



DISEGNO DI LEGGE

d'iniziativa dei senatori PORETTI, BONINO, PERDUCA e MICHELONI

COMUNICATO ALLA PRESIDENZA IL 26 NOVEMBRE 2008

Norme in materia di consenso informato, di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari e disciplina dell'eutanasia

ONOREVOLI SENATORI. - Il susseguirsi di sentenze e di casi singoli che vengono portati all'attenzione dei giudici e della pubblica opinione impone al legislatore di fornire quello strumento legislativo idoneo a chiarire la materia, distinguendo le dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari e quindi estendendo il consenso informato e la libertà di cura sancita dalla nostra Costituzione anche a chi non è in condizioni di manifestare esplicitamente il consenso, dall'eutanasia. Spesso i due concetti si sono trovati scambiati e sovrapposti in particolare da chi crede nell'indisponibilità della vita umana e ritiene che alla libera scelta e alla decisione autonoma si debba frapporre una serie di vincoli che nei fatti la rendano impraticabile.

È necessario chiarire che nel rispetto dell'articolo 32 della Costituzione le dichiarazioni anticipate di volontà di trattamento debbano essere semplicemente la traduzione in norma di legge del principio chiaramente espresso nella nostra carta fondamentale. È altresì necessario disciplinare la pratica dell'eutanasia nell'ottica di evitare che questa venga praticata in maniera clandestina e senza rispettare le volontà del paziente, o che questi debba ricorrere o a viaggi in Paesi dove ciò è consentito, o a soluzioni estreme come quella del suicidio.

Con questo spirito il presente disegno di legge intende affrontare le due questioni, separandole e distinguendole in due titoli che di seguito sono illustrati nello specifico.

TITOLO I - Norme in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari

Il presente testo, 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 volto 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 rico-

nosce 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 informazioni 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 car-

tella 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 quattordici 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 volontà 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.

L'articolo 8 impegna il Ministero del lavoro, della salute e delle politiche sociali e il Ministero dell'istruzione, dell'università e

della ricerca 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.

TITOLO II - Disciplina dell'eutanasia

«Il pensiero della morte come fatto biologico disinnescata nell'uomo uno strano meccanismo di rimozione che è stato ben descritto da Lev Tolstoj nel racconto *La morte di Ivan Il'ic* laddove il protagonista, nel riconoscere come giusta e valida l'idea generica della morte quale decesso, vi si ribella quando la morte finisce con il riguardarlo personalmente.

Il rapporto dell'essere umano con l'idea della propria estinzione fisica riguarda la sfera individuale, come tale inaccessibile a qualsiasi ordinamento giuridico, pur dovendosi dare atto che psicanalisi (Freud: "*si vis vitam para mortem*") e cattolicesimo ("*Estote parati*"), quantunque da versanti opposti, pervengono alla concorde conclusione secondo la quale l'accettazione dell'idea della propria morte determina un più sereno rapporto con la vita.

Ma, al di là del rapporto esistenziale con l'idea del morire, l'ordinamento giuridico non è indifferente (o quanto meno non può esserlo) al concetto di morte come fatto liberatorio da una esistenza che si ritenga troppo dolorosa per poterla naturalmente concludere o far concludere o doverla artificialmente prolungare.

Tale è il caso dell'eutanasia, secondo il concetto base della Commissione per le questioni sociali e per la sanità presso il Consiglio d'Europa nel suo rapporto del 1976 (...) dove si dà per acquisito che mentre l'eutanasia attiva implica un atto che ha effetto di abbreviare la vita o di mettervi fine, l'eutanasia passiva consiste nell'astenersi da ogni azione che potrebbe inutilmente prolungare il momento terminale ed irreversibile della vita».

Sono queste le prime frasi della relazione della proposta di legge atto Camera n. 2405, IX legislatura, recante «Norme sulla tutela della dignità della vita e disciplina dell'eutanasia passiva», presentata il 19 dicembre 1984, primo firmatario l'onorevole Loris Fortuna, che proseguiva: «Nel 1893 il Parlamento di Sassonia, nel 1906 il Parlamento dell'Ohio ed il Parlamento dell'Iowa, nel 1912 il Parlamento degli Stati Uniti, nel 1936 la Camera dei Lords di Londra, nel 1969 ancora la Camera dei Lords di Londra in seconda lettura, nel 1979 il Consiglio Nazionale della Federazione Svizzera, respinsero i progetti e le iniziative intesi ad introdurre la eutanasia.

