

On. Dott Donata Lenzi

Audizione regione Emilia-Romagna 30 giugno 2026

Ringrazio il presidente Muzzarelli e la commissione tutta per l'invito di oggi. Utile momento di confronto su una questione importante e delicata come quella delle richieste di suicidio medicalmente assistito.

Come alcuni consiglieri forse ricorderanno sono stata relatore alla Camera dei deputati della legge 219 del 2017 "*consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento*" approvata alla Camera a larghissima maggioranza con soli 37 voti contro, la legge che è ampiamente citata dalla Corte costituzionale nelle sue molte sentenze. Da allora ho girato l'Italia in attività di formazione e di diffusione dei contenuti della legge e ho approfondito la mia conoscenza delle questioni etiche.

Nel mio contributo di oggi ho tenuto presente oltre alla legge 219/2017 le 5 sentenze della Corte 242 /2019 , 135/ 2024, 66 /2025, 132 /2025, 204 /2025.

La legge 219/2017 pone al centro la relazione tra medico e paziente. Lo sforzo compiuto è stato quello di umanizzare il più possibile il momento del consenso, inquadrandolo dentro la relazione di cura e prevedendo il coinvolgimento di tutta l'equipe sanitaria e dei parenti, nella consapevolezza che la malattia, in particolare la malattia cronica, ha bisogno sì di farmaci e terapie ma anche sempre di relazioni umane. Relazioni che non vengono meno nelle fasi finali della vita.

La Corte costituzionale ha svolto nelle molteplici sentenze articolate riflessioni sia di natura etica che giuridica. Si colloca pienamente nel campo del bio-diritto in cui questi due aspetti si compenetrano

Ancora manca però una legge nazionale in materia e nel vuoto legislativo le sentenze si susseguono. Le regioni si sono trovate quindi di fronte al dovere di applicare le sentenze, non lasciando da soli i malati richiedenti e a seri problemi di gestione delle responsabilità in capo alle direzioni sanitarie.

Come hanno risposto? Riassumendo al momento le regioni che sono intervenute con propri atti amministrativi sono la Regione Puglia (DGRn.18 del 18.01.2023) la nostra regione (con la determina 2596 del 09.02.2024) la Regione Piemonte (circolare 177183) la Regione Lombardia (indicazioni procedurali ai DG del 13.05.2026) mentre sono intervenute con leggi regionali la Regione Toscana (LR n.16 del 14 marzo 2025) già sottoposta al vaglio della Corte e la Regione Sardegna (LR 26 del 18 settembre 2025) che il governo ha impugnato e dovrebbe a giorni essere sottoposta alla Corte.

Nella sentenza 204 del 2025 la Corte, pur censurandone alcuni aspetti, ha riconosciuto la legittimità della legge della Regione Toscana considerandola non invasiva della competenza legislativa statale nella misura in cui la legge

si limiti a definire aspetti organizzativi. Una decisione attesa e condivisibile che chiama le regioni ad un impegno concreto.

Sarebbe auspicabile che le regioni concordassero tra loro sui punti fondamentali della procedura in modo tale da garantire un'applicazione omogenea, non mi riferisco a minuzie quali il nome dell'ufficio a cui mandare la richiesta mi riferisco piuttosto alla cornice procedurale. Si tratta di un obiettivo squisitamente politico ma anche utile a rispondere alla accusa di dar vita a un sistema disomogeneo.

È possibile scegliere la strada amministrativa privilegiando così la relazione con le Asl o quella della legge. Ricordo che una legge parla agli abitanti di quella regione un atto amministrativo alla organizzazione interna. Nel nostro ordinamento basato sulla gerarchia delle fonti una buona legge definisce la cornice, individua in modo chiaro le fasi della procedura, è comprensibile ai 4 milioni di cittadini di questa regione, si rivolge ai pazienti rafforzandone le tutele, non lascia spazi vuoti o dubbi da risolvere in successivi atti amministrativi.

Mi sono sforzata quindi di individuare gli elementi comuni negli atti regionali a partire dalla determina della nostra regione, per suggerire quelle che, a mio parere, sono le scelte organizzative più coerenti col dettato della Corte. Sono osservazioni e suggerimenti espressi con spirito costruttivo apprezzando lo sforzo compiuto da chi ha lavorato al testo e si dispone ora a una fase di ascolto.

Al momento sono individuabili tre fasi: la presentazione dell'istanza, la verifica dei requisiti e la eventuale fase di esecuzione.

La fase di definizione delle modalità di esecuzione si colloca a metà strada tra le ultime due.

