

Roma, 17 maggio 2017

**AUDIZIONE DELLA ASSOCIAZIONE WALTER PILUDU
DAVANTI ALLA COMMISSIONE IGIENE E SANITÀ
DEL SENATO DELLA REPUBBLICA**

Illustre Presidente, gentili Senatrici e Senatori,

siamo qui nel nome di Walter Piludu, amico sfortunato, protagonista di una titanica, impari, lotta durata cinque anni contro la sclerosi laterale amiotrofica. Siamo qui per continuare la sua battaglia di civiltà: ottenere una buona legge sul fine vita.

L'Associazione vi ringrazia per questa audizione e vi chiede, con tutto il rispetto per il Senato della Repubblica e la sua saggezza, il varo rapido di un provvedimento atteso da troppi anni. Un provvedimento che consenta la piena realizzazione del diritto all'autodeterminazione in materia di trattamenti sanitari qual è previsto dall'articolo 32 della Costituzione.

Nato nel 1950, Walter Piludu ha convissuto per oltre cinque anni (dal 2011 al 2016) con la SLA senza mai farsi tentare dall'idea del suicidio, ma con l'intenzione lucida di trovare una dignitosa via d'uscita quando la sua esistenza fosse divenuta incompatibile con la



possibilità di comunicare con il mondo, se non altro attraverso il movimento degli occhi che, puntati sul computer, gli consentivano di mantenere vivi i suoi affetti e la sua mente.

La Sla ha via via trasformato il suo corpo in una gabbia di cemento, che Walter è riuscito ad abbandonare soltanto grazie all'intervento del giudice tutelare del Tribunale di Cagliari.

Ecco il punto. Soltanto l'intervento del magistrato gli ha consentito, nel mese di novembre del 2016, di rifiutare i trattamenti sanitari, ottenendo il distacco di respiratore e macchinari che lo tenevano in vita. La Asl aveva infatti resistito a lungo, per cinque mesi, alla richiesta di Walter, il quale è riuscito ad andarsene quando era ancora lucido, ma ci ha lasciato in eredità la richiesta di una legge che consenta a quanti sopravvivono in condizioni di vita inumane di potersene andare: proprio come aveva chiesto Giovanni Paolo II quando aveva invocato i medici perché lo lasciassero tornare alla Casa del Padre.

Noi siamo qui, non senza emozione, a rilanciare la volontà di un uomo che, a partire dal novembre del 2014, tre anni dopo l'insorgere della malattia, ha dedicato gli ultimi ventiquattro mesi di vita, in una condizione di grande travaglio, alla richiesta di una buona legge. Egli scrisse una lettera ai principali *leader* politici del Paese per chiedere una legge che consenta una scelta libera e trasparente, come la sua. Avrebbe potuto trasferirsi in Svizzera, dove è legale anche l'eutanasia. Ma Piludu era un combattente, impegnato in politica da sempre, eletto a meno di 40 anni presidente della Provincia di Cagliari nelle liste del Pci. Per lui era fondamentale poter realizzare le sue volontà nel suo



paese e nella legalità. È riuscito in questo intento, ma è morto senza aver raggiunto il suo obiettivo politico. Anche in suo nome vi chiediamo dunque di varare rapidamente la legge che, proprio in questi giorni, è in discussione qui, alla Commissione Igiene e Sanità del Senato, e che ci auguriamo approdi presto all'approvazione dell'aula.

Siamo felici di poter essere ascoltati dalla commissione del Senato, al quale la Camera dei deputati ha consegnato un testo che rappresenta un decisivo passo in avanti rispetto al vuoto normativo del passato, un disegno di legge particolarmente apprezzabile per i suoi contenuti.

