



Norme in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari al fine di evitare l'accanimento terapeutico

A.C. 1142, A.C. 1298, A.C. 1432, A.C. 2229, A.C. 2264, A.C. 2996, A.C. 3391

Dossier n° 392 - Schede di lettura
3 febbraio 2016

Informazioni sugli atti di riferimento

A.C.	1142	1298	1432	2229	2264	2996	3391
Titolo:	Norme di materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari al fine di evitare l'accanimento terapeutico	in Disposizioni di materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari	in Disposizioni di materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari	in Disposizioni di materia di consenso terapeutico, di informazioni e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari	in Disposizioni di materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari	in Disposizioni di relative all'alleanza di consenso terapeutico, di informazioni e di dichiarazioni di consenso anticipate nei trattamenti sanitari	Disposizioni di materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari
Iniziativa:	Parlamentare	Parlamentare	Parlamentare	Parlamentare	Parlamentare	Parlamentare	Parlamentare
Primo firmatario:	Mantero	Locatelli	Murer	Roccella	Nicchi	Binetti	Carlioni
Iter al Senato:	No	No	No	No	No	No	No
Numero di articoli:	13	9	1	8	5	8	4
Date:							
presentazione:	4 giugno 2013	3 luglio 2013	26 luglio 2013	26 marzo 2014	2 aprile 2014	30 marzo 2015	29 ottobre 2015
assegnazione:	9 luglio 2013	18 novembre 2013	21 novembre 2013	18 novembre 2014	23 giugno 2014	19 giugno 2015	12 maggio 2016
Commissioni competenti:	XII sociali	Affari XII sociali	Affari XII sociali	Affari XII sociali	Affari XII sociali	Affari XII sociali	Affari XII sociali
Sede:	referente	referente	referente	referente	referente	referente	referente
Pareri previsti:	I (Affari Costituzionali), II (Giustizia), V (Bilancio) e Commissione parlamentare per le questioni regionali	(Affari Costituzionali), V (Giustizia), VII (Cultura) e Commissione parlamentare per le questioni regionali	(Affari Costituzionali), V e II (Giustizia)	(Affari Costituzionali), II (Giustizia), V (Bilancio), VI (Finanze) e della Commissione parlamentare per le questioni regionali	(Affari Costituzionali), V (Giustizia), VI (Bilancio) e della Commissione parlamentare per le questioni regionali	(Affari Costituzionali), V (Giustizia), V (Bilancio) e della Commissione parlamentare per le questioni regionali	(Affari Costituzionali), V e II (Giustizia) e della Commissione parlamentare per le questioni regionali

Quadro normativo

Il testamento biologico

Tra i temi riconducibili alla "bioetica", intesa come *riflessione etica sui vari problemi sollevati dall'intervento dell'uomo in campo medico e biologico, riflessione richiesta per stabilire se gli interventi sulla vita umana siano moralmente leciti*, vi è senz'altro quello del "**testamento biologico**" - dall'espressione inglese *living will* -. Con tale locuzione si fa riferimento all'**espressione di volontà, mediante un documento scritto**, da parte di un soggetto, fornita in condizioni di lucidità mentale, con il quale vengono dettate **indicazioni anticipate di trattamento circa le terapie che intende o non intende seguire** nell'eventualità in cui dovesse trovarsi nella condizione di incapacità ad esercitare il proprio diritto ad acconsentire o meno alle cure proposte per malattie o lesioni traumatiche cerebrali irreversibili o invalidanti, malattie che costringano a trattamenti permanenti con macchine o sistemi artificiali che impediscano una normale vita di relazione. In

generale, infatti, non meno profondo di quello legato alla nascita è, per l'uomo, il dilemma legato alla morte e alla **possibilità di scegliere se vivere o morire**: con l'intensa trasformazione tecnologica e l'estendersi delle fasi finali della vita nascono nuove problematiche e necessità legate, da un lato alla condizione del malato, soprattutto quello terminale, e dall'altro al ruolo del medico. Si comincia a delineare il "diritto a morire con dignità", espressione piuttosto ambigua con cui si fa riferimento, da un lato, al ricorso agli analgesici per alleviare il dolore e, più in generale, alle cure palliative, dall'altro al rifiuto o alla sospensione di trattamenti eccezionali, che non hanno più valore di terapia. In tal senso si delinea il rifiuto dell'accanimento terapeutico, che si configura qualora si ricorra ad un trattamento di constatata inefficacia, a cui si aggiunga la presenza di un rischio elevato o di sofferenza ulteriore per il paziente o si intraprenda un trattamento chiaramente sproporzionato nel rapporto rischi-beneficio. Particolari problemi sorgono inoltre quando il paziente non sia più in grado di esprimere la propria volontà e di opporsi a determinati trattamenti. In tal caso possono verificarsi due situazioni: o il malato ha manifestato in precedenza la sua volontà, ed è questo l'ambito in cui si collocano il testamento biologico e le problematiche sulla sua ammissibilità, o manca del tutto un'indicazione precisa in tal senso, discutendosi, quindi, se possa essere ritenuta determinante la volontà del medico o se si possa ricorrere ad una sorta di presunta volontà del paziente desunta da specifici elementi. Su tutti questi aspetti è in atto da anni, nel nostro Paese, un **intenso dibattito dottrinario e giurisprudenziale**, di cui, in questa sede, si ripercorreranno soltanto gli aspetti più salienti. Elemento fondante del dibattito citato è il riconoscimento, da parte dell'**articolo 32 della Costituzione, del diritto alla salute** quale **diritto fondamentale dell'individuo** oltre che **interesse della collettività** (comma 1). La natura fondamentale del diritto alla salute trova poi ulteriore rafforzamento nella previsione di cui al comma 2 del citato articolo 32, secondo il quale nessuno può essere sottoposto a trattamenti sanitari obbligatori, se non in forza di un'espressa previsione legislativa, con il divieto, tra l'altro, di trattamenti sanitari che contrastino con il rispetto della dignità umana (comma 3). In tal senso, l'evoluzione dottrina e giurisprudenziale ha riconosciuto che **il diritto alla salute contempla una generale libertà di autodeterminazione nelle scelte terapeutiche**, attribuendo al singolo il diritto ad una piena conoscenza dei trattamenti sanitari, al fine di poter scegliere consapevolmente quale cura adottare o addirittura se ricorrere o meno ad una cura. E' da tempo, infatti, che si riconosce l'esistenza di un **principio consensualistico nei trattamenti sanitari**. La stessa Corte costituzionale (cfr. [sentenza n. 438/2008](#)), ha statuito che *"il consenso informato, inteso quale espressione della consapevole adesione al trattamento sanitario proposto dal medico, si configura quale vero e proprio diritto della persona e trova fondamento nei principi espressi nell'art. 2 della Costituzione, che ne tutela e promuove i diritti fondamentali, e negli artt. 13 e 32 della Costituzione, i quali stabiliscono, rispettivamente, che «la libertà personale è inviolabile», e che «nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge»*. Peraltro, il principio del **consenso informato** trova specifico riconoscimento in numerose disposizioni normative, anche internazionali. Con la [legge n. 145 del 28 marzo 2001](#) è stata ratificata dall'Italia la **Convenzione sui diritti dell'uomo e la biomedicina** (Convenzione di Oviedo), del 1997, che, al Capo II, negli articoli da 5 a 9, disciplina il tema dei trattamenti sanitari, del consenso informato richiesto al paziente per la loro effettuazione e delle modalità in cui il consenso può e deve essere espresso. L'articolo 9 della Convenzione, per il profilo che qui interessa, stabilisce che le volontà espresse precedentemente a proposito di un intervento medico da parte di un paziente che, al momento dell'intervento, non è in grado di esprimere la sua volontà, devono essere tenute in considerazione.

