CAMERA DEI DEPUTATI N. 3970

PROPOSTA DI LEGGE

D'INIZIATIVA DEI DEPUTATI

SILVIA GIORDANO, MANTERO, LOREFICE, GRILLO, COLONNESE, DI VITA, AGOSTINELLI, ALBERTI, BARONI, BASILIO, BATTELLI, BENEDETTI, MASSIMILIANO BERNINI, PAOLO BERNINI, NICOLA BIANCHI, BONAFEDE, BRESCIA, BRUGNEROTTO, BUSINAROLO, BUSTO, CANCELLERI, CARIELLO, CARINELLI, CASO, CASTELLI, CECCONI, CHIMIENTI, CIPRINI, COLLETTI, COMINARDI, CORDA, COZZOLINO, CRIPPA, DA VILLA, DADONE, DAGA, DALL'OSSO, D'AMBROSIO, DE LORENZIS, DE ROSA, DEL GROSSO, DELLA VALLE, DELL'ORCO, DI BATTISTA, DI BENEDETTO, LUIGI DI MAIO, MANLIO DI STEFANO, DIENI, D'INCÀ, D'UVA, FANTINATI, FERRARESI, FICO, FRACCARO, FRUSONE, GAGNARLI, GALLINELLA, LUIGI GALLO, GRANDE, L'ABBATE, LIUZZI, LOMBARDI, LUPO, MANNINO, MARZANA, MICILLO, NESCI, NUTI, PARENTELA, PESCO, PETRAROLI, PISANO, RIZZO, PAOLO NICOLÒ ROMANO, RUOCCO, SARTI, SCAGLIUSI, SIBILIA, SORIAL, SPADONI, SPESSOTTO, TERZONI, TOFALO, TONINELLI, TRIPIEDI, VACCA, SIMONE VALENTE, VALLASCAS, VIGNAROLI, VILLAROSA, ZOLEZZI

Disposizioni in materia di consenso informato, di disposizioni anticipate di trattamento e di testamento biologico

Presentata l'8 luglio 2016

ONOREVOLI COLLEGHI ! — La presente proposta di legge è finalizzata a tutelare il diritto delle persone a essere informate sul proprio stato di salute e sulle relative cure e a disporre anche anticipatamente e liberamente in merito ai trattamenti sanitari e

all'uso del proprio corpo *post mortem*. Pertanto, si ribadisce il diritto di ogni paziente di conoscere la verità sulla propria malattia e il diritto di acconsentire o di non acconsentire alle cure proposte (consenso informato). Non sempre il paziente è in grado di esprimere la propria volontà e la presente proposta reca quindi disposizioni anticipate di trattamento, con le quali la persona anticipatamente esprime la volontà di accettare o rifiutare trattamenti sanitari o tecniche invasive di supporto vitale in caso di sopravvenuta incapacità di intendere e di volere. Inoltre si prevede la possibilità di redigere un atto comprensivo di tutte le volontà riguardanti il proprio corpo, denominato testamento biologico, con il quale ciascuno può disporre in merito ai trattamenti sanitari, nonché in ordine all'uso del proprio corpo o di parti di esso dopo la morte, incluse le disposizioni relative all'eventuale donazione del proprio corpo, di organi o tessuti a scopo di trapianto, ricerca o didattica, alle modalità di sepoltura e all'assistenza religiosa.

La proposta di legge consta di 14 articoli, nei quali si dispone in merito al consenso informato, alle disposizioni anticipate dei trattamenti sanitari, alla possibilità di nominare fiduciari, nonché rappresentanti in assenza di disposizioni anticipate e di testamento biologico.

PROPOSTA DI LEGGE

—

ART. 1.

(Finalità).

1. Finalità della presente legge è fornire gli strumenti per consentire ad ogni persona maggiore di anni diciotto di esercitare il proprio diritto di accettare, interrompere o rinunciare a qualsiasi trattamento sanitario, come garantito dall'articolo 32 della Costituzione, nonché di dare disposizioni circa il proprio corpo *post mortem*.

ART. 2.

(Definizioni).

