



DISEGNO DI LEGGE

d'iniziativa dei senatori PORETTI e PERDUCA

COMUNICATO ALLA PRESIDENZA IL 29 APRILE 2008

Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni
di volontà anticipate nei trattamenti sanitari

ONOREVOLI SENATORI. - Il presente disegno di legge, elaborato in collaborazione con l'Associazione per i diritti degli utenti e consumatori (ADUC) e l'Associazione Luca Coscioni per la libertà di ricerca scientifica, ha fra le sue premesse il riconoscimento costituzionale del diritto dell'incapace, come di chiunque altro, a non esser destinatario di trattamenti sanitari che ha manifestato di non volere prima che si verificasse la causa di incapacità (articoli 3, 13, 32 della Costituzione). È volta a fornire una guida applicativa all'esercizio di diritti già esistenti ma spesso disapplicati nella prassi medica e giudiziaria, quali il consenso informato e la scelta libera e consapevole sui trattamenti sanitari, presenti, futuri ed eventuali.

Il disegno di legge si propone di superare la differenza di trattamento, ingiusta e incostituzionale, di cui è vittima l'incapace rispetto a chi è in grado di intendere e di volere: infatti, pur se entrambi titolari dei medesimi diritti, il primo finisce per sottostare a ciò che è ritenuto opportuno dal medico curante o da altri, senza che la volontà espressa durante la propria vita cosciente sia vincolante per gli operatori sanitari e per i familiari. Come se l'incapacità sopravvenuta cancellasse in un istante, oltre che la coscienza, anche il diritto all'identità e al rispetto dei propri principi. Il soggetto seniente, invece, può accettare o rifiutare ogni trattamento, come conferma la sentenza del tribunale di Roma che ha riconosciuto la legittimità della richiesta di Piergiorgio Welby di sospensione della ventilazione polmonare. Alle scelte di ognuno, fatte adesso per allora, occorre dare forma giuridica, certa e vincolante *erga omnes*, affinché non sia ulteriormente equivocabile un diritto ad oggi negato.

Il disegno di legge individua nel consenso della persona l'unico fondamento giuridico posto alla base dell'attività medica: non riconosce ad essa altra legittimazione se non la volontà della persona.

Le cronache giudiziarie e il dibattito sulla vicenda di Eluana Englaro confermano la necessità di una legge che distingua fra l'incapacità sopravvenuta, magari come esordio del fine vita, e l'incapacità originaria, in cui versa chi non ha mai avuto modo di formulare validamente una propria scelta, o perché da sempre incapace o perché ancora immaturo. Un principio riconosciuto anche dalla Corte di cassazione che, esprimendosi sul caso Englaro, ha sancito la necessità di «ricostruire la presunta volontà di Eluana e di dare rilievo ai desideri da lei precedentemente espressi, alla sua personalità, al suo stile di vita e ai suoi più intimi convincimenti». La mancanza di una normativa specifica produce l'equiparazione giuridica, anche in materia di tutela, curatela, protutela e curatela speciale, tra la persona che prima della sopravvenuta incapacità ha preso in piena coscienza una decisione sul proprio fine vita e l'incapace che non ha mai deciso per se stesso: in ogni caso la volontà dell'individuo viene sostituita con la volontà altrui e può essere eventualmente riconosciuta solo ricorrendo in giudizio.

Il disegno di legge in discussione prevede agli articoli 1 e 2 la codificazione espressa dei principi già elaborati dalla giurisprudenza in materia di consenso informato. Stabilisce all'articolo 1 il diritto di ogni persona capace di intendere e di volere ad essere informata compiutamente e a prestare il consenso ad ogni trattamento medico sanitario. Precisa l'obbligo del medico di riferire le informa-

zioni esclusivamente al paziente, salvo diversa disposizione espressa oralmente o nelle dichiarazioni anticipate di trattamento di cui ai successivi articoli 2 e 3.

All'articolo 2 si chiarisce che tale consenso, prestato anche quando la patologia è già in atto, opera per il futuro decorso in caso di perdita della capacità naturale. Si prevede infine l'obbligo per gli operatori sanitari ed i medici di formalizzarlo nella cartella clinica in caso di ricovero, nelle forme della dichiarazione anticipata di trattamento prevista nel successivo articolo 3. Chi arriva cosciente in ospedale potrà, in alternativa, consegnare al medico il documento di dichiarazioni anticipate già redatto e riceverne idonea ricevuta.

L'articolo 3 prevede che ogni persona maggiore di 14 anni possa validamente decidere e prestare il consenso per i futuri trattamenti che potranno essergli prospettati e che tale dichiarazione rimanga valida anche per il tempo successivo alla perdita della capacità naturale o della capacità di comunicare, come nei casi di persone cosiddette *locked in*.

