica e l'Associazione Medica Mondiale incoraggia vivamente tutte le associazioni mediche nazionali e i medici ad astenersi dal partecipare all'eutanasia, anche se la legislazione nazionale lo consente o lo depenalizza in determinate condizioni”*.

Nel mondo, oltre alla World Medical Association, una particolare autorevolezza è riconosciuta, per esempio, all'American College of Physicians. Nell'Ethics Manual dell' American College of Physicians ¹⁰, la cui settima edizione è stata pubblicata lo scorso gennaio aggiornando la precedente versione pubblicata nel 2016, si afferma: *“Dopo attenta considerazione, il Collegio ha concluso che rendere legale il suicidio assistito dal medico pone gravi problemi etici, clinici e sociali. La raccomandazione principale del Collegio e dei suoi membri, compresi quelli che partecipano legittimamente alla pratica, è di garantire che tutte le persone possano beneficiare di una buona cura fino alla fine della vita, con la prevenzione o il sollievo della sofferenza nella misura possibile”*.

⁸ World Medical Association. WMA Statement on Physician Assisted Suicide. Adopted by the 44th World Medical Assembly, Marbella, Spain, September 1992 and editorially revised by the 170th Council Session, Divonne-les-Bains, France, May 2005.

⁹ World Medical Association. WMA Resolution on Euthanasia. Adopted by the 53rd WMA General Assembly, Washington, DC, USA, October 2002 and reaffirmed with minor revision by the 194th WMA Council Session, Bali, Indonesia, April 2013.

¹⁰ Sulmasy L, Bledsoe TA, for the American College of Physicians Ethics, Professionalism and Human Rights Committee. American College of Physicians Ethics Manual: Seventh edition. Annals of Internal Medicine 2019; 170 (2, Supplement): S1-32.



Istituto Superiore di Sanità

Unità di Bioetica
Via Giano della Bella, 34
00162, Roma
E-mail: segreteria.bioetica@iss.it
PEC: bioetica@pec.iss.it
Tel. 0649904022
Fax 0649904303

II) In Europa, i “Principi di Etica Medica” dell’European Council of Medical Orders, adottati il 6 gennaio 1987¹¹, prevedono all’art. 32: *“In tutte le circostanze, la medicina implica il costante rispetto per la vita, l'autonomia morale e la libera scelta del paziente. Tuttavia, nel caso di condizioni incurabili e terminali, il medico può limitarsi ad alleviare la sofferenza fisica e morale del paziente dando un trattamento appropriato e mantenendo, per quanto possibile, la qualità di una vita prossima alla sua fine. È essenziale assistere una persona morente fino alla fine e agire in modo tale da mantenere la dignità di quella persona”*.

III) In Italia, il Codice di Deontologia Medica della Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici (FNOMCeO)¹², nella versione corrente adottata il 14 maggio 2014 e modificata il 16 maggio 2016, il 16 dicembre 2016 e il 15 dicembre 2017, tratta di “Atti finalizzati a procurare la morte” nell’art. 17, dove si stabilisce che *“(i)l medico, anche su richiesta del paziente, non deve effettuare né favorire atti finalizzati a provocarne la morte”*.

Nel Codice Deontologico delle Professioni Infermieristiche, adottato il 13 aprile u.s.¹³, all’articolo 24 (“Cure nel fine vita”), si afferma: *“L’infermiere presta assistenza infermieristica fino al termine della vita della persona assistita. Riconosce l’importanza del gesto assistenziale, della pianificazione condivisa delle cure, della palliazione, del conforto ambientale, fisico, psicologico, relazionale e spirituali”* e nel successivo art. 25 (“Volontà di limite agli interventi”) si fa riferimento esclusivamente a interventi non appropriati, nei termini seguenti: *“L’infermiere tutela la volontà della persona assistita di porre dei limiti agli interventi che ritiene non siano proporzionati alla sua condizione clinica o coerenti con la concezione di qualità della vita, espressa anche in forma anticipata dalla persona stessa”*.

¹¹ European Council of Medical Orders. Principles of European Medical Ethics adopted on 6 January 1987, Appendix of the Principles adopted on 6 February 1995.

¹² Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri (FNOMCeO). Codice di deontologia medica. 18 maggio 2014. Modificato in data 19 maggio 2016, 16 dicembre 2016, 15 dicembre 2017.

¹³ Federazione Nazionale degli Ordini delle Professioni Infermieristiche (FNOPI). Codice Deontologico delle Professioni Infermieristiche. 13 aprile 2019.