1. Ai fini della presente legge si intende per:

a) « disposizione anticipata di trattamento »: l'atto scritto revocabile redatto da un soggetto capace di intendere e di volere, attraverso il quale si esprime la volontà di accettare o rifiutare trattamenti sanitari o tecniche invasive di supporto vitale in caso di sopravvenuta incapacità di intendere e di volere. La disposizione anticipata di trattamento è parte integrante del testamento biologico di cui alla lettera *b)*.

b) « testamento biologico »: l'atto scritto con il quale ciascuno può disporre circa i trattamenti sanitari, nonché l'uso del proprio corpo o di parti di esso dopo la morte, incluse le disposizioni relative all'eventuale donazione del proprio corpo, di organi o tessuti a scopo di trapianto, ricerca o didattica, alle modalità di sepoltura e alla assistenza religiosa;

c) « trattamento sanitario »: il trattamento praticato, con qualsiasi mezzo, per la tutela della salute, a fini terapeutici, diagnostici, palliativi o estetici, nonché l'alimentazione e l'idratazione artificiali;

d) « accanimento terapeutico »: tutti gli atti di indagine, di prevenzione o di cura

perseguiti con ostinazione non ragionevole, di documentata inefficacia o sproporzionati rispetto agli obiettivi della condizione specifica ovvero potenzialmente lesivi della dignità e della qualità della vita del malato;

e) « fiduciario »: il soggetto di fiducia del disponente che agisce sulla base delle volontà espresse sui trattamenti sanitari e sulle tecniche invasive di supporto vitale in caso di sopravvenuta incapacità di intendere e di volere del disponente;

f) « comitato etico »: l'organismo costituito, ai sensi del decreto del Ministro della salute 12 maggio 2006, pubblicato nella *Gazzetta Ufficiale* n. 194 del 22 agosto 2006, nell'ambito di una struttura sanitaria.

ART. 3.

(Consenso informato).

1. Ogni persona capace di intendere e di volere ha il diritto di conoscere i dati sanitari che la riguardano e di esserne informata in modo completo e comprensibile, con particolare riferimento alla diagnosi, alla prognosi, alla natura, ai benefici e ai rischi delle procedure diagnostiche e terapeutiche suggerite dal medico, nonché alle possibili alternative e alle conseguenze derivanti dall'eventuale rifiuto del trattamento sanitario. L'informazione costituisce un obbligo per il medico, che è tenuto a provvedere al costante aggiornamento del paziente. Le informazioni di cui al presente articolo sono parte integrante della cartella clinica. Il paziente può in qualunque momento rifiutare, in tutto o in parte, le informazioni.

2. Ogni persona capace di intendere e di volere, maggiore di anni diciotto, dopo essere stata accuratamente informata circa la sua condizione sanitaria e la possibile evoluzione della malattia, ha il diritto di scegliere autonomamente e liberamente se accettare o rifiutare, anche solo parzialmente, ovvero se interrompere i trattamenti sanitari proposti dai medici o quelli che essi prevedono di applicare nel decorso della patologia, nonché l'eventuale ausilio

di supporti vitali. Le disposizioni di volontà sono vincolanti anche in caso di perdita della capacità di intendere e di volere naturale ovvero della facoltà di comunicare.

3. Ai fini di cui al presente articolo sono valide le disposizioni di volontà espresse attraverso strumenti di comunicazione oculare o qualsiasi altro mezzo atto ad esprimere la volontà del paziente.

4. Il consenso o il rifiuto al trattamento sanitario può essere revocato in qualsiasi momento, anche in modo parziale. Il paziente ha la facoltà di interrompere i trattamenti sanitari di sostegno vitale in corso anche se tale interruzione potrebbe accelerare il decorso della patologia in atto.

5. Il consenso informato al trattamento sanitario del minore è espresso o rifiutato dagli esercenti la responsabilità genitoriale, avendo sempre come scopo esclusivo la salvaguardia della vita e della salute psicofisica del minore stesso.

6. In caso di soggetto interdetto, il tutore o l'amministratore di sostegno, ove nominato, sottoscrive il consenso informato ai trattamenti sanitari. La decisione di tali soggetti ha come scopo esclusivo la salvaguardia della salute e della vita del soggetto incapace.

7. Il rifiuto del paziente, anche parziale, del trattamento sanitario è vincolante per il personale sanitario, nelle strutture sanitarie pubbliche e private, anche se dalla mancata esecuzione dei trattamenti proposti derivi un pericolo per la salute o per la vita del paziente e rende gli stessi sanitari esenti da responsabilità civile e penale.