Questa legge, serve, subito. Non sarei sincero se nascondessi i nostri timori per un possibile slittamento dell'esame e del varo del provvedimento, data la complessità dell'attuale fase politica. Questa legge sarebbe servita al nostro amico per risparmiarsi cinque mesi di inutili sofferenze con la Asl e per evitare di ricorrere alla magistratura. Sarebbe servita (scusatemi se per comodità di esposizione mi chiudo nel recinto sardo) all'algherese Giovanni Nuvoli, malato anch'egli di Sla, che nel 2007 si lasciò letteralmente morire di fame e di sete per protesta contro il rifiuto del Tribunale di Sassari alla sua richiesta di interrompere trattamenti sanitari non voluti.

Il giudizio della nostra Associazione sul disegno di legge n. 2801, approvato dalla Camera dei Deputati il 20 aprile 2017, è – come dicevo – complessivamente positivo, anche sulla base della nostra esperienza: centinaia di cittadini si sono iscritti alla nostra Associazione, nata solo cinque mesi fa, partecipando con grande



interesse e pieno consenso alle nostre iniziative pubbliche volte al varo della legge.

Note specifiche sul disegno di legge AS n. 2801

Il testo del d.d.l. AS n. 2801 è buono, anche sul piano tecnico-giuridico, perché:

- per un verso, è pienamente conforme alle regole costituzionali in materia di trattamenti sanitari (art. 32 Cost.) e di rispetto della persona (artt. 2 e 13 Cost.);
- tende, d'altro canto, a completare e a rendere armonico l'ordinamento nei punti in cui le norme costituzionali, per loro natura sintetiche e scarse, sono, o possono essere, ritenute non direttamente applicabili a specifiche situazioni che pure coinvolgono rilevanti interessi della persona.

Va anzitutto sottolineato un primo profilo. Esiste attualmente, in materia di cure mediche, una inaccettabile contraddizione (anche sotto il profilo dell'art. 3 Cost. che sancisce il principio di uguaglianza).

Infatti:

- vi è da un lato la condizione del malato cosciente, il quale, ai sensi dell'art. 32 Cost., può imporre ai sanitari la sua volontà di rifiuto di qualsiasi cura (quand'anche indispensabile per la sopravvivenza);
- d'altro lato, vi è la condizione del malato non più cosciente, che rischia di diventare un oggetto inerte nelle mani dei sanitari.

Il disegno di legge in corso di esame vuole, precisamente, eliminare questa contraddizione attraverso l'introduzione della



possibilità di dare disposizioni anticipate di trattamento, le quali siano invece vincolanti per i sanitari, per l'eventualità di un successivo stato di non coscienza.

Altro profilo di grande rilievo: la normativa in itinere vuole assolvere anche alla funzione di eliminare i dubbi e i dissensi interpretativi in relazione alla situazione della persona cosciente. L'articolo 32 della Costituzione ha in questo caso, secondo l'opinione di gran lunga dominante (da noi condivisa), una portata immediatamente precettiva ed è quindi norma di per sé sufficiente (tanto che il giudice tutelare di Cagliari si è limitato, sul ricorso di Walter Piludu, ad una pronuncia meramente dichiarativa del diritto di quest'ultimo a ottenere l'interruzione della ventilazione assistita).

Ma non tutti i giudici, nel corso dell'ultimo decennio, hanno deciso nel medesimo senso. Alcuni hanno detto (vi accennavo al caso Nuvoli di Alghero; ma possiamo ricordare anche il caso Welby) che sussisteva, bensì, il diritto al rifiuto dei trattamenti, e che però mancavano gli strumenti giuridici per attuarlo. Il testo di legge all'esame del Senato contiene, sotto questo aspetto, una norma di essenziale importanza laddove, all'articolo 1, comma 5, ribadisce anzitutto, con grande chiarezza, che la volontà del malato cosciente è sempre assolutamente sovrana circa il rifiuto, totale o parziale, delle cure, e che il consenso rispetto a queste, se in precedenza prestato, può essere revocato *“anche quando la revoca comporti l'interruzione del trattamento”*. Viene così utilmente completato e articolato il disposto di cui all'art. 32 della Costituzione.

