

# ASSEMBLEA REGIONALE SICILIANA

XVIII Legislatura

**DISEGNO DI LEGGE n. \_\_\_\_\_**

d’iniziativa dei deputati Tomarchio,

presentato il \_\_\_\_\_

**Modalità organizzative per l’attuazione delle sentenze della Corte costituzionale n. 242 del 2019 e n. 135 del 2024 in materia di suicidio medicalmente assistito**

## **Relazione illustrativa**

Onorevoli colleghe e colleghi,

il disegno di legge che sottoponiamo alla vostra attenzione riguarda la fase conclusiva della vita e le condizioni alle quali una persona, in Sicilia, può esercitare oggi una facoltà che l’ordinamento le riconosce da sette anni. Non chiediamo a questa Assemblea di pronunciarsi su che cosa sia una buona morte. Le chiediamo di stabilire chi deve fare che cosa quando una persona malata, in possesso dei requisiti fissati dalla Corte costituzionale, si rivolge a un’azienda sanitaria siciliana.

Conviene dire subito perché questa iniziativa non si esaurisce nell’esecuzione di una sentenza. Dal 2019 esiste nel nostro ordinamento un’area nella quale l’aiuto al suicidio non è punibile, delimitata da requisiti stringenti e subordinata alla verifica di una struttura pubblica del Servizio sanitario nazionale. Quella verifica è la condizione che rende effettiva la facoltà riconosciuta. Chi debba compierla, con quali professionalità, in quale procedura e con quale documentazione: su questo il legislatore statale non ha ancora provveduto, nonostante i richiami che la Corte gli ha rivolto in più occasioni. Il vuoto non è rimasto senza conseguenze. In assenza di regole organizzative, la possibilità di ottenere una risposta dipende dalla provincia in cui si vive, dalla sensibilità della direzione aziendale a cui ci si rivolge e, in troppi casi, dalla disponibilità di un’associazione o di un legale che accompagni la richiesta. Una facoltà che si esercita solo così è una facoltà diseguale.

Sappiamo bene che la materia divide, e non lungo confini di partito. Riguarda ciò che ciascuno di noi pensa del dolore, del limite, della libertà di disporre di sé, e riguarda convinzioni religiose e culturali che nessuna legge regionale ha titolo di modificare. Il rispetto di quelle convinzioni è parte del testo che vi proponiamo, non una concessione esterna a esso. Nessun professionista sanitario è obbligato a prendere parte alla procedura: la partecipazione alla Commissione e all’assistenza avviene su base volontaria. Nessuna persona malata viene sospinta verso alcuna direzione: l’informazione sulle cure palliative, compresa la sedazione palliativa profonda continua, e sul diritto di rifiutare o interrompere qualunque trattamento precede ogni altro

passaggio del procedimento, e il percorso si interrompe nel momento in cui la persona sceglie diversamente.

La distinzione che vi chiediamo di tenere ferma è quella tra la coscienza di ciascuno e il compito di chi legifera. Un diritto che pone dilemmi umani, etici, culturali e personali resta un diritto. La presenza del dilemma è una buona ragione per circondarne l'esercizio di garanzie, di verifiche e di tempi di riflessione. Non è una ragione per lasciarlo senza attuazione, perché il diniego di fatto è anch'esso una decisione, presa nel silenzio degli atti amministrativi e scaricata per intero su chi è malato e sulle sue persone care.

C'è un argomento ricorrente in questo dibattito che merita una risposta esplicita, quello secondo cui regolare l'accesso al suicidio medicalmente assistito indebolirebbe la protezione delle persone vulnerabili. L'esperienza degli anni successivi al 2019 indica il contrario. Dove non esiste una procedura pubblica, la valutazione della capacità decisionale, dell'adeguatezza dell'informazione ricevuta e dell'assenza di pressioni familiari o economiche semplicemente non viene fatta da nessuno in modo strutturato. La Commissione multidisciplinare prevista dall'articolo 3 esiste anche per questo: per accertare che la volontà sia autentica e per intercettare le situazioni in cui la richiesta nasce da un dolore non trattato, da una solitudine o dal timore di pesare sugli altri. In quei casi la risposta appropriata è la presa in carico, non la procedura.