Si descrivono gli elementi essenziali del documento che contiene le volontà e il consenso: forma scritta, data certa, firma autenticata da due testimoni, senza prevedere l'obbligo di registrazione o l'obbligo di rivolgersi al notaio, perché costituirebbero solo un ostacolo burocratico all'esercizio del diritto.

Così come al soggetto capace è possibile rifiutare ogni tipo di intervento medico sanitario, comprese l'alimentazione, l'idratazione o i mezzi di respirazione artificiali, allo stesso modo ciò deve essere consentito al paziente non più capace, attraverso la volontà espressa nelle forme descritte dalla presente legge. A tal fine vengono elencati, a titolo esemplificativo, i trattamenti sanitari che lo stesso può chiedere o rifiutare, anche se dovessero accelerare l'esito mortale della patologia in atto.

In assenza di dichiarazioni anticipate o di nomina del fiduciario, si terrà conto delle vo-

lontà dei soggetti istituzionalmente legittimati, cioè l'amministratore di sostegno o il tutore.

L'articolo 4 prevede la possibilità che il dichiarante, nella medesima dichiarazione ovvero in altra con la medesima forma, nomini un fiduciario che, in sua vece, divenga titolare dei diritti di cui agli articoli 2 e 3, ovvero interprete e garante della sua volontà in presenza di direttive anticipate. Il fiduciario dovrà agire in conformità alle volontà del paziente.

Le dichiarazioni anticipate vincolano i sanitari fin dal sorgere dell'incapacità e, anche nei casi d'urgenza (articolo 5), se ne dovrà necessariamente tener conto. Non è richiesto il consenso al trattamento sanitario quando la vita della persona incapace sia in pericolo e il suo consenso o dissenso non possa essere in alcun modo ottenuto e la sua integrità fisica sia minacciata, fatte però salve le volontà espresse nelle dichiarazioni di trattamento prospettate tempestivamente al medico curante, ovvero il consenso o il dissenso informato del fiduciario o, in difetto, dell'amministratore di sostegno o del tutore già nominati in precedenza.

L'articolo 6 si propone di dirimere controversie con un ricorso al giudice monocratico senza formalità, il quale decide, assunte le informazioni necessarie. In caso vi siano dichiarazioni anticipate di trattamento, il giudice ha l'obbligo di conformarvisi. Nelle stesse forme si potranno dirimere le eventuali controversie fra i sanitari e il fiduciario nominato, o fra quest'ultimo e i parenti o chiunque ne abbia interesse.

L'articolo 7 demanda al Governo l'istituzione e la regolamentazione di un registro nazionale telematico delle dichiarazioni anticipate, accessibile da tutte le strutture sanitarie pubbliche e private. I medici curanti devono verificare la presenza di eventuali dichiarazioni del paziente incapace nel registro nazionale, ferma restando la validità giuridica delle dichiarazioni non inserite nel registro.

Il registro così costituito darà luogo ad un'informativa periodica biennale, da inviare a tutti gli iscritti, per ricordare loro la vigenza delle dichiarazioni anticipate di trattamento registrate e le modalità di eventuale rinnovo o cancellazione.

Infine, l'articolo 8 istituisce una Commissione di controllo che trasmetta al Parla-

mento una relazione biennale sul rispetto della normativa e l'articolo 9 impegna il Ministero della salute e il Ministero della pubblica istruzione a diffondere i contenuti della nuova disciplina e a promuoverne l'informazione attraverso ogni strumento utile a raggiungere, in modo effettivo e capillare, la cittadinanza.

DISEGNO DI LEGGE

Art. 1.

(Dovere informativo del medico)

1. Ogni persona capace ha il diritto di conoscere e di essere informata in modo completo e comprensibile, in particolare riguardo alla diagnosi, alla prognosi, alla natura, ai benefici e ai rischi delle procedure diagnostiche e terapeutiche proposte dal medico, nonché riguardo alle possibili alternative e alle conseguenze del rifiuto del trattamento.

2. Salvo il caso in cui la persona rifiuti espressamente di essere informata ai sensi del comma 1, ovvero per decisione contenuta in precedente dichiarazione di volontà resa ai sensi dell'articolo 3, l'obbligo del medico di informare sussiste anche quando particolari condizioni consiglino l'adozione di cautele nella comunicazione.

3. Salvo espresso consenso del paziente, il medico non può riferire a terzi le informazioni rese ai sensi del comma 1.

Art. 2.

