

Buongiorno a tutte e a tutti, nel ringraziare per la possibilità di essere auditi su questo Progetto di legge che riteniamo importante e indispensabile, preciso che oggi intervengo in qualità di Presidente del COREC, incarico che rivesto da quando il Comitato è entrato in vigore. Precedentemente sono stata la Presidente del CEC, Comitato per l'etica nella clinica dell'AUSL di Reggio Emilia, di cui il COREC ha rappresentato un ampliamento su base regionale. Il CEC rappresentava un'attività sperimentale che ha dimostrato, anche attraverso diverse pubblicazioni scientifiche, l'impatto dell'attività di bioetica clinica sulla qualità delle cure e la qualità della vita delle persone ammalate, nonché il miglioramento del moral distress dei professionisti sanitari.

Il COREC si pone questi ed altri obiettivi, poichè come si legge nel suo regolamento, esso fornisce un servizio di supporto etico a valenza regionale. È stato istituito con deliberazioni della Giunta Regionale n. 194 del 5 febbraio 2024, integrata dalla DGR 333/2024, per occuparsi delle questioni attinenti all'etica clinica. È composto da 22 componenti, di cui 7 sono esterni alle Aziende sanitarie della regione. Tutti i componenti del COREC rivestono questo incarico, con grande impegno e responsabilità, a titolo gratuito. Sono presenti medici di area pediatrica, Bioeticisti, Medici legali; un Responsabile rapporti con le associazioni dei pazienti; Giuristi; un Farmacologo; un Neonatologo; un rappresentante di Area infermieristica; un Medico ginecologo; un Oncologo; un'anestesista-rianimatrice; un MMG; una Neurologa; uno Psichiatra; un Palliativista ed una Psicologa.

Si tratta di un organismo consultivo, multidisciplinare e indipendente che, su richiesta dei professionisti sanitari operanti nel territorio regionale e afferenti alle Aziende Sanitarie della Regione Emilia-Romagna, svolge attività di consulenza e supporto etico in relazione a problematiche etiche che emergono nella pratica clinica, dovute, ad esempio, a processi decisionali difficili e conflitti di valori. Il COREC rappresenta uno strumento a disposizione dei professionisti delle Aziende Sanitarie della Regione Emilia-Romagna per promuovere la centralità della persona umana nella relazione di cura e assistenza, attraverso le molteplici attività e iniziative che il COREC stesso promuove per sostenere il valore di una relazione di cura eticamente orientata. Le due principali funzioni del COREC sono:

- fornire consulenza etica non vincolante su casi eticamente problematici e sui processi decisionali nei quali sono presenti dilemmi o conflitti etici che richiedono un supporto di tipo etico;
- fornire pareri relativi a richieste sul fine vita, per gli aspetti che esulano da quelli normati dalla Legge n. 219/2017;

Dal momento della sua istituzione, il COREC ha ricevuto 6 richieste di consulenza etica su casi clinici complessi e 14 richieste relative ad aspetti che esulano da quelli normati dalla Legge n. 219/2017.

Il COREC ha preso visione del testo di legge in discussione, apprezzandone i passaggi fondamentali. Alla luce dell'esperienza sinora maturata, come Presidente del Comitato ci tengo a sottolineare alcuni punti ritenuti dai componenti del COREC rilevanti:

1. Nelle attuali istruzioni tecnico-operative relative alle richieste di accesso al SMA il COREC viene coinvolto durante la fase di valutazione della richiesta, in una forma di collaborazione con le commissioni mediche che si è rivelata particolarmente proficua. Infatti, tale forma di dialogo e scambio continuo è stata utile non solo a tutela dell'estrema vulnerabilità delle persone che fanno richiesta di SMA, ma anche per supportare i professionisti delle commissioni in una valutazione non certo semplice. È capitato, infatti, di agire anche in

consulenza delle commissioni rispetto a determinati quesiti etici posti dai componenti valutatori.

La proposta di legge, nella forma attuale (si veda l'articolo 6 "Determinazioni delle modalità di attuazione") prevede che il COREC sia chiamato ad esprimere il proprio parere sulla base della valutazione già espressa dalla commissione, anche rispetto alla parte attuativa dello SMA. Noi crediamo che sia importante anticipare il ruolo del COREC come attualmente previsto dalle istruzioni tecnico-operative, perchè riteniamo di fondamentale importanza lo scambio tra professionisti per garantire la piena tutela delle persone richiedenti l'accesso al SMA. Peraltro la stessa corte costituzionale, nelle proprie sentenze, invita a fare una valutazione insieme clinica ed etica, peranto riteniamo importante ribadire l'importanza che il COREC continui a mantenere questo ruolo di confronto e dialogo con la commissione nella fase valutativa.

2. Si sottolinea inoltre che, nella proposta in discussione, il COREC sembra intervenire solo nei casi di parere favorevole da parte della commissione. Infatti, l'articolo 7 "Parere del COREC" è successiva all'articolo 6 "Determinazioni delle modalità di attuazione". Non vi sono accenni, invece, ai pareri negativi, ove si configura una valutazione negativa da parte della Commissione di valutazione rispetto alla sussistenza dei requisiti. Tali casi presentano, sotto il profilo etico, delle ulteriori complessità che non possono non essere tenute in considerazione all'interno di una valutazione clinica ed etica di una richiesta così delicata.

Ad integrazione di quanto appena menzionato, il COREC propone quindi di:

- Mantenere invariato il ruolo del COREC rispetto a quanto attualmente previsto;
- Chiarire la suddivisione delle fasi della valutazione e l'esatta scansione temporale come segue: parere preliminare della commissione rispetto all'istanza di SMA, relazione COREC, relazione conclusiva che indichi anche le modalità attuative – in caso di valutazione della sussistenza dei requisiti per accedere;
- Modificare, di conseguenza, il titolo dell'articolo 6 "Determinazione delle modalità di attuazione", attualmente a nostro giudizio fuorviante;
- Prevedere una modalità di relazione tra i coordinatori delle commissioni di valutazione e il COREC, nelle persone della Presidente e della Vice-Presidente e durante la fase di valutazione della richiesta.

La Presidente resta a disposizione per supportare l'elaborazione del testo di legge finale, soprattutto in relazione al ruolo del COREC.