Va respinta anche l'alternativa secca tra cure palliative e suicidio medicalmente assistito. Le prime restano la risposta d'elezione e questo disegno di legge le rafforza in due punti. L'articolo 4 attribuisce al componente esperto in cure palliative un parere obbligatorio non vincolante ma rafforzato, tale che una decisione difforme della Commissione richiede una motivazione circostanziata, verbalizzata e comunicata alla persona interessata. L'articolo 11, comma 3, impone di riferire ogni anno all'Assemblea sull'accessibilità delle cure palliative nel territorio regionale, dato che deve essere reso disponibile in forma verificabile perché il confronto politico su questa materia poggi su elementi comuni. Una regione che non sa quante persone assiste in hospice e a domicilio non può sostenere seriamente né le ragioni di chi teme un'estensione impropria né quelle di chi denuncia un diritto negato.

Sul piano giuridico il perimetro dell'intervento è tracciato dalla giurisprudenza costituzionale. Con la sentenza n. 242 del 2019 la Corte ha dichiarato l'illegittimità costituzionale dell'articolo 580 del codice penale nella parte in cui non esclude la punibilità di chi, con le modalità previste dagli articoli 1 e 2 della legge 22 dicembre 2017, n. 219, agevola l'esecuzione del proposito di suicidio, autonomamente e liberamente formatosi, di una persona affetta da patologia irreversibile, fonte di sofferenze fisiche o psicologiche che ella reputa intollerabili, tenuta in vita da trattamenti di sostegno vitale e pienamente capace di prendere decisioni libere e consapevoli. La non punibilità è subordinata alla verifica delle condizioni e delle modalità di esecuzione da parte di una struttura pubblica del Servizio sanitario nazionale, previo parere del comitato etico territorialmente competente. La sentenza n.

135 del 2024 ha precisato la nozione di trattamento di sostegno vitale senza ampliare quell'area, lasciando l'accertamento dei requisiti al Servizio sanitario nazionale con le modalità procedurali già indicate cinque anni prima.

Dalla giurisprudenza successiva discendono due indicazioni che orientano direttamente il testo. La competenza legislativa in materia di tutela della salute può essere esercitata anche in assenza di una disciplina statale organica, poiché i principi della materia sono desumibili dalla legislazione vigente letta alla luce delle pronunce della Corte. Alla persona per la quale la verifica abbia dato esito positivo spetta il diritto di ottenere dalle aziende sanitarie il farmaco, i dispositivi occorrenti all'autosomministrazione e l'assistenza sanitaria, anche durante l'esecuzione della procedura. Sono state invece dichiarate costituzionalmente illegittime le disposizioni regionali che fissavano termini perentori per la verifica dei requisiti e per la definizione delle modalità di attuazione, sul duplice rilievo della necessità di uniformità sul territorio nazionale per scelte di questo tipo e della difficile conciliabilità di una scansione temporale rigida con l'alleanza terapeutica valorizzata dalla legge n. 219 del 2017. Il presente disegno di legge tiene conto di quell'indicazione e rinuncia a fissare termini perentori.

La Regione siciliana esercita in materia di igiene e sanità pubblica la competenza attribuita dall'articolo 17, primo comma, lettera b), dello Statuto approvato con regio decreto legislativo 15 maggio 1946, n. 455, convertito in legge costituzionale 26 febbraio 1948, n. 2, entro i limiti dei principi e degli interessi generali cui si informa la legislazione dello Stato. Il testo resta entro il perimetro organizzativo e procedurale. I requisiti di accesso continuano a essere quelli fissati dalla giurisprudenza costituzionale e non vengono ridefiniti in sede regionale. Nulla è disposto in ordine al disvalore penale delle condotte di aiuto al suicidio. Le prestazioni non sono qualificate come livello di assistenza superiore a quelli essenziali, scelta che in Toscana ha condotto all'annullamento del primo periodo dell'articolo 7, comma 2, della legge regionale 14 marzo 2025, n. 16. Quel che la legge regionale disciplina è l'organizzazione delle strutture chiamate a dare attuazione a pronunce immediatamente esecutive.