L'articolo 3 della [Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea](#), proclamata a Nizza il 7 dicembre 2000, sancisce che "ogni individuo ha diritto alla propria integrità fisica e psichica" e che nell'ambito della medicina e della biologia deve essere in particolare rispettato, tra gli altri, "il consenso libero e informato della persona interessata, secondo le modalità definite dalla legge". La necessità che il paziente sia posto in condizione di conoscere il percorso terapeutico si evince, altresì, da diverse leggi nazionali che disciplinano specifiche attività mediche: ad esempio, dall'[art. 3 della legge 21 ottobre 2005, n. 219 \(Nuova disciplina delle attività trasfusionali e della produzione nazionale degli emoderivati\)](#), dall'[art. 6 della legge 19 febbraio 2004, n. 40 \(Norme in materia di procreazione medicalmente assistita\)](#), nonché dall'[art. 33 della legge 23 dicembre 1978, n. 833 \(Istituzione del servizio sanitario nazionale\)](#), il quale prevede che le cure sono di norma volontarie e nessuno può essere obbligato ad un trattamento sanitario se ciò non è previsto da una legge. Va infine ricordato che il **codice di deontologia medica**, agli articoli **32 e 33**, prevede e disciplina il consenso informato del paziente – o del legale rappresentante - quale presupposto necessario dell'attività diagnostica e terapeutica del medico. Dalla configurazione del consenso informato quale presupposto necessario di ogni trattamento terapeutico può quindi dedursi la sussistenza di un diritto del singolo all'autodeterminazione nella scelta delle cure mediche, tale anche da consentire l'astensione da qualsiasi trattamento terapeutico; in tal senso il "diritto a rifiutare le cure", che in dottrina è stato desunto dalle previsioni di cui agli articoli 2 e 32 della Costituzione, esprime il più generale principio consensualistico regolante i rapporti medico-paziente nella società attuale. Per tornare, più specificamente, al tema del testamento biologico, è evidente come la questione diventi più complessa in presenza di **malati terminali in stato di incoscienza**, in particolare qualora non sussistano ragionevoli possibilità di una progressione favorevole del loro decorso clinico. In tale ambito, infatti, è necessario valutare la possibilità di dare rilievo alle volontà precedentemente manifestate dal paziente, ove presenti, individuando spazi attribuiti alla discrezionalità medica nel verificare la rilevanza che a tali volontà si debba riconoscere. Sotto il profilo definitorio l'espressione "testamento biologico" non

rende bene l'espressione americana "living will", posto che, nel nostro ordinamento, con l'espressione "testamento" si fa riferimento ad un atto tipico, a contenuto essenzialmente patrimoniale, con il quale si dispone dei propri beni per il periodo successivo alla propria morte con la designazione di un erede (artt. 587 e s.s. c.c.), mentre il c.d. testamento biologico, a parte l'interrogativo se la vita possa o meno considerarsi un bene disponibile, non presenta le caratteristiche dell'atto disciplinato dal nostro codice civile. Dal punto di vista medico, inoltre, ci si interroga sulla compatibilità del testamento biologico con i doveri deontologici della categoria, mentre i bioeticisti discutono se nella sfera di insindacabile autodeterminazione del malato si possa far rientrare la pratica eutanasica, ove appunto non solo auspicata ma in qualche modo prescritta da un testamento biologico. Infine in dottrina viene considerato diverso il caso di chi viene a trovarsi in una situazione di incapacità, prevista come sviluppo di una malattia degenerativa ad un certo stadio, da quello di chi versa in una situazione di incapacità di origine accidentale e che ha manifestato in precedenza una volontà su determinati trattamenti sanitari al di fuori di un'immediata necessità di quello specifico trattamento. Mentre infatti nel primo caso l'opinione prevalente è che la volontà del paziente debba essere rispettata, la seconda situazione è quella che ha dato origine ai maggiori contrasti.

