CAMERA DEI DEPUTATI N. 1298

PROPOSTA DI LEGGE

D'INIZIATIVA DEI DEPUTATI

LOCATELLI, DI LELLO, DI GIOIA, PASTORELLI

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

Presentata il 3 luglio 2013

ONOREVOLI COLLEGHI ! — La presente proposta di legge ha fra le sue premesse il riconoscimento costituzionale del diritto dell'incapace, come di chiunque altro, a non essere destinatario di trattamenti sanitari che, prima che si verificasse la causa di incapacità, ha dichiarato di non volere (articoli 3, 13 e 32).

La presente proposta di legge, che riprende l'analoga proposta di legge atto Camera n. 1280 della scorsa legislatura, si prefigge 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 sono 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, oltre che la coscienza, anche il diritto all'identità e al rispetto dei propri princìpi. Il soggetto senziente, 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.

La proposta di legge individua nel consenso della persona l'unico fondamento

giuridico posto alla base dell'attività medica a cui non riconosce 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 e l'incapacità originaria, in cui versa chi non ha mai avuto modo di formulare validamente una propria scelta perché da sempre incapace o perché ancora immaturo. Un principio riconosciuto anche dalla Corte di cassazione che 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 è sostituita con la volontà altrui e può essere eventualmente riconosciuta solo ricorrendo in giudizio.

La presente proposta di legge prevede, agli articoli 1 e 2, la codificazione espressa dei princìpi già elaborati dalla giurisprudenza in materia di consenso informato. Stabilisce, all'articolo 1, il diritto di ogni persona capace di intendere e di volere a essere informata compiutamente e a prestare il consenso a ogni trattamento medico sanitario. Precisa, inoltre, l'obbligo del medico di fornire le informazioni esclusivamente al paziente, salvo diversa disposizione dello stesso, conferita oralmente o nelle dichiarazioni anticipate di trattamento di cui agli articoli 2 e 3.

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

L'articolo 3 prevede che ogni persona capace, di età superiore a sedici anni, possa validamente decidere e prestare il consenso per i futuri trattamenti che potranno esserle 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 costituirebbe solo un ostacolo burocratico all'esercizio del diritto.

Così come il soggetto capace ha la possibilità di rifiutare ogni tipo di intervento medico-sanitario, compresi 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 legge. A tale fine sono 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 di 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 un'altra con la medesima forma, nomini un fiduciario che, in sua vece, divenga titolare dei diritti di cui agli articoli 1 e 2, 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 tenere 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 eventuali controversie con il 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 del registro nazionale telematico delle dichiarazioni anticipate, la cui raccolta è demandata alla Commissione. Il registro nazionale di cui all'articolo 8 è 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 nello stesso registro. Il registro così costituito darà luogo a un'informativa periodica biennale, da inviare a tutti gli iscritti, per ricordare loro la vigenza delle dichiarazioni anticipate di trattamento registrate e le modalità per l'eventuale rinnovo o cancellazione.

Infine, l'articolo 8 istituisce la Commissione nazionale di controllo, che trasmette al Parlamento una relazione biennale sul rispetto della normativa. L'articolo 9 impegna il Ministero della salute e il Ministero dell'istruzione, dell'università e della ricerca a diffondere i contenuti della nuova disciplina e a promuoverne la conoscenza attraverso ogni strumento utile a raggiungere, in modo effettivo e capillare, l'opinione pubblica.

Su queste tematiche, che avevano originato, sempre nella precedente legislatura, un testo base approvato al Senato della Repubblica e poi arenatosi in Commissione alla Camera dei deputati, la diversità di opinione è a tutti evidente. Nonostante ciò, appare del tutto indiscutibile che il Parlamento, pur in presenza di diverse opinioni, non possa più esimersi dall'affrontare un tema di siffatta importanza che ha profondamente coinvolto l'opinione pubblica.

PROPOSTA 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 sulle proprie condizioni di salute, in particolare riguardo alla diagnosi, alla prognosi, alla natura, ai benefìci e ai rischi delle procedure diagnostiche e terapeutiche proposte dal medico, nonché riguardo alle possibili alternative e alle conseguenze del rifiuto del trattamento sanitario.