Il parere previsto dalla giurisprudenza costituzionale è reso dagli organismi per l'etica nella clinica già operanti presso le Aziende sanitarie provinciali. La base della scelta sta nell'articolo 1, comma 4, del decreto del Ministro della salute 26 gennaio 2023, che consente alle Regioni di mantenere operativi i comitati etici esistenti nel proprio territorio e non inclusi nell'elenco dei comitati etici territoriali, purché svolgano funzioni diverse da quelle attribuite in via esclusiva a questi ultimi. Nessuna nuova sede di valutazione viene istituita, con risparmio di spesa e con il vantaggio di appoggiarsi a organismi già rodati sui casi clinici.

La Commissione prevista dall'articolo 3 riunisce sette professionalità, integrate per ciascun caso dallo specialista nella patologia da cui è affetta la persona interessata. Vi concorrono la medicina palliativa, la neurologia, la psichiatria, l'anestesia e rianimazione, la medicina legale, la psicologia clinica e l'assistenza infermieristica. La composizione risponde all'esigenza che la valutazione tenga insieme il piano clinico,

quello della capacità decisionale, quello assistenziale e quello relazionale, senza che una di queste dimensioni assorba le altre. La persona interessata può chiedere che il proprio medico di fiducia partecipi ai lavori, senza diritto di voto.

Quanto ai tempi, la rinuncia ai termini perentori risponde a una valutazione di tenuta costituzionale, ma il problema pratico che quelle norme intendevano risolvere resta aperto. Le vicende delle persone che dopo il 2019 hanno atteso mesi, in alcuni casi anni, una risposta dalle aziende sanitarie mostrano che l'attesa indeterminata produce gli effetti di un diniego. L'articolo 5, comma 7, prescrive perciò che ogni fase si svolga senza ritardo e in tempi compatibili con le condizioni cliniche della persona interessata, con obbligo di documentare la tempistica osservata; il già richiamato articolo 11, comma 3, affida all'Assemblea il controllo annuale sui tempi medi effettivi di conclusione dei procedimenti. Il controllo parlamentare sostituisce qui il termine di legge.

Gli oneri sono valutati in 6.000 euro annui a decorrere dall'esercizio 2027 e riguardano il supporto tecnico e farmacologico di cui all'articolo 8. La cifra è una stima. La spesa effettiva dipende dal numero delle procedure, che non è prevedibile in anticipo, e la relazione tecnica dovrà darne conto. La partecipazione ai lavori della Commissione avviene senza compensi, a cura di personale dipendente e in orario di lavoro, e non genera oneri aggiuntivi.

Il testo che vi proponiamo non risolve la questione di fondo, che spetta al Parlamento e che il Parlamento non affronta da sette anni. Fa una cosa più modesta e più urgente: mette la Sicilia in condizione di rispondere, con procedure conoscibili e verificabili, a chi bussa alla porta di un'azienda sanitaria chiedendo di esercitare una facoltà che la Costituzione, come interpretata dalla Corte, gli riconosce. Per queste ragioni vi invitiamo a un esame sollecito del disegno di legge e ne auspichiamo l'approvazione.

-----

## **Art. 1**

### *Finalità e ambito di applicazione*

1. La Regione siciliana, nell'esercizio delle competenze ad essa spettanti in materia di igiene e sanità pubblica ai sensi dell'articolo 17, primo comma, lettera b), dello Statuto, disciplina le modalità organizzative e procedurali con le quali le aziende del Servizio sanitario regionale danno attuazione alle sentenze della Corte costituzionale n. 242 del 25 settembre 2019 e n. 135 del 2024 in materia di suicidio medicalmente assistito.
2. La presente legge non definisce i requisiti di accesso alla procedura, che restano quelli individuati dalla giurisprudenza costituzionale, e non introduce nuovi livelli essenziali di assistenza.
3. La Regione garantisce in ogni caso, anche nella fase terminale della vita, l'assistenza sanitaria necessaria ai sensi della legge 15 marzo 2010, n. 38, nonché, presso le strutture pubbliche, il sostegno psicologico e, ove richiesta, l'assistenza spirituale o laica.