La fase di valutazione dell'esistenza o meno dei requisiti è prevista dalla Corte che assegna il compito al servizio sanitario nazionale come unico ente in grado di svolgere un ruolo di valutazione e di garanzia. Lo strumento individuato è la commissione medica Covam. Il compito della commissione è reso più arduo dall'assenza di una legge nazionale che individui i requisiti e dal continuo intervento in supplenza della Corte a chiarimento, ampliamento direi anche correzione di quanto contenuto nella fondamentale sentenza 242 del 2019. Non potendo la legge regionale specificare i requisiti di merito per "non cristallizzarli" ai componenti del Covam è richiesta una approfondita conoscenza delle sentenze per una corretta applicazione al caso concreto. Non è facile.

Sulla composizione delle commissioni mediche non ci sono grandi differenze tra le impostazioni regionali, tutte prevedono una commissione medica tra i 6 e gli 8 componenti, prevedono l'incontro con il paziente richiedente, la decisione a larga maggioranza, e l'offerta di strade alternative.

La fase di valutazione dei requisiti si chiude ovviamente con la risposta all'istanza. Risposta che può essere di accoglimento e allora seguirà la definizione delle modalità di esecuzione e poi l'esecuzione stessa oppure di

respingimento e allora il richiedente potrà ricorrere in giudizio (in un paio di regolamenti regionali è prevista la possibilità di ripresentarla a determinate condizioni).

La fase di esecuzione è meno regolamentata (salvo che negli indirizzi della regione Lombardia). Si tengono in conto i desideri espressi dal paziente richiedente rispetto al “dove” e se desidera l’assistenza di un proprio medico di fiducia si prevede però anche la presenza di un medico del SSN con funzioni di garanzia. Nella nostra regione è scontato che l’assistenza sia garantita da un medico del SSN ma la pratica nei (pochi) casi di SMA avvenuti e resi noti in altre regioni hanno visto la presenza/assistenza di medici non più in servizio e vicini alle associazioni per i diritti. Ciò che a mio parere conta dal punto di vista della Corte è la volontarietà. Non c’è obiezione di coscienza da praticare perché non vi è nessun obbligo ad agire.

La proposta di legge in esame adottata come testo base si differenzia dalla procedura adottata finora con la determina dirigenziale e a mio parere richiede qualche chiarimento:

- Nel ruolo assegnato al comitato etico
- Nella fase di determinazione delle modalità di attuazione
- Nella stringatezza delle indicazioni per la fase esecutiva
- Nel non prevedere il respingimento della domanda

1) Sul ruolo del comitato etico (Corec). Nelle leggi della Toscana e in quella della Sardegna è detto con chiarezza che il parere del comitato etico si colloca nella fase di valutazione dei requisiti. Il comitato etico collabora alla verifica dei requisiti affiancando alla valutazione clinica quella etica. Si veda la legge Sardegna che prevede il parere al comma 7 dell’art.4 “verifica dei requisiti” mentre la legge Toscana al comma 4 articolo 5 “verifica dei requisiti recita *“chiede il parere del Comitato etico sugli aspetti etici del caso in esame trasmettendo la documentazione inerente alla interlocuzione e agli accertamenti effettuati”*

La Corte nella prima fondamentale sentenza (242/2019) nel ribadire che *“la verifica delle condizioni che rendono legittimo l’aiuto al suicidio deve restare peraltro affidata a strutture pubbliche del servizio sanitario nazionale aggiunge “La delicatezza del valore in gioco richiede inoltre l’intervento di un organo collegiale terzo munito di adeguate competenze il quale possa garantire la tutela delle situazioni di particolare vulnerabilità nelle more dell’intervento del legislatore tale compito è affidato ai comitati etici territorialmente competenti”*. Successivamente nella sentenza 204 del 2025 chiarisce che *“alle commissioni multidisciplinari è affidato il compito di verificare la rispondenza delle specifiche condizioni patologiche della persona e ai requisiti fissati dalle sentenze nonché la sua piena capacità di prendere decisioni libere e consapevoli così come la stessa sussistenza del proposito di concludere la propria vita tale ruolo non si sovrappone a quello proprio dei comitati etici territoriali (nella terminologia delle legislazione Toscana comitati*

*per gli aspetti etici del caso) a cui la sentenza ha affidato il compito di garantire la tutela delle situazioni di particolare vulnerabilità.*

Il parere del comitato etico Corec non è quindi un controllo successivo su una decisione già presa, (come sembrerebbe nella proposta in esame che lo prevede all'articolo 6) controllo che inevitabilmente sarebbe più rivolto al rispetto della procedura che non al merito, piuttosto il contributo del comitato etico è necessario in quanto è funzionale alla formazione della decisione. Non si tratta solo di rilevare dei dati clinici, la Covam non è una commissione per misurare l'invalidità.