Nello stesso comma viene superata la vecchia distinzione tra trattamenti sanitari rifiutabili e nutrizione e idratazione artificiali: anche queste due pratiche vengono qualificate, nel testo, come



trattamenti sanitari (quindi rifiutabili *ex art. 32 Cost.*) e ciò in linea con le più avanzate e accreditate posizioni scientifiche. Basti ricordare al riguardo le linee guida internazionali ESPEN delle associazioni dei medici specialisti nella materia (sul punto, v. http://www.sinpe.org/documenti/3__espen_guideline_on_ethical_aspects_of_artificial_nutrition_and_hydration.pdf).

* * *

Appare importante e condivisibile nel d.d.l. in esame la previsione, contenuta nel 5° comma dell'art. 4, secondo cui il medico può disattendere, d'accordo con il fiduciario, le disposizioni anticipate *“qualora esse appaiano palesemente incongrue o non corrispondenti alla condizione clinica attuale del paziente, ovvero sussistano terapie non prevedibili all'atto della sottoscrizione”*. Si vuole evitare che le DAT, a suo tempo dettate, impediscano la guarigione o apprezzabili miglioramenti delle condizioni di salute, perché incongrue *ab origine* rispetto alla concreta patologia successivamente insorta, o perché superate dai progressi della scienza medica. È qui evidente un'asimmetria rispetto alla condizione della persona cosciente, la quale può sempre opporre rifiuti, anche immotivati. Ma è un'asimmetria giustificata, alla luce della considerazione che nelle situazioni sopra indicate non si può escludere l'ipotesi di un mutamento delle disposizioni da parte del soggetto, se fosse cosciente.

Fondamentale, con riguardo a tali situazioni, anche la previsione dell'intervento del giudice tutelare nel caso di contrasto tra medico e fiduciario (la Commissione Affari sociali della Camera ha accolto, sul punto, la proposta di emendamento prospettata dalla nostra Associazione per vie istituzionali).



L'Associazione ritiene, per altro verso, che non possa leggersi nel disegno in esame (come invece sostenuto da taluno) la previsione di una possibile obiezione di coscienza da parte dei medici. Al 6° comma dell'art. 1 è bensì previsto che il paziente non possa *“esigere trattamenti sanitari contrari a norme di legge, alla deontologia professionale o alle buone pratiche clinico-assistenziali”*, ma questa norma viene subito dopo quella del primo comma, secondo cui *“il medico è tenuto a rispettare la volontà espressa dal paziente di rifiutare il trattamento sanitario o di rinunciare al medesimo”*, restando esente da conseguenze civili e penali. Si distingue quindi il diritto al rifiuto, di qualsiasi cura, da parte del paziente dalla differente situazione in cui egli richieda, con una sorta di autoprescrizione, la prestazione di cure che il medico ritenga incongrue o deontologicamente non ammissibili. È una giusta norma di tutela per lo stesso paziente e per il medico, al quale non può essere imposta, ad esempio, la pratica dell'elettroshock o del metodo Stamina. E di fronte a una norma così chiara appare infondato il timore che il codice deontologico possa prevalere sulle norme costituzionali o ordinarie, le quali, nel sistema della gerarchia delle fonti, sono assolutamente sovraordinate. Eventuali dubbi verrebbero comunque dissipati dalla giurisprudenza alla stregua delle disposizioni che dettano i criteri di interpretazione della legge.

* * *

Ci sembrano sufficienti poche parole per escludere che il disegno di legge contenga norme che consentano l'eutanasia. Questa consiste, sul piano tecnico-giuridico, nella somministrazione di una sostanza che interrompa la vita in un organismo vitale. La legge in itinere prevede invece soltanto l'interruzione di trattamenti in organismi che non sono vitali di per sé. La persona ha il diritto



costituzionale di rifiutare i trattamenti, anche a costo della morte, se essa deriva dall'incapacità dell'organismo di vivere autonomamente.

* * *

Si segnala, infine, tra gli aspetti positivi del disegno approvato dalla Camera, una disciplina precisa ed equilibrata relativa al rapporto tra medico e paziente e, più in particolare, al consenso informato.