Istituto Superiore di Sanità

Unità di Bioetica
Via Giano della Bella, 34
00162, Roma
E-mail: segreteria.bioetica@iss.it
PEC: bioetica@pec.iss.it
Tel. 0649904022
Fax 0649904303

IV) Con riferimento ad alcune normative vigenti, pare opportuno richiamare l'attenzione su cinque ulteriori punti:

1. Rendere disponibili le cure palliative a chiunque ne abbia necessità è un imperativo. Pur attribuendo alla legge 15 marzo 2010 n. 38 “Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore”¹⁴ una rilevanza prioritaria, non occorre soffermarsi in questa sede in quanto una delle due Commissioni qui riunite ha dedicato all'argomento un'ampia indagine conoscitiva, il cui documento conclusivo è stato approvato il 10 aprile u.s.¹⁵. Può, tuttavia, essere opportuno richiamare la definizione di cure palliative data dall'Organizzazione Mondiale della Sanità, essendovi un'esplicita distinzione rispetto alle procedure che accelerano la morte. La definizione è stata formulata nel documento “National cancer control programmes. Policies and managerial guidelines”¹⁶ e confermata nel Rapporto esplicativo¹⁷ della Risoluzione “Strengthening of palliative care as a component of integrated treatment throughout the life course” adottata il 23 gennaio 2014¹⁸, in cui si afferma: *“Le cure palliative rappresentano un approccio che migliora la qualità della vita dei pazienti e delle loro famiglie affrontando il problema associato a malattie potenzialmente letali, attraverso la prevenzione e il sollievo della sofferenza mediante l'identificazione precoce e la valutazione e il trattamento impeccabili del dolore e di altri problemi fisici, psicosociali e spirituali. Le cure palliative forniscono sollievo dal dolore e da altri sintomi dolorosi. Le cure palliative (...) affermano la vita e considerano il morire come un processo normale; non intendono né accelerare né rinviare la morte”*. Analogamente, nella definizione di

¹⁴ Legge 15 marzo 2010 n. 38. Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore. Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana - Serie generale 19 marzo 2010: 65.

¹⁵ Camera dei Deputati (Commissione Affari Sociali). Indagine conoscitiva sull'attuazione della legge 15 marzo 2010, n. 38, in materia di accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore, con particolare riferimento all'ambito pediatrico. Documento conclusivo. 10 aprile 2019.

¹⁶ World Health Organization. National cancer control programmes. Policies and managerial guidelines. 2002.

¹⁷ World Health Organization. Strengthening of palliative care as a component of integrated treatment throughout the life course. Report by the Secretariat (Executive board) EB134/28. 20 December 2013.

¹⁸ World Health Organization. Strengthening of palliative care as a component of integrated treatment throughout the life course. Resolution. EB134.R7. 23 January 2014.



Istituto Superiore di Sanità

Unità di Bioetica
Via Giano della Bella, 34
00162, Roma
E-mail: segreteria.bioetica@iss.it
PEC: bioetica@pec.iss.it
Tel. 0649904022
Fax 0649904303

“cure palliative” adottata dalla International Association for Hospice & Palliative Care (IAHPC)¹⁹ si riconosce che le cure palliative *“non affrettano né posticipano la morte, affermano la vita e riconoscono la morte come un processo naturale”*.

2. Il Servizio Sanitario Nazionale ha tre funzioni: promozione, mantenimento e recupero della salute. Infatti, all’art. 1 della legge 23 dicembre 1978 n. 833 “Istituzione del servizio sanitario nazionale”²⁰ si afferma: *“Il servizio sanitario nazionale è costituito dal complesso delle funzioni, delle strutture, dei servizi e delle attività destinati alla promozione, al mantenimento ed al recupero della salute fisica e psichica di tutta la popolazione senza distinzione di condizioni individuali o sociali e secondo modalità che assicurino l’eguaglianza dei cittadini nei confronti del servizio”*.

3. La facoltà del medico di agire nel rispetto della clausola di coscienza e il diritto ad esprimere obiezione sono ineludibili. A questo proposito pare opportuno richiamare l’attenzione, tra l’altro, su:

a) il fondamento giuridico dell’obiezione di coscienza negli articoli 2 e 3 della Costituzione della Repubblica Italiana²¹;

b) il fatto che la Consulta Deontologica Nazionale della FNOMCeO abbia ribadito, nel documento adottato il 14 marzo scorso, di ritenere che *“la norma deontologica, a prescindere dalla natura giuridica o extra-giuridica della stessa, costituisca (...) la regola primaria alla quale il sanitario debba ispirare il proprio comportamento”*²²;

c) il fatto che l’obiezione di coscienza, dopo l’abolizione del servizio di leva obbligatorio, è ammessa dalla legge 22 maggio 1978 n. 194 “Norme per la tutela sociale della maternità e

¹⁹ International Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC). Palliative care definition. 2018.