Le direttive anticipate di trattamento

Le direttive anticipate di trattamento (D.A.T.), sono un'estensione logica del principio del consenso informato. Esse, infatti, in quanto atti di libera determinazione del soggetto, rappresentano una forma di manifestazione del consenso in relazione ai trattamenti sanitari. Più precisamente esse costituiscono una categoria generale entro la quale sono state ricondotte diverse specie di dichiarazioni: dal testamento biologico alla procura sanitaria.

Le differenze tra le D.A.T. e il testamento biologico si esprimono sia sul piano soggettivo, sia sul piano oggettivo: mentre le D.A.T. possono contenere indicazioni di volontà per qualsiasi trattamento sanitario — da un intervento di chirurgia estetica ad una procedura di sostegno vitale — il testamento biologico, ha un contenuto più ristretto riportando, normalmente, disposizioni relative unicamente alle procedure di sostegno vitale e agli altri trattamenti in grado di consentire un prolungamento artificiale della vita. A ciò si aggiunga che in esso, proprio per la sua natura "testamentaria", è in genere esplicitata la volontà del soggetto su questioni attinenti al fine vita.

Il 24 ottobre 2008 è stato approvato dal Comitato nazionale di bioetica il parere su "[Rifiuto e rinuncia consapevole al trattamento sanitario nella relazione paziente-medico](#)". Il parere affronta la questione del rifiuto (richiesta di non inizio) e della rinuncia (richiesta di sospensione) di trattamenti sanitari salva-vita da parte di un paziente cosciente e capace di intendere e di volere, adeguatamente informato sulle terapie e in grado di manifestare contestualmente la propria volontà. In questa situazione viene differenziata la condizione del paziente autonomo, ossia in grado di sottrarsi a terapie indesiderate senza coinvolgere il medico o l'equipe medica, e quella del paziente in stato di dipendenza, che di contro ha bisogno del loro intervento. Nell'ambito del CNB sono emerse due diverse posizioni:

1. la vita umana costituisce un bene indisponibile, da tutelare e preservare sempre, garantendo adeguate cure mediche;
2. il bene vita è bene senza dubbio primario e meritevole della massima tutela, ma non per questo assoggettato ad un regime di assoluta indisponibilità, dovendosi tenere in considerazione il valore che il singolo vi attribuisce, alla luce dei principi e delle scelte morali che riflettono il senso che ognuno conferisce alla propria esistenza.

Il CNB ha anche discusso i problemi attinenti al rapporto medico-paziente fra i quali: la distinzione tra "provocare la morte" e "lasciar morire"; il significato della c.d. alleanza terapeutica e delle cure palliative. Sul tema, il Comitato è giunto a una riflessione condivisa:

1. quando, nel caso di paziente competente in condizione di dipendenza, la rinuncia alle cure richieda, per essere soddisfatta, un comportamento attivo da parte del medico, va riconosciuto a quest'ultimo il diritto di astensione da comportamenti ritenuti contrari alle proprie concezioni etiche e professionali;
2. a larga maggioranza il CNB ha ritenuto che il paziente abbia in ogni caso il diritto ad ottenere altrimenti la realizzazione della propria richiesta di interruzione della cura, anche in considerazione dell'eventuale e possibile astensione del medico o dell'equipe medica.

Più recentemente, la Fondazione Umberto Veronesi, nel convincimento che il diritto di partecipare coscientemente alle scelte che riguardano la propria salute e la malattia in ogni fase, da quella iniziale fino a quella finale, sia uno dei diritti inalienabili della persona e che dunque il testamento biologico sia un'espressione di questo diritto, ha messo a disposizione il modello di una breve dichiarazione, "una sorta di procura nella quale, dopo aver indicato i propri dati anagrafici e nominato un fiduciario, ogni adulto in grado di intendere e di volere, che desidera rifiutare l'accanimento terapeutico, sottoscrive una breve

dichiarazione".

Dal 2009, numerosi Comuni e province italiane hanno istituito i cd. registri per la raccolta delle direttive anticipate. Seppur espressione di esperienze locali non coordinate, le modalità di attuazione dei registri possono essere ricondotte entro due paradigmi principali:

1. alcuni Comuni/Province hanno previsto la redazione delle dichiarazioni anticipate davanti a un notaio lasciando all'ente locale il solo ruolo di custode degli estremi del documento;
2. altri enti locali, invece, hanno previsto la raccolta delle dichiarazioni redatte su modelli predisposti dagli enti stessi, con l'indicazione del luogo e dei soggetti presso cui sono state compilate, in particolare notai e/o medici di famiglia, i quali nella loro qualità, ne garantiscono la certezza della data di sottoscrizione e la fonte di provenienza.

Si ricorda che, con circolare interministeriale del 19 novembre 2010, il Ministro del Lavoro e delle Politiche sociali, quello dell'Interno e quello della Salute, sono intervenuti per censurare le iniziative allora già intraprese da oltre settanta Comuni italiani. La circolare diede luogo ad un'ampia discussione sulla liceità dei Comuni di gestire il servizio relativo alle dichiarazioni anticipate di trattamento. In tale prospettiva, la dottrina intese sottolineare che la registrazione da parte del Comune del luogo e del soggetto presso il quale è conservata la D.A.T., può essere ricondotta allo svolgimento delle funzioni istituzionali proprie del Comune nei settori dei servizi alla persona e alla comunità correlate al ricevimento di dichiarazioni sostitutive di atto di notorietà sulla base di quanto previsto dall'[art. 47 DPR 28 dicembre 2000, n. 445](#). Inoltre, venne rilevato che la disciplina di raccolta delle dichiarazioni non pare violare la competenza statale, nella misura in cui: a) a certificare data e provenienza delle dichiarazioni, non è il Comune, ma il notaio o il medico; b) il Comune svolge una funzione di raccolta e archiviazione delle dichiarazioni, senza alcun intento di disciplinare la materia del "fine vita" o di attribuire alle D.A.T. un effetto giuridico diverso da quello loro proprio.