8. In caso di diagnosi medica con prognosi infausta irreversibile il paziente ha diritto:

a) di fruire, in caso di gravi sofferenze, degli opportuni trattamenti palliativi, anche qualora gli stessi possano causare un pericolo per la salute o per la vita del paziente

b) di interrompere i trattamenti sanitari in corso e che tale interruzione sia accompagnata da una sedazione palliativa profonda, anche presso il proprio domicilio.

ART. 4.

(Disposizione anticipata di trattamento).

1. Con la disposizione anticipata di trattamento il disponente può esprimere la propria volontà sui possibili interventi di sostegno vitale qualora essi fossero finalizzati solo al prolungamento della vita in una condizione di dipendenza continuativa da apparecchiature elettromedicali, o il mantenimento di uno stato di incoscienza permanente o di demenza avanzata priva di possibilità di recupero.

2. Il disponente può esprimere la propria volontà di rifiutare trattamenti sanitari e può disporre anticipatamente anche:

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

b) di non essere sottoposto all'alimentazione e all'idratazione artificiali;

c) di fruire, in caso di gravi sofferenze anche psicologiche, delle opportune cure palliative, anche qualora le stesse possano accelerare il decorso della patologia in atto.

3. La disposizione anticipata di trattamento è parte integrante della cartella clinica. Nel frontespizio della cartella clinica è indicata la presenza o no di disposizioni anticipate di trattamento. La disposizione anticipata di trattamento deve contenere l'indicazione del giorno, del mese e dell'anno di redazione.

ART. 5.

(Modalità di redazione e deposito della disposizione anticipata di trattamento).

1. La disposizione anticipata di trattamento è depositata presso gli uffici competenti del comune o dell'azienda sanitaria di residenza, o consegnata al proprio medico curante, o in caso di ricovero del disponente alla struttura sanitaria.

2. Le disposizioni anticipate di trattamento, depositate ai sensi del comma 1, sono trasmesse in via telematica al sistema tessera sanitaria al fine di consentire a ogni

struttura sanitaria pubblica e privata di verificarne la presenza attraverso la Tessera sanitaria del paziente – Carta nazionale dei servizi, di cui all'articolo 11, comma 15, del decreto-legge 31 maggio 2010, n. 78, convertito, con modificazioni, dalla legge 30 luglio 2010, n. 122, secondo le modalità stabilite con decreto del Ministro dell'economia e delle finanze, di concerto con il Ministro della salute, da emanare entro sessanta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge.

3. Se la disposizione anticipata di trattamento non è stata depositata secondo le modalità previste dal comma 1, essa è valida se redatta in forma scritta, datata e sottoscritta alla presenza di due testimoni. La sottoscrizione è effettuata in calce dal soggetto interessato e dai testimoni purché maggiori di anni diciotto e capaci di intendere e di volere.

4. Se un soggetto capace di intendere e di volere è impossibilitato a redigere autonomamente la disposizione anticipata di trattamento, la stessa può essere redatta e sottoscritta da un pubblico ufficiale, anche presso il domicilio del disponente e senza oneri a suo carico. La disposizione anticipata di trattamento deve essere sottoscritta anche dal disponente e dai testimoni. Se il disponente è impossibilitato a sottoscrivere la dichiarazione se ne indica la causa. L'impossibilità di sottoscrivere la dichiarazione deve essere certificata da un medico e il certificato deve essere allegato alla dichiarazione.

5. La disposizione anticipata di trattamento può essere redatta anche attraverso strumenti di comunicazione oculare o qualsiasi altro mezzo in caso di patologie che gli impediscano la comunicazione autonoma.

ART. 6.

(Efficacia).

1. La disposizione anticipata di trattamento produce effetto dal momento in cui interviene lo stato di incapacità di intendere e di volere o la perdita della facoltà di comunicare autonomamente del disponente.

2. Lo stato di incapacità di intendere e di volere è accertato e certificato da un collegio composto da tre medici, di cui un neurologo, uno psichiatra e un medico specializzato nella patologia di cui è affetto il disponente, designati dalla direzione della struttura sanitaria di ricovero. Il medico curante non fa parte del collegio, ma deve essere sentito da quest'ultimo.