2. Fatti salvi i casi in cui la persona rifiuta espressamente di essere informata ai sensi del comma 1, in cui la stessa ha indicato un altro soggetto per ricevere le informazioni in sua vece, ovvero in cui la decisione è contenuta in una precedente dichiarazione di volontà resa ai sensi dell'articolo 3, l'obbligo del medico di informare sussiste anche quando particolari condizioni consigliano l'adozione di cautele nella comunicazione.

3. Fatto salvo l'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 sedici anni ha il diritto di scegliere, autonomamente e liberamente, se accettare o rifiutare i trattamenti sanitari considerati dai medici appropriati per la sua patologia o il cui possibile impiego sia prevedibile in relazione allo sviluppo della patologia stessa. Le volontà espresse, compreso il rifiuto dei trattamenti sanitari, devono essere rispettate dai sanitari, anche qualora ne derivi un pericolo per la salute o per la vita del dichiarante, e li esentano da

ogni responsabilità, anche in deroga a diverse disposizioni di legge vigenti prima della data di entrata in vigore della presente legge. Il consenso al trattamento sanitario 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 maggiore di sedici anni ha la facoltà di redigere una dichiarazione anticipata di volontà, che resta valida e vincolante per i medici curanti anche nel caso in cui sopravvenga una perdita della capacità naturale, con la quale dà disposizioni per il proprio fine vita. A tale fine, la medesima persona può, nei casi indicati dalla dichiarazione stessa, esprimere la propria volontà di rifiutare qualsiasi trattamento sanitario. In particolare, può esprimere la propria volontà:

a) di rifiutare qualsiasi forma di rianimazione cardiaca o polmonare;

b) di non essere sottoposta ad alcun ulteriore trattamento sanitario sia farmacologico, chirurgico o strumentale;

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

d) di poter fruire, in caso di gravi sofferenze anche psicologiche, di ogni trat-

tamento palliativo, anche qualora lo stesso possa accelerare l'esito mortale della patologia in atto.

2. La dichiarazione anticipata di volontà di cui al comma 1 del presente articolo, 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 deve essere data ricevuta scritta al paziente, ai testimoni e al fiduciario, se nominato.

3. I testimoni, i parenti, le associazioni, nonché chiunque è 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 del presente articolo e, in subordine, a quelle manifestate dal fiduciario nominato ai sensi dell'articolo 4 o, in mancanza di questo, dall'amministratore di sostegno o dal tutore, se nominato.

5. Qualora non ricorrano le circostanze di cui al comma 4, su istanza di chiunque, avendone titolo, 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 ogni 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 un'altra separata dichiarazione nelle medesime forme di cui all'articolo 3, comma 7, e anche in assenza di dichiarazioni anticipate di volontà. 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 del predisponente.

2. Non è richiesto il consenso al trattamento sanitario quando la vita della persona incapace è in pericolo, 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 nonché chiunque ne ha titolo pos-

sono 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 ha titolo, possono proporre ricorso, con la modalità prevista dal comma 1.

ART. 7.

(Istituzione del registro nazionale telematico delle dichiarazioni anticipate).

1. Fatte salve le modalità di raccolta delle dichiarazioni anticipate di volontà già realizzate alla data di entrata in vigore della presente legge, entro sei mesi dalla medesima data, 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 a cura della Commissione nazionale di cui all'articolo 8, comma 1, 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 nel territorio nazionale.

3. I medici curanti di pazienti incapaci sono tenuti a verificare la presenza di eventuali dichiarazioni dei medesimi pazienti 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 con-

trollo sull'attuazione della presente legge, di seguito denominata « Commissione », disciplinata con regolamento del Ministro della salute.

2. La Commissione presenta alle Camere, con cadenza biennale, una relazione sullo stato di attuazione e sul rispetto delle disposizioni della presente legge.

3. La Commissione, inoltre, invia 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 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 prevedendo 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 maggiore ascolto e per la durata di un mese continuativo a decorrere dalla data di entrata in vigore della presente legge.

PAGINA BIANCA

PAGINA BIANCA

€ 1,00

17PDL0012980