Il [Rapporto Eurispes 2013](#) offre indicazioni sulla posizione degli italiani su questioni etiche particolarmente sensibili quali quelle collegate al fine vita. A questo proposito si registra che, tra il 2012 e il 2013 aumenta il numero di quanti si dichiarano favorevoli all'eutanasia (dal 50,1% al 64,6%) Per quanto riguarda il suicidio assistito – che determina la fine della vita con l'intervento di un medico anche in assenza di malattie – è contrario il 63,8% degli italiani (lo scorso anno era convinto di questo il 71,6%), ma ottiene comunque il favore del 36,2% (contro il 25,3% del 2012). Il testamento biologico registra un aumento di consensi oltre dieci punti percentuali passando dal 65,8% del 2012 al 77,3% del 2013.

Va inoltre ricordato che la Fondazione Cortile dei Gentili, che auspica l'incontro del mondo laico con quello cattolico, (Presidente Giuliano Amato, componente Cardinal Ravasi) ha organizzato nel settembre 2015 il Convegno "[I doveri della medicina: I diritti del paziente Il Rapporto elaborato da credenti e non credenti esamina fondamenti e confini della cura](#)" - [Linee propositive sulla relazione di cura, elaborato dal Comitato Scientifico della Fondazione Cortile dei Gentili](#)

Attività parlamentare nella XVI Legislatura

Nel corso della XVI Legislatura, le Camere hanno esaminato, senza concluderne l'iter, il disegno di legge recante "*Disposizioni in materia di alleanza terapeutica, di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento*" (A.C. [2350](#)). Esaminato in prima lettura dal Senato, che ne ha concluso l'esame nel marzo 2009, approvato dalla Camera con modificazioni nel luglio 2011, il Senato che ne ha iniziato l'esame in seconda lettura nel novembre 2012 non lo ha tuttavia concluso.

Il progetto di legge sancisce preliminarmente i principi della tutela della vita umana e della dignità della persona, del divieto dell'eutanasia e dell'accanimento terapeutico nonché del consenso informato quale presupposto di ogni trattamento sanitario. Provvede quindi alla disciplina, con una norma di carattere generale, del consenso informato, sempre revocabile e preceduto da una corretta informazione medica, e delinea le caratteristiche e i principi essenziali della dichiarazione anticipata di trattamento. Tale dichiarazione consiste nella manifestazione di volontà con cui il dichiarante si esprime, con determinate formalità, in merito ai trattamenti sanitari in previsione di un'eventuale futura perdita della propria capacità di intendere e di volere. Essa, tuttavia, non può riguardare l'alimentazione e l'idratazione, che devono essere mantenute fino al termine della vita, salvo che non abbiano più alcuna efficacia nel fornire al paziente i fattori nutrizionali necessari alle funzioni fisiologiche essenziali del corpo. Le dichiarazioni anticipate hanno una validità di cinque anni e sono pienamente revocabili, rinnovabili e modificabili. Viene inoltre sancita la non obbligatorietà per il medico di seguire gli orientamenti espressi dal paziente. In tal caso, il medico è tenuto a sentire il fiduciario o i familiari e a motivare in modo approfondito la sua decisione, sottoscrivendola. L'assistenza ai soggetti in stato vegetativo è qualificata come livello essenziale di assistenza ed è assicurata attraverso prestazioni ospedaliere, residenziali e domiciliari secondo modalità previste da disposizioni normative e dall'Accordo sancito tra il Ministro della salute e le regioni e province autonome sulle [Linee di indirizzo per l'assistenza alle persone in stato vegetativo e stato di minima coscienza](#). Vengono poi disciplinati il ruolo del fiduciario e del medico ed è infine stabilita l'istituzione di un Registro delle dichiarazioni

anticipate di trattamento in un archivio unico nazionale informatico.

Contenuto

Sul tema del **consenso informato** e delle **dichiarazioni anticipate di trattamento** sono state presentate in questa legislatura diverse proposte di legge. Qui di seguito si darà conto sinteticamente del contenuto di ciascuna.

La proposta di legge A.C. 1142

La proposta di legge A.C. [1142](#) (Mantero ed altri) è composta da **13 articoli**.

L'**articolo 1** qualifica le **finalità del provvedimento**, diretto ad evitare l'accanimento terapeutico nei trattamenti sanitari che vengono subordinati al **consenso informato e consapevole** da parte dell'interessato nel rispetto dell'[articolo 32 della Costituzione](#). L'**articolo 2 esplicita le definizioni** contenute nel progetto di legge qualificando:

- **dichiarazione di volontà anticipata di trattamento**, l'atto scritto con cui ciascuno può disporre in merito ai trattamenti sanitari o all'uso del proprio corpo o di parti di esso dopo la morte. In tale definizione vengono quindi anche incluse le disposizioni circa l'eventuale donazione del proprio corpo o di organi e tessuti a scopo di trapianto o di ricerca, nonché quelle relative alla sepoltura ed all'assistenza religiosa;
- **trattamento sanitario**, quello praticato con qualsiasi mezzo per scopi connessi alla tutela della salute, a fini terapeutici, diagnostici, palliativi o estetici;
- **privo di capacità decisionale** il soggetto che, anche in via temporanea, non è in grado di comprendere le informazioni di base sul trattamento sanitario e le conseguenze che possono derivare dalla propria decisione;
- **comitato etico**, l'organismo costituito ai sensi del [Decreto del Ministro della salute 8 febbraio 2013](#).