3. La certificazione dello stato d'incapacità di cui al comma 2 del presente articolo è notificata immediatamente al fiduciario, se designato, o ai soggetti di cui all'articolo 7, comma 1, che possono proporne l'annullamento con il ricorso all'autorità giudiziaria competente.

4. Le volontà contenute nella disposizione anticipata di trattamento sono vincolanti per il medico, che può disattenderle solo quando, sulla base degli sviluppi delle conoscenze scientifiche e terapeutiche e con parere vincolante del comitato etico della struttura sanitaria, esse non sono più corrispondenti a quanto il disponente aveva espressamente previsto al momento della redazione, indicando dettagliatamente le motivazioni della decisione nella cartella clinica.

5. Le volontà espresse dal paziente in merito ai trattamenti sanitari sono vincolanti anche in caso di sopravvenuta perdita della capacità di intendere e di volere o della facoltà di comunicare autonomamente e anche se dalla esecuzione di tali volontà derivi un pericolo per la salute o per la vita del paziente. Il personale sanitario che agisce in esecuzione delle volontà espresse dal paziente è esente da responsabilità civile e penale.

6. Le strutture sanitarie pubbliche o private sono tenute a garantire il rispetto delle disposizioni anticipate di trattamento anche in caso di obiezione di coscienza da parte del personale medico sanitario.

7. I responsabili delle strutture sanitarie pubbliche o private, che non ottemperino a quanto disposto dal comma 6 del presente articolo, sono tenuti, personalmente e per conto della struttura da cui dipendono, al risarcimento del danno, morale, esistenziale e materiale, provocato al paziente e ai

suoi familiari dal mancato rispetto delle disposizioni anticipate di volontà.

8. Il personale medico e sanitario è tenuto a comunicare per iscritto al momento dell'assunzione o alla data di entrata in vigore della presente legge l'eventuale obiezione di coscienza ai fini di cui alla medesima legge.

ART. 7.

(Fiduciario).

1. Nella disposizione anticipata di trattamento il disponente può nominare un fiduciario maggiore di anni diciotto, capace di intendere e di volere, il quale accetta la nomina sottoscrivendo la disposizione con le modalità previste dall'articolo 5. Il disponente può altresì indicare un delegato facente funzione del fiduciario nel caso in cui quest'ultimo sia impossibilitato a svolgere il proprio compito.

2. Il fiduciario si impegna a garantire lo scrupoloso rispetto da parte del personale sanitario e medico delle disposizioni anticipate di volontà del disponente. Al fiduciario è attribuita la titolarità, in caso di incapacità dell'interessato, dei diritti e delle facoltà che a questi competono ai sensi della presente legge.

3. Il fiduciario può altresì essere nominato con un atto separato, redatto ai sensi dell'articolo 5 anche in assenza di disposizioni anticipate di volontà.

4. L'incarico del fiduciario può essere revocato, in qualsiasi momento, dal disponente con le stesse modalità previste per la nomina senza obbligo di motivazione.

5. Il fiduciario può rinunciare per iscritto all'incarico, comunicandolo al disponente o, qualora quest'ultimo sia incapace di intendere e di volere, al medico responsabile del trattamento.

6. Il fiduciario può essere nominato nella redazione del testamento biologico.

ART. 8.

(Miglior interesse).

1. In assenza di disposizioni anticipate di volontà, il personale sanitario e medico

deve tenere conto della volontà del paziente manifestata in precedenza al fiduciario o, in mancanza, all'amministratore di sostegno o al tutore, ove nominati, o, in mancanza, nell'ordine: al coniuge non separato legalmente o di fatto, al convivente, ai figli, ai genitori, ai parenti entro il secondo grado.

2. Colui che presta o rifiuta il consenso ai trattamenti sanitari per conto di un soggetto in stato di incapacità di intendere e di volere è tenuto ad agire nell'esclusivo e miglior interesse dell'incapace, tenendo conto della volontà manifestata da quest'ultimo in precedenza, nonché dei valori e delle convinzioni notoriamente propri dell'incapace.