Va comunque precisato che il progetto di legge, respinto in seconda lettura dalla Camera dei Lords nel 1969, era stato introdotto da Lord Reglan e fu respinto per 61 voti contro 40. Scopo principale della legge (*Voluntary Euthanasia Bill*) era quello di consentire ai medici di dare l'eutanasia ai pazienti che l'avessero richiesta, e che fossero affetti da una grave malattia fisica o da un deterioramento ritenuti ragionevolmente incurabili ed attendibilmente capaci di cagionare loro una grave angosciata afflizione o di renderli inetti ad una esistenza razionale.

Quanto alla iniziativa posta in essere in Svizzera, va posto in risalto che la stessa, sottoposta al *referendum* degli elettori di Zurigo, fu approvata con netta maggioranza (203.148 «SI» contro 114.822 «NO») e, sostanzialmente, introduceva la eutanasia in termini più o meno simili a quelli di cui al *Voluntary Euthanasia Bill* sopra citato.

Al di là delle iniziative legislative, numerose personalità del mondo della scienza e della cultura si sono pronunziate in favore della eutanasia attiva. Nel 1975 i tre premi Nobel J. Monod, L. Pauling e G. Thompson sottoscrissero, insieme a 37 personalità, il Manifesto dell'eutanasia.

Il Manifesto era così letteralmente formulato:

"Noi sottoscritti ci dichiariamo per ragioni di carattere etico in favore della eutanasia. Noi crediamo che la coscienza morale riflessa sia abbastanza sviluppata nelle nostre società per permettere di elaborare una regola di condotta umanitaria per quanto riguarda la morte ed i morenti. Deploriamo la morale insensibile e le restrizioni legali che ostacolano l'esame di quel caso morale che è l'eutanasia. Facciamo appello all'opinione pubblica illuminata perché superi i tabù tradizionali e si evolva verso un atteggiamento di pietà nei confronti delle sofferenze inutili al momento della morte.

È crudele e barbaro esigere che una persona sia mantenuta in vita contro la sua volontà rifiutandole la liberazione che essa desidera "dolcemente, facilmente" quando la sua vita ha perduto ogni dignità, bellezza, significato, prospettive di avvenire.

La sofferenza inutile è un male che dovrebbe essere evitato nelle società civili. Poiché ogni individuo ha il diritto di vivere con dignità - benché tale diritto sia spesso negato nei fatti - ha anche il diritto di morire con dignità».

Il professore, e oggi senatore Umberto Veronesi, in un suo libro sull'argomento, sostiene che: «l'eutanasia non può essere altro che il "diritto di morire", il quale, come tutti i diritti della persona, fa capo unicamente al soggetto. Eutanasia soltanto se è la persona stessa ad averlo deciso. Quindi, eutanasia volontaria. Questo è il diritto che si vuole difendere, nell'ambito di quel concetto onnicomprensivo che è il diritto di ogni uomo all'autodeterminazione, cioè il diritto alla libertà».

Nell'articolo 4 della Dichiarazione dei diritti dell'uomo e del cittadino del 1789, elaborata nel corso della Rivoluzione francese, si afferma che: «La libertà consiste nel poter fare tutto ciò che non nuoce ad altri; l'esercizio dei diritti naturali di ciascun uomo ha come limiti solo quelli che assicurano agli altri membri della società il godimento di

questi stessi diritti. Questi limiti possono essere determinati solo dalla legge». Nell'articolo 1 della Costituzione francese del 1793 questi principi sono confermati: «Lo scopo della società è la felicità comune. Il governo è istituito per garantire all'uomo il godimento dei suoi diritti naturali e imprescrittibili». Nell'articolo 6 della stessa Costituzione si afferma che: «La libertà è il potere che permette all'uomo di compiere tutto ciò che non nuoce ai diritti degli altri; essa ha per principio la natura, per regola la giustizia, per salvaguardia la legge; essa ha il suo limite morale in questa massima: "Non fare agli altri ciò che non vuoi sia fatto a te"».