Ai sensi dell'**articolo 3** ogni trattamento sanitario è subordinato al **consenso espresso** del paziente reso in modo libero e consapevole. Il consenso è sempre revocabile, anche parzialmente. Viene poi sancito il **diritto**, spettante ad ogni persona capace di intendere e di volere, di **essere informata in modo completo e comprensibile sui dati sanitari** che la riguardano - in particolare circa diagnosi, prognosi, natura del trattamento, benefici, rischi nonché alternative possibili e conseguenze del rifiuto del trattamento -; tali informazioni rappresentano un obbligo per il medico, che è tenuto ad aggiornarle costantemente, e sono parte integrante della cartella clinica. In ogni caso il paziente, abbia o meno prestato il consenso, ha il diritto di rifiutare in qualsiasi momento, in tutto o in parte, le informazioni che gli competono. In tal caso queste ultime devono essere comunicate al fiduciario o, in mancanza, all'amministratore di sostegno o al tutore, o, in mancanza di questi, nell'ordine, al coniuge non separato, al convivente, ai figli, ai genitori, ai parenti entro il quarto grado. Viene poi sancito il carattere vincolante per il personale sanitario del rifiuto del paziente a qualsiasi genere di trattamento sanitario. L'**articolo 4** disciplina **la forma della dichiarazione di volontà anticipata di trattamento** che deve essere scritta per intero, datata e sottoscritta dal paziente e deve contenere l'indicazione del giorno, del mese e dell'anno di sottoscrizione. Essa, una volta formata, è parte integrante della cartella clinica. Ai sensi dell'**articolo 13** la dichiarazione di volontà anticipata è **sempre rinnovabile, modificabile o revocabile**. In caso di urgenza la revoca può essere espressa liberamente in presenza di due testimoni al medico curante, che ne rilascia certificazione a margine dell'atto revocato. L'**articolo 5** prevede che nella dichiarazione di volontà anticipata di trattamento può essere contenuta **la nomina di un fiduciario** al quale affidare l'esecuzione delle disposizioni. Il fiduciario attua integralmente quanto riportato nella dichiarazione. Nel caso in cui il paziente sia privo di capacità decisionale si tiene conto della dichiarazione anticipata di trattamento. In mancanza di questa si ha riguardo alla volontà manifestata dal fiduciario o, in mancanza, dall'amministratore di sostegno o dal tutore, o, in mancanza di questi, nell'ordine, dal coniuge non separato, dal convivente, dai figli, dai genitori, dai parenti entro il quarto grado. In caso di impossibilità di decidere si ricorre al comitato etico della struttura sanitaria o, in assenza dello stesso, al comitato etico della ASL territorialmente competente. Viene poi sancito **dall'articolo 6** il principio del "migliore interesse", in base al quale chi presta o rifiuta il consenso ai trattamenti sanitari per conto di un paziente privo di capacità decisionale è tenuto ad agire nell'esclusivo e migliore interesse del paziente, tenuto conto sia della volontà espressa da quest'ultimo in precedenza che dei suoi valori e delle sue convinzioni. Ai sensi dell'**articolo 7** il **consenso al trattamento sanitario non è richiesto** quando la vita della persona incapace è in pericolo per il verificarsi di un evento acuto a causa del quale il suo consenso o dissenso non può essere ottenuto. Tuttavia, superata la situazione di urgenza, il medico è tenuto ad informare circa la diagnosi e le possibilità terapeutiche ed il paziente può accettare o rifiutare i trattamenti prospettati. L'**articolo 8** disciplina il **consenso al trattamento sanitario del minore**, prestato o negato dagli esercenti la potestà parentale, la tutela o l'amministrazione di sostegno, sul presupposto della salvaguardia della salute psico-fisica del minore. Il consenso non è richiesto quando il minore è in pericolo di vita per un evento acuto; il consenso del maggiorenne interdetto o inabilitato è espresso da questi unitamente al tutore o a curatore. L'**articolo 9** detta le disposizioni applicabili nel caso di **contrastanti tra i soggetti legittimati ad**

esprimere il consenso ed il medico curante, prevedendo che in tale ipotesi la decisione sia assunta dal comitato etico della struttura e, qualora ciò non sia possibile, su istanza del pubblico ministero dal giudice competente. In ogni caso è necessaria l'autorizzazione giudiziaria in caso di inadempimento o rifiuto ingiustificato di prestazione del consenso da parte dei soggetti legittimati. Il **controllo sulla correttezza e diligenza dell'operato del fiduciario**, ai sensi dell'**articolo 10**, spetta al **medico curante**. Il ruolo del fiduciario viene meno per morte, rinuncia o sopravvenuta incapacità dello stesso. Ai sensi dell'**articolo 11**, l'**efficacia della dichiarazione di volontà anticipata di trattamento** è collegata al momento in cui interviene lo stato di privazione della capacità decisionale del paziente. Tale stato è accertato da un collegio composto da quattro medici (neurologo, psichiatra, medico curante e medico specialista nella patologia da cui è affetto il paziente), designati dalla direzione sanitaria della struttura di ricovero. Le direttive contenute nella dichiarazione sono **vincolanti per il medico** che può disattenderle solo nel caso in cui, previo parere vincolante del comitato etico della struttura, non siano più corrispondenti a quanto il paziente aveva previsto al momento della redazione dell'atto sulla base degli sviluppi delle conoscenze scientifiche e terapeutiche. **L'articolo 12** rimette ad un **decreto del Ministro della salute** la definizione dei **modi in cui le ASL informano i propri assistiti della possibilità di rendere la dichiarazione di volontà anticipata di trattamento**. Tali informazioni sono rese disponibili anche attraverso il sito internet del Ministero della salute.

La proposta di legge A.C. 1298

La **proposta di legge A.C. 1298** (Locatelli ed altri), riproduce con alcune modifiche il testo dell'A.C. 1280, esaminato nel corso della XVI legislatura, ed è composta da **9 articoli**.