²⁰ Legge 23 dicembre 1978, n. 833. Istituzione del Servizio Sanitario Nazionale. Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana 28 dicembre 1978; 360.

²¹ Costituzione della Repubblica Italiana. Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana 27 dicembre 1948; 298.

²² Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri – FNOMCeO. Documento conclusivo della Consulta Deontologica Nazionale della FNOMCeO chiamata ad esprimere parere sul suicidio assistito in merito all’ordinanza 207/2018 della Corte Costituzionale. 14 marzo 2019.



Istituto Superiore di Sanità

Unità di Bioetica
Via Giano della Bella, 34
00162, Roma
E-mail: segreteria.bioetica@iss.it
PEC: bioetica@pec.iss.it
Tel. 0649904022
Fax 0649904303

sull'interruzione volontaria della gravidanza"²³, dalla legge 12 ottobre 1993 n. 413 "Norme sull'obiezione di coscienza alla sperimentazione animale"²⁴, nonché dalla legge 19 febbraio 2004 n. 40 "Norme in materia di procreazione medicalmente assistita"²⁵.

Sarebbe, pertanto, inaccettabile non prevedere l'obiezione di coscienza in un'eventuale normativa riguardante l'eutanasia.

4. Il diritto al rifiuto del trattamento sanitario è già riconosciuto dalla legge 22 dicembre 2017 n. 219 "Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento"²⁶: nell'art.1, comma 1, si stabilisce che "*nessun trattamento sanitario può essere iniziato o proseguito se privo del consenso libero e informato della persona interessata, tranne che nei casi espressamente previsti dalla legge*".

5. A proposito del cosiddetto "accanimento terapeutico", è opportuno richiamare la definizione data dal Consiglio Superiore di Sanità il 20 dicembre 2006: "*Nell'accezione più accreditata, per accanimento terapeutico si intende la somministrazione ostinata di trattamenti sanitari in eccesso rispetto ai risultati ottenibili e non in grado, comunque, di assicurare al paziente una più elevata qualità della vita residua, in situazioni in cui la morte si preannuncia imminente e inevitabile*". Il dovere del medico di non applicare trattamenti non proporzionati è unanimemente riconosciuto, ed è enunciato nell'art. 16 del Codice di Deontologia Medica. Nella precedente versione del Codice, adottata il 16 dicembre 2006, tale articolo aveva per titolo "Accanimenti diagnostici e terapeutici", mentre nella versione corrente il titolo è "Procedure diagnostiche e interventi terapeutici non proporzionati". In tale articolo si afferma che "*Il medico, tenendo conto delle volontà espresse dal paziente o dal suo rappresentante legale e dei principi di efficacia e di appropriatezza delle cure,*

²³ Legge 22 maggio 1978, n. 194. Norme per la tutela sociale della maternità e sull'interruzione volontaria della gravidanza. Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana - Serie generale 22 maggio 1978; 140.

²⁴ Legge 12 ottobre 1993, n. 413. Norme sull'obiezione di coscienza alla sperimentazione animale. Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana - Serie generale 16 ottobre 2003; 244.

²⁵ Legge 19 febbraio 2004, n. 40. Norme in materia di procreazione medicalmente assistita. Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana - Serie generale 25 febbraio 2004; 45.

²⁶ Legge 22 dicembre 2017, n. 219. Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento. Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana - Serie Generale 16 gennaio 2018; 12.



Istituto Superiore di Sanità

Unità di Bioetica
Via Giano della Bella, 34
00162, Roma
E-mail: segreteria.bioetica@iss.it
PEC: bioetica@pec.iss.it
Tel. 0649904022
Fax 0649904303

non intraprende né insiste in procedure diagnostiche e interventi terapeutici clinicamente inappropriati ed eticamente non proporzionati, dai quali non ci si possa fondatamente attendere un effettivo beneficio per la salute e/o un miglioramento della qualità della vita. Il controllo efficace del dolore si configura, in ogni condizione clinica, come trattamento appropriato e proporzionato. Il medico che si astiene da trattamenti non proporzionati non pone in essere in alcun caso un comportamento finalizzato a provocare la morte”.

Un trattamento non può essere considerato sproporzionato se non valutandolo all'interno della situazione specifica e, quindi, considerando il tipo di terapia, l'efficacia, la proporzione tra il mezzo e il fine perseguito, il grado di difficoltà nell'applicare la terapia, il rischio, la possibilità di applicazione, le condizioni generali della persona.

Grazie per l'attenzione.