Alla luce di questi principi di libertà diventa assai agevole porre alcune domande circa il diritto di morire quando la malattia non è più curabile e quando la situazione non solo è irreversibile, ma porta con sé sofferenze e umiliazioni.

Quando è in atto una malattia incurabile e irreversibile, la morte è ineluttabile e la richiesta di eutanasia si limita ad anticipare la stessa morte per renderla meno traumatica senza alcun sovvertimento dell'ordine naturale e senza nuocere a nessun membro della società.

L'autodeterminazione è un diritto e la negazione al riconoscimento del diritto naturale a morire è l'oppressione di tale diritto.

In una società libera e giusta, ispirata al principio evangelico di «non fare agli altri ciò che non vuoi sia fatto a te», ogni membro dovrebbe immedesimarsi nella situazione di sofferenza di chi chiede l'eutanasia.

Il diritto di morire fa parte del *corpus* fondamentale dei diritti individuali: diritto di formarsi o non formarsi una famiglia, diritto alle cure mediche, diritto a una giustizia uguale per tutti, diritto all'istruzione, diritto al lavoro, diritto alla procreazione responsabile, diritto all'esercizio di voto, diritto di scegliere il proprio domicilio.

Sulla base di questi principi il presente disegno di legge riafferma con chiarezza l'esi-

genza di regolamentare nel nostro Paese l'eutanasia per tutelare la dignità della vita.

Essa si pone l'obiettivo di rispondere a un bisogno sempre più avvertito da un numero crescente di cittadini, ma anche sollecitato da numerosi organismi internazionali, e, in ultimo, di aprire un dibattito parlamentare sollecitato anche dal Presidente della Repubblica Giorgio Napolitano, il quale, il 23 settembre 2006, rispondendo alla lettera di Piero Welby, copresidente dell'«Associazione Luca Coscioni per la libertà di ricerca scientifica», ammalato in condizioni terminali mantenuto in vita esclusivamente in via artificiale, che si era pubblicamente rivolto allo stesso Presidente, ha scritto: «Esso [il suo messaggio di tragica sofferenza] può rappresentare un'occasione di non frettolosa riflessione su situazioni e temi, di particolare complessità sul piano etico, che richiedono un confronto sensibile e approfondito, qualunque possa essere in definitiva la conclusione approvata dai più.

Mi auguro che un tale confronto ci sia, nelle sedi più idonee, perché il solo atteggiamento ingiustificabile sarebbe il silenzio, la sospensione o l'elusione di ogni responsabile chiarimento».

Pur riconoscendo le difficoltà che hanno incontrato e che incontrano tutti i Parlamenti nazionali a legiferare su una materia come questa, è necessario che il Parlamento italiano, nel rispetto di posizioni diverse, ma tenendo conto dei numerosi disegni di legge presentati da diverse forze politiche nel corso delle ultime legislature, allinei il nostro Paese alle migliori esperienze internazionali e ai pareri ormai condivisi da larga parte della comunità scientifica, senza pregiudizi di carattere ideologico o di parte.

Piero Welby, a questo proposito, nella ricordata lettera al Presidente della Repubblica del 21 settembre 2006, aveva tra l'altro scritto: «In Italia, l'eutanasia è reato, ma ciò non vuol dire che non "esista": vi sono richieste di eutanasia che non vengono accolte per il timore dei medici di essere sotto-

posti a giudizio penale e, viceversa, possono venir praticati atti eutanasi senza il consenso informativo di pazienti coscienti. Per esaudire la richiesta di eutanasia, alcuni Paesi europei, Olanda, Belgio, hanno introdotto delle procedure che consentono al paziente "terminale" che ne faccia richiesta di programmare con il medico il percorso di "approdo" alla morte opportuna.