L'articolo 1 sancisce il **diritto di ogni persona di essere informata sulle proprie condizioni di salute** - in particolare: sulla diagnosi e sulla prognosi, sui benefici ed i rischi dei trattamenti sanitari, sulle conseguenze del rifiuto degli stessi e sulle possibili alternative - e, salvo l'esplicito diniego dell'interessato, o quello in cui la persona ha indicato un altro soggetto legittimato a ricevere le informazioni in sua vece, **l'obbligo del medico di informare il paziente** anche quando particolari condizioni consigliano l'adozione di cautele nella comunicazione. Si dispone inoltre il divieto per il medico di riferire a terzi le informazioni rese dal paziente, salvo l'esplicito consenso di quest'ultimo. **L'articolo 2** disciplina il **consenso ai trattamenti sanitari**, stabilendo, in particolare, che ogni persona capace, maggiore di anni sedici, ha il diritto di scegliere se accettare o rifiutare i trattamenti sanitari appropriati alla sua patologia o quelli che si preveda di applicare nello sviluppo della patologia in atto. **Le volontà espresse, compreso il rifiuto dei trattamenti sanitari, devono essere rispettate dai sanitari** che sono **sollevati da ogni responsabilità**, anche in deroga a disposizioni di leggi precedenti all'entrata in vigore del provvedimento in esame. Il consenso al trattamento può essere sempre revocato dal suo autore, anche in modo parziale. Ulteriori disposizioni disciplinano le forme in cui devono essere rese le dichiarazioni di volontà in ospedale, annotate nella cartella clinica del paziente e da questi sottoscritte. Ogni trattamento sanitario somministrato in assenza del consenso informato è perseguibile penalmente e civilmente a tutti gli effetti. **L'articolo 3** disciplina la **dichiarazione anticipata sui trattamenti sanitari**, disponendo, in particolare, che **ogni persona maggiore di sedici anni** può redigere una dichiarazione anticipata di volontà, valida e vincolante per i medici anche nel caso di perdita della capacità naturale, con la quale dà disposizioni per il proprio fine vita. A tali fini, la persona può esprimere la volontà di rifiutare qualsiasi trattamento sanitario. Disposizioni di dettaglio elencano alcuni dei trattamenti sanitari per i quali è prevista l'espressione di volontà (rifiuto di ogni forma di rianimazione cardiaca o polmonare, o della nutrizione o idratazione artificiali o per mano di terzi, richiesta di usufruire in caso di gravi sofferenze anche psicologiche di ogni trattamento palliativo anche qualora lo stesso possa accelerare l'esito mortale della patologia). Le dichiarazioni anticipate e la nomina del fiduciario, di cui al successivo articolo 4, sono formulate con atto scritto di data certa, con sottoscrizione autenticata e sono modificabili, rinnovabili e revocabili in ogni momento.

La dichiarazione anticipata di volontà nonché la nomina del fiduciario devono essere allegate, in caso di ricovero ospedaliero, alla cartella clinica e sono **vincolanti per i sanitari**. Nel caso in cui la persona versi nello stato di incapacità si ha riguardo alle volontà espresse nella dichiarazione anticipata e, in subordine, a quelle manifestate dal fiduciario nominato o, in mancanza di questo, dall'amministratore di sostegno o dal tutore ove sia stato nominato. In assenza delle circostanze sopra descritte, su istanza di chiunque sia venuto a conoscenza dello stato di incapacità, il giudice tutelare provvede alla nomina del tutore. **Il mancato rispetto delle volontà contenute nella dichiarazione anticipata è perseguibile penalmente e civilmente a tutti gli effetti**. Ai sensi dell'**articolo 4** la dichiarazione anticipata 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 gli competono, nonché la tutela del rispetto da parte dei sanitari delle direttive espresse dallo stesso interessato. Il fiduciario può essere nominato anche in una separata dichiarazione e anche in assenza di dichiarazioni anticipate, ed agisce in ogni caso in conformità alle volontà del paziente. **L'articolo 5** dispone che **la dichiarazione anticipata e la nomina del fiduciario producono i loro effetti vincolanti** dal momento in cui interviene lo stato di incapacità decisionale o comunicativa del predisponente. Si stabilisce inoltre che il consenso al trattamento sanitario non è richiesto quando la vita della persona

incapace è 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** è inteso a dirimere **eventuali controversie circa il rispetto delle volontà contenute nelle dichiarazioni anticipate** o, in assenza di queste, circa il consenso o dissenso alle cure proposte dai medici con il ricorso, da parte di chiunque ne abbia titolo, senza formalità, al giudice del luogo dove dimora l'incapace, il quale decide assunte le informazioni necessarie. In presenza di dichiarazioni anticipate di trattamento il giudice ha l'obbligo di conformarsi. Ai sensi dell'**articolo 7** il **Governo** istituisce, con regolamento, il **Registro nazionale telematico delle dichiarazioni anticipate** nel quale sono raccolte, a cura della Commissione nazionale di cui all'articolo 8, le dichiarazioni previste dalla legge e che deve essere accessibile in tempo reale da parte di tutte le strutture sanitarie pubbliche e private. Vengono fatte salve sia le modalità di raccolta delle dichiarazioni già realizzate alla data di entrata in vigore della legge sia la validità giuridica delle dichiarazioni non inserite nel registro. I medici curanti di pazienti incapaci sono tenuti a verificare la presenza di eventuali dichiarazioni dei medesimi pazienti contenute nel Registro. I soggetti le cui dichiarazioni 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. **L'articolo 8** istituisce, presso il Ministero della salute, la **Commissione nazionale di controllo**, disciplinata con regolamento ministeriale. Essa presenta alle Camere con cadenza biennale una relazione sullo stato di attuazione della legge ed invia annualmente dati sulla corrispondenza tra le dichiarazioni anticipate ed i trattamenti sanitari effettuati. **L'articolo 9** impegna il Ministero della salute ed il Ministero dell'istruzione, dell'università e della ricerca, ad attivarsi per la **pubblicizzazione delle disposizioni della legge in tutto il territorio nazionale**. In tale ambito deve essere in particolare curata la diffusione dell'informazione presso gli istituti della scuola secondaria di secondo grado e presso le aziende sanitarie locali e ospedaliere. L'informazione deve essere altresì, assicurata prevedendo la diffusione di appositi spot nell'ambito della programmazione nazionale e regionale della RAI.

La proposta di legge A.C. 1432

La proposta di legge A.C. [1432](#) (Murer ed altri) è composta da un solo articolo.