## **Art. 2**

### *Requisiti di accesso*

1. Accedono alle procedure disciplinate dalla presente legge le persone in possesso dei requisiti individuati dalla giurisprudenza della Corte costituzionale, con le modalità previste dagli articoli 1 e 2 della legge 22 dicembre 2017, n. 219.
2. La sussistenza dei requisiti è verificata secondo quanto previsto dagli articoli 3, 5 e 6.
3. L'istanza è presentata esclusivamente dalla persona interessata.

## **Art. 3**

### *Commissione multidisciplinare permanente*

1. Presso ciascuna Azienda sanitaria provinciale è istituita, entro trenta giorni dall'entrata in vigore della presente legge, una Commissione multidisciplinare permanente, di seguito denominata Commissione, per la verifica della sussistenza dei requisiti di cui all'articolo 2 e per la definizione delle modalità di attuazione della procedura.
2. La Commissione è composta da:
  - a) un medico esperto in cure palliative;
  - b) un medico neurologo;
  - c) un medico psichiatra;
  - d) un medico specialista in anestesia e rianimazione;
  - e) un medico legale;
  - f) uno psicologo con competenze cliniche;
  - g) un infermiere.
3. La Commissione è integrata, per ciascun caso, dal medico specialista nella patologia da cui è affetta la persona interessata.
4. La persona interessata può chiedere che il medico di sua fiducia partecipi ai lavori della Commissione relativi al proprio caso, senza diritto di voto. La Commissione ne acquisisce in ogni caso il parere quando indicato nell'istanza.
5. I componenti sono individuati, su base volontaria, fra il personale dipendente dell'Azienda. In caso di indisponibilità di personale interno, i componenti sono individuati fra i dipendenti di altre aziende o enti del Servizio sanitario regionale, previa intesa fra le amministrazioni interessate.
6. L'Azienda assicura ai componenti una formazione specifica in materia di cure palliative, di comunicazione con la persona malata e di valutazione della capacità decisionale.

7. La partecipazione alla Commissione non comporta la corresponsione di compensi, gettoni di presenza o altre indennità comunque denominate. È fatto salvo il rimborso delle spese sostenute, nei limiti previsti per il personale dipendente, posto a carico dell'Azienda presso cui la Commissione è istituita. La partecipazione è considerata attività istituzionale da svolgersi in orario di lavoro.

8. La Commissione opera in modo collegiale. Le determinazioni sono assunte a maggioranza dei componenti e sono verbalizzate con indicazione delle posizioni espresse.

#### **Art. 4**

##### *Parere del componente esperto in cure palliative*

1. Nell'ambito dei lavori della Commissione il componente di cui all'articolo 3, comma 2, lettera a), esprime un parere obbligatorio e non vincolante sulla condizione clinica e assistenziale della persona interessata, sulla concreta accessibilità di un percorso di cure palliative appropriato e sull'adeguatezza dell'informazione ricevuta al riguardo.

2. Qualora la Commissione assuma determinazioni difformi dal parere di cui al comma 1, ne dà conto con motivazione circostanziata, che è verbalizzata e comunicata alla persona interessata unitamente all'esito della procedura.

3. Il parere di cui al comma 1 non condiziona l'accesso alla procedura. Il rifiuto delle cure palliative da parte della persona interessata non costituisce in alcun caso causa di esito negativo della verifica.

#### **Art. 5**

##### *Istanza e istruttoria*

1. La persona interessata presenta istanza all'Azienda sanitaria provinciale competente per territorio, corredata della documentazione sanitaria disponibile e, ove ritenuto, dell'indicazione di un medico di fiducia.