Una legge sull'eutanasia non è più la richiesta incomprensibile di pochi eccentrici. Anche in Italia, i disegni di legge depositati nella scorsa legislatura erano già quattro o cinque. L'associazione degli anestesisti, pur con molta cautela, ha chiesto una legge più chiara; il recente pronunciamento dello scaduto (e non ancora rinnovato) Comitato nazionale per la bioetica sulle Direttive Anticipate di trattamento ha messo in luce l'impossibilità di escludere ogni eventualità eutanasi nel caso in cui il medico si attenga alle disposizioni anticipate redatte dai pazienti. Anche nella diga opposta dalla Chiesa si stanno aprendo alcune falle che, pur restando nell'alveo della tradizione, permettono di intervenire pesantemente con le cure palliative e di non intervenire con terapie sproporzionate che non portino benefici concreti al paziente. L'opinione pubblica è sempre più cosciente dei rischi insiti nel lasciare al medico ogni decisione sulle terapie da praticare. Molti hanno assistito un familiare, un amico o un congiunto durante una malattia incurabile e altamente invalidante ed hanno maturato la decisione di, se fosse capitato a loro, non percorrere fino in fondo la stessa strada. Altri hanno assistito alla tragedia di una persona in stato vegetativo persistente. Quando affrontiamo le tematiche legate al termine della vita, non ci si trova in presenza di uno scontro tra chi è a favore della vita e chi è a favore della morte: tutti i malati vogliono guarire, non morire. Chi condivide, con amore, il percorso obbligato che la malattia impone alla persona amata, desidera la sua guarigione. I medici, resi impotenti da patologie finora inguaribili, spe-

rano nel miracolo laico della ricerca scientifica. Tra desideri e speranze, il tempo scorre inesorabile e, con il passare del tempo, le speranze si affievoliscono e il desiderio di guarigione diventa desiderio di abbreviare un percorso di disperazione, prima che arrivi a quel termine naturale che le tecniche di rianimazione e i macchinari che supportano o simulano le funzioni vitali riescono a spostare sempre più in avanti nel tempo. Per il modo in cui le nostre possibilità tecniche ci mantengono in vita, verrà un giorno che dai centri di rianimazione usciranno schiere di morti-viventi che finiranno a vegetare per anni. Noi tutti probabilmente dobbiamo continuamente imparare che morire è anche un processo di apprendimento, e non è solo il cadere in uno stato di incoscienza».

Si tratta di affrontare la questione della regolamentazione del diritto di vedere tutelata la dignità della persona e della vita, insieme al diritto di una persona di porre consapevolmente fine alla propria vita, mediante l'assistenza di un medico, qualora si trovi in condizioni terminali o in caso di patologie non curabili e irreversibili.

Si considera come un diritto fondamentale per il malato terminale quello di astenersi o di rifiutare di essere sottoposto a terapie, più o meno invasive, senza peraltro alcuna certezza di evitare la morte, riaffermando così il diritto ad una morte dignitosa e riconoscendo al singolo la facoltà di autodeterminazione per le scelte fondamentali della propria vita.

Dare importanza alla vita è anche proteggere la fase conclusiva del ciclo dell'esistenza come parte essenziale della vita stessa, partendo dal presupposto che non si ha l'obbligo di sopravvivere a qualsiasi prezzo violando i limiti del rispetto della persona umana.

Lo scopo principale del presente disegno di legge è quello di dispensare l'individuo dall'accanimento terapeutico e di introdurre il concetto di divieto dell'accanimento. Accanimento che si colloca spesso fuori dal ra-

zionale e che si manifesta come deformazione violenta del processo naturale del morire. L'accanimento terapeutico sorregge la coscienza dei medici e dei parenti in un momento di gravi decisioni, ma distorce il rapporto uomo-vita-morte rispetto alla dimensione umana.

L'articolo 9 definisce i casi nei quali è possibile, mediante l'assistenza di un medico, ricorrere all'eutanasia attiva. Come si può osservare, si è ritenuto di consentire l'applicazione della legge non solo ai pazienti in condizioni terminali, ma anche a chi, in forma irreversibile e con prognosi infausta, si trovi a vivere in condizioni di grave invalidità e quindi in condizioni che incidono in modo rilevante sulla qualità dell'esistenza.

L'articolo 10 descrive in dettaglio le procedure per dare luogo all'eutanasia attiva su richiesta del paziente. Viene precisato che può fare richiesta di eutanasia attiva soltanto il paziente senza speranza, la cui sofferenza sul piano fisico o psichico è persistente e insopportabile, non può essere alleviata ed è la conseguenza di una causa fortuita o di una patologia grave e inguaribile.