L'articolo 1, al comma 1, enuncia le **finalità ed gli ambiti ai quali si riferisce il progetto di legge**, tracciandone le linee essenziali di disciplina, nel rispetto degli articoli 2, 3, 13 e 32 della Costituzione, nonché della **Convenzione sui diritti dell'uomo e la biomedicina** (Convenzione di Oviedo), del 1997, ratificata dall'Italia con la [legge n. 145 del 28 marzo 2001](#).

Ai sensi del provvedimento in esame:

- è valorizzata la **relazione di cura e fiducia tra il medico, il paziente ed i suoi familiari** ed il **consenso informato ai trattamenti sanitari** viene qualificato come l'atto fondante l'alleanza terapeutica tra paziente e medico, salvo il dovere di quest'ultimo di intervenire qualora il paziente si trovi in imminente pericolo di vita;
- è tutelato, secondo modalità da stabilire da parte delle strutture sanitarie, il diritto del paziente a rifiutare di ricevere le informazioni cui ha diritto circa i trattamenti sanitari cui è sottoposto;
- è tutelato il diritto del paziente al rifiuto, alla rinuncia o all'interruzione dei trattamenti;
- il medico è tenuto ad astenersi dai trattamenti sanitari non proporzionati alle condizioni cliniche del paziente o agli obiettivi di cura secondo le regole deontologiche;
- sono confermati il divieto dell'eutanasia, dell'assistenza e dell'aiuto al suicidio nonché dell'abbandono terapeutico;
- viene sancito e disciplinato il **diritto del soggetto maggiorenne e capace di intendere e di volere** a redigere una **dichiarazione anticipata di trattamento (DAT)** per esprimere la propria volontà circa i **trattamenti sanitari di cura**, compresa la nutrizione artificiale, in previsione di un'**eventuale ed irreversibile futura perdita della capacità di intendere e di volere**. La dichiarazione anticipata può anche contenere disposizioni circa la donazione del proprio corpo *post mortem* nonché sulla donazione di organi e le modalità di sepoltura e di assistenza religiosa, e in essa è indicato un soggetto fiduciario che si impegna ad agire nell'esclusivo e migliore interesse della persona che lo ha nominato; **il medico curante può disattendere in tutto o in parte la DAT qualora sussistano motivate possibilità, non prevedibili al momento della dichiarazione, di poter altrimenti conseguire ulteriori benefici per il paziente, in accordo con il fiduciario ed i familiari del paziente**;
- è garantito il diritto dei pazienti terminali o in condizione di morte imminente di essere assistiti attraverso un'adeguata terapia contro il dolore ai sensi della legge n. 38/2010.
- le caratteristiche del documento contenente la DAT - redatto e sottoscritto dal soggetto interessato - sono determinate, entro sei mesi dall'entrata in vigore della legge, da un decreto del Ministro della salute sulla base di indicazioni elaborate dal Comitato nazionale di bioetica.

Le proposte di legge A.C. 2229 e A.C. 2996

Le proposte di legge A.C. [2229](#) (Roccella ed altri) e A.C. [2996](#) (Binetti ed altri), riproducono con alcune modifiche il testo dell'A.C.2350, esaminato nel corso della XVI legislatura. Esse presentano un contenuto pressoché identico e sono composte da **8 articoli**. Pertanto verranno trattate congiuntamente in questa sede.

L'articolo 1 anche alla luce dei principi costituzionali, qualifica le **finalità del provvedimento**, vale a dire:

- la tutela **dell'inviolabilità e dell'indisponibilità della vita umana**, anche nella fase terminale dell'esistenza e nell'ipotesi in cui la persona non sia più in grado di intendere e di volere, fino alla morte accertata nei modi di legge;
- la garanzia della **dignità di ogni persona** rispetto all'interesse della società e alle applicazioni della tecnologia e della scienza ;
- la prescrizione del **divieto di ogni forma di eutanasia** e di **assistenza o aiuto al suicidio**; a tale proposito viene operato il richiamo agli articoli 575 (*Omicidio*), 579 (*Omicidio del consenziente*) e 580 (*Istigazione o aiuto al suicidio*) del codice penale;
- la previsione dell'**obbligo del medico di informare il paziente** sui trattamenti sanitari e sul divieto di ogni forma di eutanasia, ed il valore prioritario dell'**alleanza terapeutica** tra medico e paziente;
- il riconoscimento del principio del **consenso informato del paziente** quale presupposto di qualsiasi trattamento sanitario;
- la garanzia dell'**astensione del medico da trattamenti straordinari non proporzionati** rispetto alle condizioni cliniche del paziente o agli obiettivi di cura (c.d. divieto di accanimento terapeutico) **negli stati di fine vita o di morte imminente** ; in questi casi i pazienti hanno diritto ad essere assistiti con un'adeguata terapia contro il dolore secondo quanto previsto dai protocolli delle cure palliative; **la pdl A.C 2996** prevede che il medico si astenga **sempre** da trattamenti straordinari non proporzionati rispetto alle condizioni cliniche del paziente o agli obiettivi di cura - e non soltanto in casi di pazienti in stato di fine vita o in condizioni di morte prevista come imminente -.
- **l'assistenza sociale ed economica del paziente**, in particolare dei soggetti incapaci di intendere e di volere, e della loro famiglia (comma 2).