(Consenso informato)

1. Ogni persona capace maggiore di 14 anni ha il diritto di scegliere, autonomamente e liberamente, se accettare o rifiutare i trattamenti sanitari considerati dai medici appropriati al trattamento della sua patologia o il cui possibile impiego sia prevedibile in relazione allo sviluppo della patologia stessa. La dichiarazione di volontà resta valida e vincolante per i medici curanti anche per il tempo successivo alla perdita della capacità naturale ovvero alla perdita della facoltà di comunicare. Le volontà così espresse, compreso il rifiuto, devono essere rispettate dai sanitari,

anche qualora ne derivi un pericolo per la salute o per la vita del dichiarante, e li rendono esenti da ogni responsabilità, anche in deroga a contrarie disposizioni di legge vigenti prima della data di entrata in vigore della presente legge. Il consenso al trattamento può essere sempre revocato dal suo autore, anche in modo parziale.

2. In caso di ricovero ospedaliero la dichiarazione di volontà di cui al comma 1 è annotata nella cartella clinica del paziente e da questi sottoscritta, alla presenza di due testimoni scelti dal paziente, ed è vincolante per i sanitari. Dell'avvenuta ricezione è data ricevuta scritta al paziente, ai testimoni e al fiduciario, se nominato.

3. Ogni trattamento sanitario somministrato in assenza del consenso informato di cui all'articolo 1 e al comma 1 del presente articolo, o ad esso contrario, è perseguibile penalmente e civilmente a tutti gli effetti.

Art. 3.

(Dichiarazione anticipata sui trattamenti sanitari)

1. Ogni persona capace e maggiore di 14 anni ha la facoltà di redigere una dichiarazione anticipata di volontà, che rimane valida e vincolante per i medici curanti anche nel caso che sopravvenga una perdita della capacità naturale o una perdita della facoltà di comunicare, con la quale dà disposizione per il proprio fine vita. A tal fine la medesima persona può, nei casi indicati nella dichiarazione stessa, esprimere la propria volontà di rifiutare tutti i trattamenti sanitari suscettibili di prolungare indefinitamente una condizione di incoscienza o di provocare menomazioni fisiche e psichiche gravi e irreversibili. In particolare può esprimere la propria volontà:

a) di rifiutare qualsiasi forma di rianimazione o di continuazione dell'esistenza dipendente da apparecchiature;

b) di non essere sottoposta ad alcun trattamento terapeutico;

c) di non essere sottoposta all'alimentazione e all'idratazione sia artificiali sia per mano di terzi;

d) di poter fruire, in caso di gravi sofferenze anche psicologiche, delle opportune cure palliative, anche qualora le stesse possano accelerare l'esito mortale della patologia in atto.

2. La dichiarazione anticipata di volontà di cui al comma 1, nonché la nomina del fiduciario di cui all'articolo 4, comma 1, sono allegate, in caso di ricovero ospedaliero, alla cartella clinica e sono vincolanti per i sanitari. Dell'avvenuta ricezione è data ricevuta scritta al paziente, ai testimoni e al fiduciario, se nominato.

3. I testimoni, i parenti, le associazioni, ovvero chiunque sia in possesso di copia della dichiarazione anticipata di volontà, possono presentare la stessa ai sanitari in caso di impedimento a esibire l'originale da parte della persona interessata o del suo fiduciario, se nominato, e possono chiederne ricevuta ai sensi del comma 2.

4. Nel caso in cui la persona da sottoporre al trattamento sanitario versi nello stato di incapacità di accordare o di rifiutare il proprio consenso, si ha riguardo alle volontà espresse nella dichiarazione anticipata di cui al comma 1 e, in subordine, a quelle manifestate dal fiduciario nominato ai sensi dell'articolo 4, o, in mancanza di questo, ove siano stati nominati, dall'amministratore di sostegno o dal tutore.

5. Ove non ricorrano le circostanze di cui al comma 4, su istanza di chiunque sia venuto a conoscenza dello stato di incapacità del soggetto interessato, il giudice tutelare provvede alla nomina del tutore.

6. Il mancato rispetto delle volontà contenute nella dichiarazione anticipata di cui al comma 1, nonché di quelle espresse dai soggetti legittimati ai sensi del comma 4, è per-

seguibile penalmente e civilmente a tutti gli effetti.

7. Le dichiarazioni di cui al presente articolo nonché la nomina del fiduciario di cui all'articolo 4 sono formulate con atto scritto di data certa e con sottoscrizione autenticata da due testimoni. Con le medesime forme sono rinnovabili, modificabili o revocabili in qualunque momento. In caso di più dichiarazioni anticipate divergenti, è ritenuta valida quella avente data certa posteriore.

Art. 4.

(Nomina del fiduciario)

1. La dichiarazione anticipata di cui all'articolo 3 può contenere l'indicazione di una persona di fiducia alla quale sono attribuite la titolarità, in caso di incapacità dell'interessato, dei diritti e delle facoltà che a questi competono ai sensi della presente legge nonché la tutela del rispetto da parte dei sanitari delle direttive espresse dallo stesso interessato.