Molte e rigorose sono le condizioni e le garanzie per i pazienti che fanno tale richiesta: la modalità scritta della richiesta, il carattere reiterato della stessa, la consulenza obbligatoria di almeno un altro medico, oltre a quello a cui la richiesta è stata rivolta, la

necessità di rispettare un periodo di tempo di almeno sette giorni dalla richiesta del paziente, la conservazione nella cartella clinica dell'intera documentazione.

L'articolo 11 prevede la possibilità e le modalità di obiezione di coscienza del medico nei confronti delle procedure regolate dalla legge.

L'articolo 12 stabilisce che la morte per eutanasia attiva è assimilata ai fini del diritto civile alla morte naturale, allo scopo di non penalizzare gli eredi per possibili inadempimenti contrattuali derivanti dalla scelta del paziente, oppure dal suo mancato consenso a essere sottoposto alle terapie di sostenimento vitale.

L'articolo 13 prevede l'obbligo di registrazione di ogni atto medico finalizzato a praticare l'eutanasia o l'interruzione delle terapie di sostenimento vitale, mentre gli articoli 14, 15 e 16 riguardano l'istituzione, i compiti e le modalità di funzionamento della Commissione nazionale di controllo sull'attuazione della legge, composta da otto medici chirurghi, quattro docenti universitari di diritto o avvocati e quattro rappresentanti delle associazioni che si occupano delle problematiche connesse ai pazienti con patologie irreversibili.

L'articolo 17 contiene garanzie a tutela della riservatezza dei dati delle persone coinvolte nelle procedure disciplinate dalla legge.

DISEGNO DI LEGGE

TITOLO I

NORME IN MATERIA DI CONSENSO
INFORMATO E DI DICHIARAZIONI
DI VOLONTÀ ANTICIPATE NEI
TRATTAMENTI SANITARI

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 quattordici anni ha il diritto di scegliere, autonomamente e liberamente, se accettare o rifiutare i trattamenti sanitari considerati dai me-

dici 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 quattordici 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 indi-

cati 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 perseguibile 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.

(Attività di pubblicizzazione e informazione)

1. Il Ministero del lavoro, della salute e delle politiche sociali e il Ministero dell'istruzione, dell'università e della ricerca, 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 attraverso 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.

TITOLO II

DISCIPLINA DELL'EUTANASIA

Art. 9.

(Disposizioni generali)

1. Ogni persona in condizioni terminali o in caso di malattia gravemente invalidante, irreversibile e con prognosi infausta ha diritto di porre termine alla propria esistenza mediante l'assistenza di un medico.

Art. 10.

(Procedura per l'eutanasia attiva)

1. In deroga agli articoli 579, 580 e 593 del codice penale, il medico che pratica l'eutanasia attiva non è punibile se presta la propria opera alle condizioni e con le procedure stabilite dalla presente legge e se ha accertato, con i mezzi medico-scientifici esistenti, che:

a) il paziente è maggiorenne e capace di intendere e di volere al momento della richiesta;

b) la richiesta è stata formulata in maniera volontaria, è stata ben ponderata e ripetuta e non è il risultato di una pressione esterna;

c) il paziente è in condizione sanitaria senza speranza e la sua sofferenza sul piano fisico o psichico è persistente e insopportabile, non può essere alleviata ed è la conseguenza di una causa fortuita o di una patologia grave e inguaribile.

2. Senza pregiudizio per le terapie che comunque intende mettere a disposizione del paziente, il medico è tenuto, in ogni caso e prima di procedere all'eutanasia, a:

a) informare il paziente sulla sua situazione clinica e sulle prospettive di vita; chiedere conferma al paziente della sua richiesta di eutanasia e documentarlo sulle possibilità terapeutiche ancora attuabili e sui trattamenti palliativi, nonché sulle loro conseguenze;

b) dialogare con il paziente al fine di condividere con lui la convinzione che non vi è altra soluzione ragionevole per la sua patologia, nonché accertare che la richiesta dello stesso paziente è volontaria e oggetto di una decisione esclusivamente personale;

