

## L'esperienza della Regione Friuli-Venezia Giulia

Paola Toscani\*

THE EXPERIENCE OF THE FRIULI-VENEZIA GIULIA REGION

**ABSTRACT:** Over the past two decades, Friuli-Venezia Giulia has been the scene of emblematic cases of end-of-life and self-determination, which have profoundly impacted Italy's ethical and institutional debate. From the Englaro case to the most recent experiences of medically assisted suicide, the Region has developed an original ethical-organizational model, based on the Ethics Units for Clinical Practice (NEPC) and the Regional Single Ethics Committee (CEUR). The paper traces the historical and normative stages of this journey, highlighting how NEPCs have assumed a central role in supporting complex clinical decisions, preventing conflict, and promoting a culture of discussion, listening, and shared responsibility in end-of-life decisions.

**KEYWORDS:** end-of-life; self-determination; clinical ethics; NEPC

**ABSTRACT:** Negli ultimi due decenni il Friuli-Venezia Giulia è stato teatro di casi emblematici sul fine vita e sull'autodeterminazione, che hanno profondamente inciso sul dibattito etico e istituzionale italiano. A partire dal caso Englaro fino alle più recenti esperienze di suicidio medicalmente assistito, la Regione ha sviluppato un modello etico-organizzativo originale, fondato sui Nuclei Etici per la Pratica Clinica (NEPC) e sul Comitato Etico Unico Regionale (CEUR). Il contributo ripercorre le tappe storiche e normative di questo percorso, evidenziando come i NEPC abbiano assunto un ruolo centrale nell'accompagnamento delle decisioni cliniche complesse, nella prevenzione dei conflitti e nella promozione di una cultura del confronto, dell'ascolto e della responsabilità condivisa nelle scelte di fine vita.

**PAROLE CHIAVE:** fine vita; autodeterminazione; etica clinica; NEPC

**SOMMARIO:** 1. Introduzione – 2. Il caso Englaro: l'origine di una consapevolezza collettiva – 3. I Nuclei Etici per la Pratica Clinica (NEPC) e il Comitato Etico Unico Regionale (CEUR) – 4. Il caso di Anna: il primo suicidio medicalmente assistito con supporto pubblico – 5. Il caso di Maria: ambiguità interpretative e ruolo dei NEPC – 6. Il ruolo dei NEPC nella formazione e nella prevenzione dei conflitti – 7. Riflessioni conclusive: l'evitamento e la cultura del confronto.

\* *Direttore SC Gestione Prestazioni Sanitaria Azienda Sanitaria Friuli Occidentale, in utilizzo presso Direzione centrale salute, politiche sociali e disabilità - Unità operativa specialistica di bilancio e coordinamento strategico Componente del Nucleo Etico per la Pratica Clinica dell'IRCCS Burlo Garofolo di Trieste. Mail: [paola.toscani@regione.fvg.it](mailto:paola.toscani@regione.fvg.it). Contributo sottoposto al referaggio del comitato scientifico dell'evento.*

## 1. Introduzione

**L**a regione Friuli-Venezia Giulia si è trovata negli ultimi due decenni al centro di alcuni dei casi più significativi del dibattito nazionale sul fine vita e l'autodeterminazione. Questo contributo intende ripercorrere i principali passaggi storici, normativi e culturali che hanno portato al consolidarsi, in regione, di un modello etico-organizzativo che affianca la clinica attraverso i Nuclei Etici per la Pratica Clinica (NEPC) aziendali e un Comitato Unico regionale (CEUR), mettendo in evidenza come il contesto regionale abbia saputo trasformare le criticità e le sfide in leve di innovazione etica e culturale. Il contributo non descrive, pertanto, un percorso astratto, fatto di regolamenti e organigrammi, ma un'esperienza viva, costruita giorno per giorno nei reparti, negli uffici, nei colloqui, nei silenzi pesanti di alcune stanze d'ospedale. È la storia di una Regione che, di fronte a dilemmi umani prima ancora che clinici, ha cercato di rispondere mettendo al centro non solo il diritto, ma anche l'ascolto, la riflessione, il dubbio.

## 2. Il caso Englaro: l'origine di una consapevolezza collettiva

Tutto inizia da una ferita profonda. È il 2009 quando Eluana Englaro, giovane donna in stato vegetativo permanente da 17 anni a seguito di un grave incidente stradale, muore a Udine, dopo la sospensione dell'alimentazione artificiale. La decisione della Corte di Cassazione di riconoscere il diritto del tutore legale (il padre) di chiedere l'interruzione dei trattamenti che la tenevano in vita ha segnato una delle prime affermazioni formali del principio di autodeterminazione in ambito sanitario in Italia. Una decisione difficile, fondata giuridicamente, ma che ha spaccato il Paese e ha lasciato una traccia profonda anche dentro il sistema sanitario regionale.