2. Il fiduciario può altresì essere nominato in altra separata dichiarazione nelle medesime forme di cui all'articolo 3, comma 7, e anche in assenza di dichiarazione anticipata di volontà.

3. Il fiduciario agisce in conformità alle volontà del paziente.

Art. 5.

(Situazione d'urgenza)

1. Fatti salvi i casi di cui agli articoli 1 e 2, la dichiarazione anticipata prevista dall'articolo 3 e la nomina del fiduciario effettuata ai sensi dell'articolo 4 producono i loro effetti vincolanti dal momento in cui interviene lo stato di incapacità decisionale o comunicativa del predisponente.

2. Non è richiesto il consenso al trattamento sanitario quando la vita della persona

incapace è in pericolo e il suo consenso o dissenso non può essere in alcun modo ottenuto e la sua integrità fisica è minacciata, fatti in ogni caso salvi le volontà espresse nelle dichiarazioni di cui all'articolo 3, tempestivamente prospettate al medico curante, e il consenso o il dissenso al trattamento da parte dei soggetti legittimati eventualmente presenti, espressi ai sensi dell'articolo 3, comma 4.

Art. 6.

(Risoluzione delle controversie)

1. I sanitari, il fiduciario, i testimoni, il tutore, ovvero chiunque vi abbia interesse, possono ricorrere senza formalità al giudice del luogo dove dimora l'incapace, qualora ritengano che non siano rispettate le volontà espresse nelle dichiarazioni anticipate di cui all'articolo 3. Il giudice decide in conformità a tali volontà.

2. In assenza di dichiarazioni anticipate di volontà, e in presenza del fiduciario nominato ai sensi dell'articolo 4, qualora sorgano controversie in merito al consenso o al dissenso alle cure proposte dai medici, questi ultimi, ovvero chiunque ne abbia interesse, possono proporre ricorso, con la modalità prevista dal comma 1.

Art. 7.

(Istituzione del registro nazionale telematico delle dichiarazioni anticipate)

1. Entro sei mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, il Governo istituisce, con regolamento, il registro nazionale telematico delle dichiarazioni anticipate di cui all'articolo 3, di seguito denominato «registro», nel quale sono raccolte le dichiarazioni previste dagli articoli 3 e 4. Resta salva la validità giuridica delle dichiarazioni non inserite nel registro.

2. Il registro deve essere accessibile in tempo reale da parte di tutte le strutture sanitarie pubbliche e private operanti sul territorio nazionale.

3. I medici curanti di pazienti incapaci sono tenuti a verificare la presenza di eventuali dichiarazioni contenute nel registro.

4. I soggetti le cui dichiarazioni previste dagli articoli 3 e 4 sono inserite nel registro ricevono un'informativa periodica biennale sulle medesime dichiarazioni in corso di validità nonché sulle modalità per il loro eventuale rinnovo o cancellazione.

Art. 8.

(Commissione nazionale di controllo)

1. È istituita, presso il Ministero della salute, la Commissione nazionale di controllo sull'attuazione della presente legge, disciplinata con apposito regolamento del Ministro della salute, di seguito denominata «Commissione».

2. La Commissione presenta alle Camere, con cadenza biennale, una relazione concernente il grado di attuazione e di rispetto delle disposizioni della presente legge.

3. La Commissione invia altresì annualmente alle Camere i dati attestanti la corrispondenza fra le dichiarazioni previste dagli articoli 3 e 4 e i rispettivi trattamenti attuati dai sanitari.

Art. 9.

(Attività di pubblicizzazione e informazione)

1. Il Ministero della salute e il Ministero della pubblica istruzione, ciascuno per le proprie competenze, si attivano affinché le disposizioni della presente legge siano pubblicizzate in tutto il territorio nazionale, nelle forme ritenute più opportune dai medesimi Ministeri.

2. Nell'ambito dell'attività di pubblicizzazione prevista dal comma 1 è, in particolare, curata la diffusione dell'informazione presso gli istituti della scuola secondaria di secondo grado e presso le aziende sanitarie locali e ospedaliere, anche tramite la distribuzione di appositi opuscoli divulgativi.

3. L'informazione sulle disposizioni della presente legge è, altresì, assicurata prevenendo la diffusione di appositi *spot* nell'ambito della programmazione nazionale e regionale della RAI - Radiotelevisione italiana spa. Gli *spot* devono essere trasmessi con frequenza giornaliera nelle ore di massimo ascolto e per la durata di un mese continuativo a decorrere dalla data di entrata in vigore della presente legge.