c) accertare che perdura lo stato di sofferenza fisica o psichica del paziente e che lo stesso è ancora intenzionato a chiedere l'eutanasia. A tale fine, il medico avvia una serie di colloqui periodici in modo da poter osservare e valutare l'evoluzione delle condizioni psico-fisiche del paziente;

d) consultare un altro medico ai fini della conferma del carattere grave e incurabile della malattia, informandolo del motivo della consulenza. Il medico consultato prende visione della cartella clinica, visita il paziente e valuta se le sue sofferenze fisiche o psichiche hanno carattere costante, insopportabile e non sono suscettibili di alcun miglioramento a fronte di ulteriori trattamenti terapeutici. Al termine dell'esame redige un rapporto nel quale espone le sue considerazioni sul caso. Il medico consultato non deve aver avviato alcun contatto precedente con il paziente, neanche di tipo personale, deve assicurare la propria indipendenza di giudizio nei confronti del medico che lo ha interpellato e deve essere competente ri-

spetto alla patologia esaminata. Il medico informa il paziente sull'esito della consulenza;

e) consultare e tenere conto delle considerazioni dell'*équipe* sanitaria, ove presente, in merito alla richiesta di eutanasia avanzata dal paziente;

f) informare della richiesta di eutanasia, su espressa volontà del paziente, i familiari e le persone di fiducia indicate dallo stesso paziente;

g) garantire al paziente la possibilità di consultarsi con le persone da lui indicate in merito alla richiesta di eutanasia.

3. La richiesta di eutanasia del paziente deve risultare da una dichiarazione scritta, redatta, datata e firmata personalmente. Se il paziente non è in grado di compilare tale dichiarazione, può affidare l'incarico a una persona di sua fiducia, purché maggiorenne, che non abbia alcun interesse materiale al decesso. Il soggetto incaricato è tenuto a riportare, nella dichiarazione, che il paziente non è in grado di scrivere personalmente la richiesta di eutanasia, indicandone le ragioni. In tale caso, la richiesta è redatta per iscritto in presenza del medico, le cui generalità sono riportate dall'incaricato nella dichiarazione allegata alla cartella clinica del paziente.

4. Il paziente può revocare la sua richiesta di eutanasia in ogni momento. In tale caso, la dichiarazione di cui al comma 3 è ritirata dalla cartella clinica e riconsegnata al paziente. Prima di dare corso alla richiesta del paziente, il medico deve attendere un tempo minimo di sette giorni dal momento della richiesta.

5. La dichiarazione scritta del paziente, la documentazione relativa alla procedura seguita dal medico con i relativi risultati, nonché il rapporto redatto dal medico e dai medici consultati, sono inseriti nella cartella clinica del paziente.

6. La non punibilità di cui al comma 1 si estende alle altre persone che hanno fornito i mezzi per l'eutanasia e a chiunque ha collaborato all'intervento sotto la direzione del medico.

Art. 11.

(Obiezione di coscienza)

1. Il medico che non intende partecipare alle procedure previste dal titolo II deve manifestare all'ordine dei medici chirurghi e degli odontoiatri competente la propria obiezione di coscienza, entro un mese dalla data di entrata in vigore della presente legge, ovvero dall'avvio del servizio presso un ente in cui sono praticate le procedure previste dalla presente legge. In tale caso il medico è tenuto anche a esplicitare la propria obiezione all'eutanasia al paziente che lo interpella ai fini previsti dalla presente legge.

Art. 12.

(Effetti giuridici)

1. Quando una persona muore a seguito di un atto contemplato all'articolo 9, ai fini civili tale evento è assimilato alla morte per cause naturali e non può essere in nessun caso considerato rottura di rapporti contrattuali o produttivo di conseguenze contrattuali sfavorevoli per la persona interessata o per i suoi familiari e aventi causa.

Art. 13.

(Registrazione)

1. Ogni atto medico finalizzato a praticare l'eutanasia o l'interruzione delle terapie di sostenimento vitale deve essere registrato ai sensi di quanto disposto dall'articolo 15.

Art. 14.