All'epoca, non c'era alcuno strumento istituzionale capace di accompagnare le équipe o i familiari in quei momenti, un luogo terzo, interprofessionale e consultivo, capace di sostenere le decisioni difficili. Nessun comitato etico, nessun luogo di confronto istituzionale. Solo la solitudine delle scelte e la paura di sbagliare, in un contesto che vedeva forte contrapposizioni, anche violente, nel mondo professionale, in ambito politico e nella società. Ma proprio da questo "vuoto etico" è iniziata una trasformazione e si è progressivamente sviluppato un movimento culturale e istituzionale, che negli anni successivi, ha portato la Regione a sviluppare strumenti consultivi concreti, non solo formali. E proprio la necessità di affiancare alla competenza clinica una capacità di riflessione etica capace di accompagnare le situazioni più complesse, ha portato alla nascita dei Nuclei Etici per la Pratica Clinica, i NEPC che non sono comitati che giudicano, ma spazi in cui ci si prende il tempo di pensare insieme. Non si tratta di produrre verità o risposte standard, ma di ascoltare storie, raccogliere domande, accompagnare decisioni spesso dolorose.

## 3. I Nuclei Etici per la Pratica Clinica (NEPC) e il Comitato Etico Unico Regionale (CEUR)

I NEPC nascono con la Delibera della Giunta Regionale (DGR) n. 73 del 22 gennaio 2026, come organismi consultivi, presenti in tutte le Aziende sanitarie della regione; sono composti da professionisti di diverse discipline, medici, infermieri e psicologi, da assistenti sociali, da giuristi e bioeticisti e da rappresentanti dei cittadini. Hanno la funzione di offrire supporto etico ai professionisti sanitari, di accogliere le richieste di pazienti e famiglie in situazioni a forte impatto morale, di favorire una cultura della cura rispettosa della



complessità delle scelte clinico-assistenziali e di promuovere la formazione in bioetica. L'obiettivo non è solo tecnico, ma umano: aiutare chi è coinvolto in questioni cliniche complesse a fare chiarezza, a sentirsi meno solo, a trovare una risposta anche quando la soluzione non è evidente, a condividere uno spazio di elaborazione per le decisioni che non possono essere più prese soltanto su base tecnico scientifica. Parallelamente, con la stessa DGR n. 73/2016, in regione, è stato istituito anche il Comitato Etico Unico Regionale, il CEUR. La normativa ha delineato con precisione le funzioni dei 2 organi, che agiscono con ruoli distinti e complementari. Il CEUR infatti è un organo di tipo valutativo, unico a livello regionale, istituito per rispondere alle normative nazionali e sovranazionali in materia di ricerca scientifica. Valuta studi clinici, sperimentazioni farmacologiche e su dispositivi medici e progetti di ricerca che coinvolgono soggetti umani. Ha una funzione di garanzia e controllo, volta a tutelare i diritti, la sicurezza e il benessere dei pazienti arruolati in studi clinici. Si è venuto a creare, così, un doppio binario: da un lato, l'etica della ricerca, con i suoi protocolli, i suoi criteri rigorosi; dall'altro, l'etica della cura, che lavora più sulla relazione, sul significato delle scelte, sulla vulnerabilità e unicità della persona.

#### 4. Il caso di Anna: il primo suicidio medicalmente assistito con supporto pubblico

Anche la storia di Anna (nome di fantasia) ha segnato una cesura storica, evidenziando il potenziale ruolo dei NEPC non solo come garanti dell'etica clinica, ma anche come facilitatori di percorsi complessi dove sono in gioco diritti fondamentali. Anna, infatti, è stata la prima persona in Italia che, nel 2023, ha potuto completare la procedura di suicidio medicalmente assistito con un percorso interamente a carico del Servizio Sanitario Regionale, perché, nella sua relazione, il NEPC si è espresso prevedendo che l'Azienda sanitaria fornisse anche *"il setting assistenziale idoneo e proprio personale sanitario competente (per esempio: medico, infermiere, psicologo)"*. Il percorso di Anna, però, è stato lungo e complesso, a prova del fatto che la difficoltà nell'affrontare queste situazioni è quella di giungere ad una decisione non solo legalmente corretta, ma anche e soprattutto umanamente accompagnata e condivisa. Anna, una donna affetta da sclerosi multipla che l'aveva resa completamente dipendente dall'assistenza di terzi e da dispositivi di supporto vitale, aveva espresso con lucidità il desiderio di morire: nel 2022 si rivolge all'Azienda sanitaria di riferimento per richiedere l'accesso al suicidio assistito, in conformità alla sentenza della Corte costituzionale n. 242 del 2019, e, di fronte alla inerzia delle istituzioni, presenta, nel 2023, un ricorso d'urgenza al Tribunale, che, riconosciuta la legittimità della richiesta, ordina alla Azienda sanitaria di procedere con le verifiche necessarie. Verificata la sussistenza dei requisiti previsti da parte dell'Azienda sanitaria, dopo 389 giorni dalla richiesta, Anna si è autosomministrata il farmaco individuato per la morte volontaria assistita, presso la sua abitazione, circondata dai suoi familiari e un medico dell'Azienda sanitaria, individuato su base volontaria, ha supervisionato la procedura. È stato un momento di verità per tutti.