3. In caso di impossibilità di decidere ai sensi del presente articolo, si ricorre al comitato etico della struttura sanitaria o, in caso di assenza dello stesso, al comitato etico dell'azienda sanitaria locale (ASL) territorialmente competente.

ART. 9.

(Situazione d'urgenza).

1. Il consenso al trattamento sanitario non è richiesto quando la vita della persona incapace di intendere e di volere sia in pericolo per il verificarsi di un evento acuto a causa del quale il suo consenso o dissenso non possa essere ottenuto, fatti salvi i casi in cui le volontà espresse nella disposizione anticipata di trattamento siano state tempestivamente comunicate al medico curante da parte dei soggetti legittimati ai sensi dell'articolo 7.

ART. 10.

(Programmi di informazione).

1. Entro due mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, il Ministro della salute, con proprio decreto, disciplina le forme e le modalità attraverso le quali le aziende sanitarie locali, tramite i medici di medicina generale, informano i propri assistiti della possibilità di redigere disposizioni anticipate di trattamento. Le infor-

mazioni relative alle disposizioni anticipate di trattamento sono rese disponibili anche attraverso il sito *internet* istituzionale del Ministero della salute.

ART. 11.

(Revoca).

1. La disposizione anticipata di trattamento è rinnovabile, modificabile o revocabile in qualsiasi momento.

2. In caso di urgenza, la revoca è espressa liberamente in presenza di due testimoni al medico curante che ne rilascia certificazione a margine dell'atto revocato.

ART. 12.

(Testamento biologico).

1. Ogni persona capace di intendere e di volere maggiore di diciotto anni può redigere un testamento biologico secondo le modalità previste dall'articolo 5.

2. Nel testamento biologico la persona può indicare la propria volontà in merito:

a) all'uso del proprio corpo o di parti di esso dopo la morte, incluse le disposizioni relative all'eventuale donazione del proprio corpo, di organi o tessuti a scopo di trapianto, ricerca o didattica, alle modalità di sepoltura e all'assistenza religiosa;

b) alle disposizioni anticipate di trattamento;

c) alla nomina di un fiduciario, in caso di propria incapacità di intendere e di volere, con il potere di rappresentarla in ogni controversia giudiziaria o amministrativa, nonché di promuovere ricorsi, in ogni competente sede giudiziaria o amministrativa, in caso di rigetto o mancata considerazione della volontà da lui espressa, con facoltà, ove necessario, di sollevare, nei relativi giudizi, eccezione di incostituzionalità delle norme di legge eventualmente invocate per giustificare il rifiuto.

3. Il testamento biologico è modificabile o revocabile, interamente o parzialmente, in qualsiasi momento e con le stesse mo-

dalità previste per la stesura e la sottoscrizione. In caso di urgenza, la modifica, ovvero la revoca, devono essere espresse liberamente, alla presenza di due testimoni, al medico curante che rilascia certificazione della modifica, ovvero della revoca, a margine dell'atto.

ART. 13.

(Redazione telematica del testamento biologico).

1. Entro sei mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, il Ministro della salute stabilisce, con proprio regolamento, le modalità di presentazione e di redazione telematica del testamento biologico mettendolo a disposizione dell'utente sul sito *internet* istituzionale del Ministero della salute.

2. Il testamento biologico è parte integrante del Fascicolo sanitario elettronico, istituito ai sensi dell'articolo 12 del decreto-legge 18 ottobre 2012, n. 179, convertito, con modificazioni, dalla legge 17 dicembre 2012, n. 221.

3. Resta salva la validità giuridica delle dichiarazioni redatte secondo l'articolo 5 della presente legge.

4. I soggetti che hanno redatto il testamento biologico ai sensi del comma 1 possono modificare o revocare le loro dichiarazioni in qualunque momento accedendo al sistema tramite credenziali personali rilasciate dal Ministero della salute. Ogni cinque anni il medesimo Ministero invia ai soggetti indicati al primo periodo una comunicazione indicante gli estremi del testamento biologico depositato e le modalità previste per la sua modificazione o revoca.

ART. 14.

(Norma transitoria).

1. Ai documenti atti ad esprimere le volontà del disponente in merito ai trattamenti sanitari, depositati presso il comune di residenza prima della data di entrata in vigore della presente legge, si applicano le disposizioni contenute dell'articolo 6.