(Commissione nazionale di controllo)

1. È istituita, presso il Ministero del lavoro, della salute e delle politiche sociali, la Commissione nazionale di controllo sull'attuazione della presente legge, di seguito denominata «Commissione». La Commissione è composta da sedici membri, così individuati: otto medici chirurghi, dei quali almeno quattro professori universitari; quattro professori universitari di materie giuridiche o avvocati; quattro rappresentanti delle associazioni che si occupano delle problematiche relative alle persone affette da malattie con prognosi irreversibile.

2. L'incarico di membro della Commissione è incompatibile con il mandato parlamentare e con incarichi governativi. La nomina dei membri è deliberata dal Consiglio dei ministri.

3. Il presidente è eletto dai membri della Commissione.

4. Il presidente e i membri della Commissione rimangono in carica per un periodo di quattro anni, prorogabile una sola volta.

5. La Commissione delibera in modo valido con la presenza di almeno i due terzi dei suoi membri.

6. La Commissione approva un regolamento interno, recante norme per lo svolgimento delle sue attività.

7. Le spese di funzionamento e quelle del personale della Commissione sono poste per metà a carico dello stato di previsione del Ministero della giustizia e per metà a carico dello stato di previsione del Ministero del lavoro, della salute e delle politiche sociali.

Art. 15.

(Documentazione)

1. La Commissione provvede alla redazione di un documento di registrazione che

deve essere compilato dai medici per ogni intervento di eutanasia o di interruzione delle terapie di sostenimento vitale. Tale documento è composto da due fascicoli.

2. Il primo fascicolo del documento di cui al comma 1 reca i dati, coperti dal segreto professionale e nel rispetto delle norme a tutela della riservatezza, concernenti il medico e il paziente, gli specialisti consultati, le persone interpellate e i fiduciari in caso di dichiarazione anticipata. La Commissione non può venire a conoscenza di tali dati prima della delibera sul caso in oggetto, fermo restando quanto previsto dal comma 4. Il fascicolo è sigillato dal medico.

3. Il secondo fascicolo del documento di cui al comma 1 contiene i dati generici, clinici e psichici del paziente; la data, il luogo e l'ora del decesso; la dichiarazione scritta di volontà; la qualifica dei medici consultati e le date delle consulenze; le modalità e le procedure mediche seguite prima e durante l'intervento di eutanasia o di interruzione delle terapie di sostenimento vitale.

4. La Commissione esamina il documento di registrazione debitamente compilato e trasmesso dal medico. La stessa Commissione verifica, sulla base del secondo fascicolo del documento, di cui comma 3, se l'intervento di eutanasia o di interruzione delle terapie di sostenimento vitale è stato effettuato secondo le condizioni e le procedure previste dalla presente legge e, in caso di dubbio, può decidere, a maggioranza semplice, di essere portata a conoscenza dell'identità del paziente. In tale caso, prende cognizione del primo fascicolo del documento, di cui al comma 2.

Art. 16.

(Rapporto della Commissione)

1. La Commissione trasmette al Parlamento, ai fini dell'esame da parte dei competenti organi parlamentari, decorsi dodici mesi

dalla data di entrata in vigore della presente legge e, in seguito, con cadenza biennale, un rapporto statistico sull'attuazione della presente legge, corredato dalle valutazioni della Commissione stessa.

2. Per la redazione del rapporto di cui al comma 1 la Commissione può chiedere la collaborazione di esperti nonché raccogliere tutte le informazioni utili da autorità e da istituzioni nonché da ogni soggetto, pubblico e privato. Le informazioni raccolte dalla Commissione sono coperte dal segreto, in particolare per quanto riguarda l'identità delle persone citate nel documento di registrazione di cui all'articolo 15.

3. La Commissione può trasmettere le informazioni statistiche, ad eccezione dei dati aventi carattere personale, agli istituti universitari, scientifici e di ricerca pubblici che ne fanno richiesta motivata.

Art. 17.

(Riservatezza dei dati)

1. Chiunque partecipa, a qualsiasi titolo, all'attuazione della presente legge è tenuto al rispetto della riservatezza dei dati di cui viene a conoscenza nell'esercizio del suo compito. In caso di violazione del segreto si applicano le pene previste dall'articolo 326 del codice penale.