#### 5. Il caso di Maria: ambiguità interpretative e ruolo dei NEPC

Un anno dopo, una situazione simile ha visto protagonista Maria (nome di fantasia). Anche lei con una patologia grave, anche lei decisa a chiedere l'accesso al suicidio assistito. Ma in questo caso la valutazione della Commissione tecnica istituita dall'Azienda sanitaria stabilisce la mancanza di uno dei requisiti definiti dalla Corte Costituzionale: la dipendenza da trattamenti di sostegno vitale. La donna, visto il diniego,

presenta ricorso d'urgenza al Tribunale con cui chiede che l'Azienda sanitaria sia obbligata ad eseguire la rivalutazione del requisito della dipendenza da trattamento di sostegno vitale, ricorso che viene accolto dal Tribunale. A seguito di tale pronuncia e di una nuova rivalutazione delle condizioni della richiedente, l'Azienda sanitaria, sulla base della relazione del NEPC aziendale, nega nuovamente l'istanza di accesso alla procedura.

Il caso di Maria dimostra quanto siano delicati i processi decisionali e quanto risulti necessaria una legislazione chiara e uniforme sul suicidio assistito in Italia. Il NEPC, infatti, si è trovato a operare in un contesto polarizzato, nel quale è stato chiamato a decodificare non solo la richiesta della paziente, ma anche le paure, le aspettative e i vincoli istituzionali. Un lavoro spesso invisibile, ma cruciale per una governance etica delle scelte. Non si è trattato solo di dire sì o no, ma di stare dentro al conflitto, di dare dignità anche al rifiuto, di aiutare Maria a trovare altre strade, altre soluzioni, altri appoggi. Questo ci dice una cosa importante: i NEPC non propongono soluzioni facili, ma offrono un tempo diverso, un tempo lento, in cui la decisione può maturare, in cui anche l'incertezza trova uno spazio legittimo. Non sempre servono e non sempre si attivano, ma quando ci sono, fanno la differenza.

## 6. Il ruolo dei NEPC nella formazione e nella prevenzione dei conflitti

I NEPC hanno saputo trasformarsi anche in luoghi di formazione. Attraverso incontri seminariali, supervisioni etiche e momenti informativi e di divulgazione, contribuiscono a far crescere una consapevolezza etica diffusa tra i professionisti della salute e, perché no, fra i cittadini. Ciò si traduce non solo in maggiore sicurezza decisionale, ma anche in un miglioramento delle relazioni di cura.

Un altro aspetto rilevante è la funzione di prevenzione dei conflitti, grazie alla capacità di attivare spazi dialogici tra pazienti, familiari e équipe sanitarie. L'intervento precoce del NEPC può evitare che situazioni di tensione degenerino in contenziosi legali o burnout professionale. La funzione di mediazione, informale ma strutturata, rappresenta oggi uno degli elementi di maggiore valore della presenza dei NEPC nelle aziende.

## 7. Riflessioni conclusive: l'evitamento e la cultura del confronto

Naturalmente, non tutto funziona alla perfezione. C'è ancora poca conoscenza di questi strumenti, sia tra i professionisti che tra i cittadini. In alcuni casi, emergono la sfiducia, la fretta o l'indifferenza. In altri, si preferisce evitare il confronto, sperando che il tempo o qualcun altro risolvano la questione. Qui arriva uno dei punti critici di questa esperienza: l'evitamento.

L'evitamento è una strategia profondamente umana. Nessuno ama confrontarsi con la sofferenza, con la morte, con i limiti. È comprensibile. Ma nei contesti sanitari, l'evitamento può diventare una forma di delega pericolosa. Il politico che non decide, il tecnico che si rifugia nel regolamento, il medico che dice "non tocca a me", la famiglia che tace per paura di sbagliare. Anche il paziente, a volte, chiede senza davvero voler scegliere. Tutti possiamo cadere in questa trappola.

Ma se non impariamo a riconoscere l'evitamento, finiamo per costruire una medicina che protegge più sé stessa che i suoi pazienti. E questo, in fondo, è il contrario dell'etica. Affrontare consapevolmente l'evitamento, nominarlo, legittimarlo come reazione umana comprensibile e superarlo con strumenti adeguati, è



quindi una sfida fondamentale. I NEPC, in questo senso, ma anche uno spazio sicuro, elaborare il conflitto e accompagnare la decisione con rispetto e umanità.

I NEPC, con tutti i loro limiti, provano a rompere questa dinamica. Offrono non solo un supporto tecnico, ma anche uno spazio dove è possibile accogliere l'incertezza, dove si può dire "non so", dove si può stare nel dubbio senza timore di giudizio. Sono luoghi che restituiscono dignità al pensiero, al confronto, alla lentezza. E soprattutto, sono luoghi che fanno rete: con i servizi, con i territori, con le persone.

*Focus on - Proceedings*