2. L'Azienda trasmette senza ritardo l'istanza e la documentazione alla Commissione e provvede alla sua convocazione.

3. La Commissione verifica in via preliminare che la persona interessata abbia ricevuto un'informazione chiara, completa e adeguata sulla possibilità di accedere a un percorso di cure palliative, ivi compresa la sedazione palliativa profonda continua, nonché sul diritto di rifiutare o revocare il consenso a qualsiasi trattamento sanitario, anche di sostegno vitale, ai sensi della legge n. 219 del 2017. Della verifica è dato atto a verbale.

4. La persona interessata è altresì informata della disponibilità di sostegno psicologico e, ove richiesta, di assistenza spirituale o laica, nonché della facoltà di avvalersi del supporto di persone di sua fiducia.

5. Ove la persona interessata confermi la volontà di accedere alla procedura, la Commissione procede alla verifica dei requisiti. A tal fine esamina la documentazione,

effettua gli accertamenti necessari anche con il supporto delle strutture del Servizio sanitario regionale e assicura l'interlocuzione personale e diretta con la persona interessata.

6. La manifestazione di volontà è espressa in modo libero e consapevole ed è acquisita e documentata secondo quanto previsto dall'articolo 1, comma 4, della legge n. 219 del 2017.

7. Tutte le fasi del procedimento si svolgono senza ritardo e in tempi compatibili con le condizioni cliniche della persona interessata. Le aziende danno conto documentalmente della tempistica osservata, secondo le modalità stabilite con le direttive di cui all'articolo 11.

## **Art. 6**

### *Parere dell'organismo per l'etica nella clinica*

1. La Commissione richiede il parere dell'organismo per l'etica nella clinica già operante presso l'Azienda sanitaria provinciale, trasmettendo la documentazione relativa agli accertamenti effettuati, all'interlocuzione con la persona interessata e alle modalità di attuazione individuate.

2. La presente legge non istituisce nuovi organismi. Il parere di cui al comma 1 è reso dagli organismi già esistenti presso le aziende del Servizio sanitario regionale, ai sensi dell'articolo 1, comma 4, del decreto del Ministro della salute 26 gennaio 2023, e nel rispetto delle funzioni attribuite in via esclusiva ai comitati etici territoriali.

3. Qualora presso un'Azienda sanitaria provinciale non risulti operante un organismo dotato delle funzioni di cui al comma 1, l'Azienda si avvale, sulla base di apposita convenzione, dell'organismo operante presso altra azienda del Servizio sanitario regionale, individuato con le direttive di cui all'articolo 11.

## **Art. 7**

### *Esito del procedimento*

1. Acquisito il parere di cui all'articolo 6, la Commissione redige una relazione finale sugli esiti della verifica dei requisiti e, in caso di esito positivo, sulle modalità di attuazione della procedura.

2. L'Azienda comunica alla persona interessata l'esito della verifica e, in caso di esito positivo, le modalità di attuazione individuate.

3. In caso di esito negativo, la comunicazione è motivata e reca l'indicazione delle ragioni cliniche o procedurali su cui si fonda, nonché delle alternative assistenziali disponibili.

4. In caso di esito negativo, è possibile presentare una nuova istanza a seguito di un mutamento delle condizioni della persona interessata.

## **Art. 8**

### *Modalità di attuazione*

1. In caso di esito positivo della verifica, l'Azienda sanitaria provinciale assicura, secondo le modalità individuate dalla Commissione, il supporto tecnico e farmacologico, i dispositivi eventualmente occorrenti e l'assistenza sanitaria per la preparazione all'autosomministrazione del farmaco, nonché durante l'esecuzione della procedura.
2. La somministrazione del farmaco è effettuata esclusivamente dalla persona interessata. Il personale sanitario assicura la vigilanza e l'assistenza.
3. La procedura si svolge, secondo la scelta della persona interessata, presso una struttura ospedaliera, presso un hospice o presso il domicilio.
4. Le modalità di attuazione sono definite in modo da evitare abusi in danno di persone vulnerabili, garantire la dignità della persona ed evitarle sofferenze.
5. Prima dell'esecuzione, il personale sanitario verifica con speciale cura la persistenza della piena e consapevole volontà della persona interessata e l'assenza di indebiti condizionamenti.
6. L'assistenza di cui al presente articolo è prestata dal personale sanitario su base volontaria ed è considerata attività istituzionale da svolgersi in orario di lavoro.