È, inoltre, apprezzabile il contenuto dell'art. 2 sull'obbligo per il medico di alleviare le sofferenze del paziente anche in caso di rifiuto dei trattamenti sanitari, garantendosi “*un'appropriata terapia del dolore*”. Deve ritenersi ricompreso in questa previsione il trattamento di sedazione per evitare le sofferenze che l'interruzione dei trattamenti (inclusi quelli di sostegno vitale) può comportare.

Il disegno di legge va oltre e prevede la possibilità per il medico, d'accordo con il paziente, di attuare la sedazione palliativa profonda nel caso di prognosi infausta a breve termine o di imminenza di morte.

Al contempo è opportunamente ribadito il divieto dell'accanimento terapeutico.

* * *

Quanto fin qui esposto non esclude la perfettibilità del disegno di legge approvato dalla Camera, ove il Senato ritenga che il testo richieda modifiche tali da giustificare il ritorno all'altro ramo del Parlamento. Osserviamo, tuttavia, che i profili dubbi, che residuano a seguito degli emendamenti già approvati, sono di scarsa rilevanza e agevolmente risolvibili in via interpretativa.

Ad esempio, all'art. 1, comma 7, laddove si prevede che “*nelle situazioni di emergenza o di urgenza il medico e i componenti dell'equipe sanitaria assicurano le cure necessarie, nel rispetto della*



volontà del paziente ove le sue condizioni cliniche e le circostanze consentano di recepirla”, non è del tutto chiaro se la volontà alla quale si deve avere riguardo sia quella che il paziente è eventualmente in grado di esprimere nell’attualità della situazione di emergenza e urgenza, ovvero anche quella precedentemente espressa mediante DAT per quanto attiene al paziente incosciente o, comunque, incapace di esprimere le sue volontà. Si potrebbe pertanto esplicitare meglio la regola chiarendo che, anche nelle situazioni in esame, le volontà precedentemente espresse dalla persona interessata mediante DAT conservano la loro rilevanza. In ogni caso, in via interpretativa, può già ragionevolmente prediligersi la soluzione prospettata, secondo la quale la volontà da rispettare, in caso di paziente non in grado di esprimersi nella situazione contingente, sarà ricavata dal documento recante le DAT, sempre che le circostanze concrete consentano di reperirlo ed esaminarlo, così da recepire le volontà allo stesso affidate.

Ancora, all’art. 2, comma 2, il ricorso alla sedazione palliativa profonda continua in associazione con la terapia del dolore è qualificato come una possibilità alla quale il medico può (lecitamente) ricorrere. Sarebbe opportuno chiarire testualmente che si tratta anche di un vero e proprio diritto del paziente, come, peraltro, emerge dalla fattispecie più generale regolata al comma 1 del medesimo articolo.

Infine, all’art. 4, comma 1, si prevede opportunamente che le DAT devono essere redatte *“dopo aver acquisito adeguate informazioni mediche sulle conseguenze”* delle scelte ivi espresse, tuttavia non si chiarisce se si debba dare atto di ciò nel documento, ponendosi il problema di individuare in via interpretativa le conseguenze della mancanza di questo genere di attestazione nelle DAT (vizio formale), che potrebbe addirittura corrispondere alla mancanza di informazione preventiva (vizio sostanziale). Si tratta,



comunque, di questioni non decisive alle quali si potrà ben ovviare, in parte, con un'adeguata informazione della cittadinanza sulla legge, peraltro prevista dal d.d.l. (art. 4, comma 8), e per il resto in via interpretativa.

In conclusione, l'Associazione Walter Piludu non può che ribadire una valutazione pienamente positiva e soddisfacente del disegno di legge anche sul piano tecnico-giuridico, auspicando la sua immediata approvazione da parte del Senato, obiettivo particolarmente atteso dalla società civile.

Grazie per l'attenzione, e buon lavoro.