Si tratta di qualificare situazioni complesse che coinvolgono vissuti, relazioni di cura, prospettive di vita, sofferenza. La stessa valutazione di "sofferenza intollerabile" non è riducibile solo a dati numerici. Per questo motivo sarebbe bene prevedere esplicitamente il contributo del Corec nella fase di valutazione dei requisiti (articolo 5) e ancora di più sarebbe utile uscire dalla logica burocratica dello scambio delle relazioni scritte per aderire invece alle modalità operative più relazionali che permettono l'incontro e lo scambio di informazioni e di confronto tra i due organismi o almeno tra il coordinatore del Covam e il presidente del comitato etico Corec.

2) La seconda osservazione attiene alle modalità di attuazione. La Corte costituzionale stabilisce che la commissione medica si debba esprimere anche sulle modalità di attuazione del suicidio assistito, non dice però in quale momento debba farlo. Sia la legge sarda che quella toscana prevedono che le modalità di attuazione siano oggetto dell'attenzione della commissione medica (coinvolgendo il richiedente o chi per lui) solo in caso di accoglimento dell'istanza. Questo è logico, non si perde tempo a discutere se non si sa se poi si dovrà o meno procedere.

Così come scritto l'articolo 6 fa ritenere che l'individuazione delle modalità attuative avvenga sempre per ogni richiesta di SMA. Può essere che la mia lettura sia sbagliata in ogni caso meglio sarebbe prevedere una relazione di accoglimento o respingimento dell'istanza e in caso di accoglimento e solo in quel caso procedere alla individuazione delle modalità di attuazione.

È anche un problema di rispetto della persona. Provate a immaginare la tensione oltre che la sofferenza del richiedente. Se richiedo il suicidio medicalmente assistito il mio problema di malato non è solo il "dove", il farmaco o il dispositivo con cui si procederà. Il mio primo problema è di relazionarmi con chi mi vuole bene, di preparare i parenti, di stringere la mano agli amici, di concordare col figlio che ritornerà dall'estero nel momento decisivo. Poi arriva la relazione finale con la quale si respinge la domanda. Come pensate che l'accolga il richiedente?

Lasciamo allora che delle modalità di attuazione si parli solo nel caso in cui la valutazione dei requisiti sia stata positiva.

3) Sulla parte di esecuzione (articolo 9) il testo è veramente molto sintetico e lascia alcune questioni irrisolte. Quali sono le indicazioni che provengono

dalla Corte? La volontarietà dell'assistenza medica e il ruolo di controllo e garanzia che anche qui deve essere svolto dal SSR. Almeno questo richiamo andrebbe fatto rinviando poi a un atto tecnico questioni quali farmaco dispositivo etc.

4) Nella Pdl non c'è traccia della situazione del richiedente a cui è stata respinta la richiesta. Dal punto di vista giuridico si potrebbe prevedere se può ripresentare la domanda, ma quello che mi interessa rilevare è che questa decisione, per assurdo che possa apparire all'esterno, è forse più difficile di una decisione di accoglimento della richiesta. La richiesta di SMA proviene sempre da chi sta grandemente soffrendo, che vede nella SMA una via di fuga da questa sofferenza. Non si pensi a mancanze delle cure palliative, le domande sono quasi sempre pervenute da chi era in carico alla rete di cure palliative, piuttosto si tratta di una sofferenza esistenziale profonda.

L'esperienza maturata in questi due anni di applicazione della delibera regionale, pur basata su un numero ridotto di casi (le istanze sono state 14 in due anni) ci dice che le motivazioni alla base della domanda di assistenza al suicidio possono essere di carattere valoriale (così ho vissuto e così voglio morire) o dipendono dal rifiuto dell'agonia ormai alle porte (so che devo morire almeno sia veloce) o dipendono da situazioni insostenibili (per il paziente) come ha spiegato la dott. Danila Valenti. Per questo che siano poche o molte non è a mio parere rilevante, nascono da sofferenze vere alle quali si deve rispondere coinvolgendo i servizi sanitari o sociali anche quando l'istanza viene rigettata.

Ringrazio per l'attenzione e la disponibilità all'ascolto da parte della Commissione.