## **Art. 9**

### *Revocabilità*

1. La persona interessata può sospendere, posticipare o revocare l'istanza e l'erogazione del trattamento in ogni momento e senza obbligo di motivazione.
2. La relativa manifestazione di volontà è acquisita con le modalità previste dall'articolo 1, comma 4, della legge n. 219 del 2017.

## **Art. 10**

### *Gratuità delle prestazioni*

1. Le prestazioni e i trattamenti erogati dal Servizio sanitario regionale nell'ambito del percorso disciplinato dalla presente legge sono gratuiti per la persona interessata.

## **Art. 11**

### *Direttive attuative e monitoraggio*

1. L'Assessore regionale per la salute adotta, entro sessanta giorni dall'entrata in vigore della presente legge, le direttive tecnico-operative necessarie alla sua applicazione uniforme, con particolare riguardo alla modulistica, alla documentazione della tempistica di cui all'articolo 5, comma 7, alla formazione dei componenti delle Commissioni e alle convenzioni di cui all'articolo 6, comma 3.

2. Le direttive di cui al comma 1 individuano altresì le misure organizzative volte ad assicurare la protezione dei dati personali trattati nell'ambito delle procedure disciplinate dalla presente legge, ai sensi del regolamento (UE) 2016/679.

3. L'Assessore regionale per la salute trasmette annualmente alla competente Commissione dell'Assemblea regionale siciliana una relazione contenente, in forma aggregata e anonima, il numero delle istanze presentate, degli esiti positivi e negativi e dei tempi medi di conclusione dei procedimenti, nonché una valutazione sull'accessibilità delle cure palliative nel territorio regionale.

## **Art. 12**

### *Clausola di cedevolezza*

1. A decorrere dall'entrata in vigore della disciplina statale in materia, le disposizioni della presente legge si applicano solo in quanto compatibili.

2. Le aziende del Servizio sanitario regionale conformano in ogni caso i procedimenti disciplinati dalla presente legge alla disciplina statale.

## **Art. 13**

### *Norma finanziaria*

1. Gli oneri derivanti dall'attuazione dell'articolo 8 sono valutati in 6.000 euro annui a decorrere dall'esercizio finanziario 2027.

2. Agli oneri di cui al comma 1 si provvede mediante [indicare la modalità di copertura], con imputazione alla Missione \_\_\_\_, Programma \_\_\_\_, Titolo \_\_\_\_, Capitolo \_\_\_\_ del bilancio della Regione siciliana per l'esercizio finanziario 2027 e per il triennio 2027-2029.

3. Nel bilancio della Regione per il triennio 2027-2029 sono apportate le seguenti variazioni:

- in aumento: Missione \_\_\_\_, Programma \_\_\_\_, Titolo \_\_\_\_, Capitolo \_\_\_\_, 2027: 6.000 euro; 2028: 6.000 euro; 2029: 6.000 euro;
- in diminuzione: Missione \_\_\_\_, Programma \_\_\_\_, Titolo \_\_\_\_, Capitolo \_\_\_\_, 2027: 6.000 euro; 2028: 6.000 euro; 2029: 6.000 euro.

4. All'attuazione delle restanti disposizioni della presente legge si provvede con le risorse umane, strumentali e finanziarie disponibili a legislazione vigente, senza nuovi o maggiori oneri a carico del bilancio regionale.

## **Art. 14**

### *Entrata in vigore*

1. La presente legge è pubblicata nella Gazzetta Ufficiale della Regione siciliana ed entra in vigore il giorno successivo a quello della sua pubblicazione. E' fatto obbligo a chiunque di rispettarla e farla rispettare come Legge della Regione Siciliana.