L'articolo 2 qualifica il **consenso informato** come principio di carattere generale, dettando contestualmente la relativa disciplina. Viene quindi previsto che il consenso informato del paziente costituisca un **presupposto necessario per l'attivazione di ogni trattamento sanitario**, salvo i casi previsti dalla legge, e che esso possa essere sempre revocato, anche parzialmente; l'espressione del consenso deve essere preceduta da informazioni corrette e complete rese dal medico al paziente circa diagnosi, prognosi, scopo e natura del trattamento, benefici, rischi eventuali effetti collaterali nonché alternative possibili e conseguenze del rifiuto del trattamento: l'alleanza terapeutica tra medico e paziente può esplicitarsi - se il medico lo ritiene necessario o se il paziente lo richiede - in un documento di consenso informato, firmato dal paziente e dal medico che, su richiesta di questi ultimi, è inserito nella cartella clinica. **La pdl A.C. 2996** prevede che il documento scritto che raccoglie il consenso informato sia sempre inserito nella cartella clinica. Viene in ogni caso fatto salvo il diritto del paziente di rifiutare in qualsiasi momento le informazioni che gli competono, purché il rifiuto sia esplicitato in un documento sottoscritto dall'interessato, che diventa parte integrante della cartella clinica. Sono individuati i soggetti legittimati ad esprimere il consenso nei casi di interdizione, di inabilitazione e di minore età: in questo ultimo caso il rappresentante legale dovrà aver previamente ascoltato i desideri e le richieste del minore. La decisione di tali soggetti riguarda anche quanto consentito dal successivo articolo 3 in tema di contenuto e limiti della dichiarazione anticipata di trattamento ed è adottata avendo come scopo esclusivo la salvaguardia della vita e della salute psico-fisica del minore o del soggetto incapace. Viene in ogni caso stabilito il principio secondo il quale in casi di emergenza, nei quali si configuri una situazione di rischio attuale ed immediato per la vita del paziente, il consenso informato al trattamento sanitario non è richiesto. **La pdl A.C. 2996** non contempla l'ipotesi di soggetto interdetto od inabilitato.

L'articolo 3 stabilisce che **la dichiarazione anticipata di trattamento** esprime gli **orientamenti del dichiarante**, pienamente capace ed informato, circa l'attivazione di trattamenti terapeutici, in caso di eventuale futura perdita permanente della propria capacità di intendere e di volere. Nella dichiarazione anticipata di trattamento:

- è consentita la rinuncia ad ogni o solo ad alcune forme di trattamenti terapeutici in quanto di carattere sproporzionato o sperimentale;
- è vietato l'inserimento di indicazioni che integrino le fattispecie di cui agli articoli 575 (*Omicidio*), 579 (*Omicidio del consenziente*) e 580 (*Istigazione o aiuto al suicidio*) del codice penale;
- è vietato dare disposizioni riguardanti l'alimentazione e l'idratazione, le quali, anche nel rispetto della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, devono essere mantenute fino al termine della vita, ad eccezione del caso in cui le stesse risultino non più efficaci nel fornire al paziente in fase terminale i fattori nutrizionali necessari alle funzioni essenziali del corpo;

L'efficacia della dichiarazione anticipata di trattamento è collegata all'accertamento che il soggetto in stato vegetativo non è più in grado di comprendere le informazioni circa il trattamento sanitario e le sue

conseguenze e pertanto non può assumere decisioni che lo riguardano. In tal senso viene disposto che tale accertamento sia certificato da un collegio medico formato da un anestesista-rianimatore, da un neurologo, dal medico curante e dal medico specialista nella patologia da cui è affetto il paziente, designati - ad eccezione del medico curante - dalla direzione sanitaria della struttura di ricovero o della azienda sanitaria locale di competenza .

L'articolo 4 prevede:

- **la non obbligatorietà della dichiarazione anticipata di trattamento.** Questa deve essere redatta in forma scritta, con data certa e sottoscrizione del soggetto interessato maggiorenne, in piena capacità di intendere e di volere, dopo una compiuta e puntuale informazione medico-clinica, raccolta esclusivamente e sottoscritta contestualmente dal medico di medicina generale - **la pdl A.C. 2996** si riferisce ad un medico scelto dal soggetto -, e deve essere adottata in piena libertà e consapevolezza; eventuali dichiarazioni di intenti espressi al di fuori delle forme stabilite non hanno valore e non possono essere utilizzate per ricostruire la volontà del soggetto;
- **la validità per cinque anni**, decorrenti dalla redazione dell'atto, della dichiarazione anticipata di trattamento, dichiarazione comunque rinnovabile, anche più volte. La regola della validità quinquennale della dichiarazione viene meno nel caso in cui il soggetto sia divenuto incapace;
- **la revocabilità e modificabilità** in ogni momento della dichiarazione anticipata di trattamento;
- **l'inserimento della dichiarazione anticipata di trattamento nella cartella clinica** del malato;
- **la non applicabilità della dichiarazione anticipata di trattamento in condizioni di urgenza** o quando il soggetto versa in pericolo di vita immediato.

L'articolo 5 dispone che l'**assistenza ai soggetti in stato vegetativo** rappresenta un **livello essenziale di assistenza** ai sensi del [D.P.C.M. 29 novembre 2001](#) ed è assicurata attraverso prestazioni ospedaliere, residenziali e domiciliari secondo le modalità previste sia dal citato decreto che dall'[Accordo tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano sul documento "Linee di indirizzo per l'assistenza alle persone in Stato Vegetativo e Stato di Minima Coscienza"](#). L'assistenza domiciliare di norma è garantita dalla ASL competente della regione nel cui territorio si trova il soggetto in stato vegetativo. **L'articolo 6** prevede la possibilità di nominare un **fiduciario maggiorenne** nella dichiarazione anticipata di trattamento: la sottoscrizione della dichiarazione da parte dello stesso equivale ad accettazione della nomina. Il dichiarante che ha nominato il fiduciario può sostituirlo in qualsiasi momento, con le stesse modalità e senza obbligo di motivazione. In ogni caso è ammessa la rinuncia all'incarico da parte del fiduciario, mediante comunicazione al dichiarante o, ove quest'ultimo sia incapace di intendere e di volere, al medico responsabile. Al fiduciario nominato spetta la facoltà di interagire con il medico e di richiedere e ricevere da quest'ultimo ogni informazione sullo stato di salute del dichiarante. Egli, tuttavia, è vincolato da una serie di doveri, dovendo impegnarsi ad agire nell'interesse del paziente, secondo le intenzioni espresse nella dichiarazione anticipata, vigilando sulla somministrazione delle migliori terapie palliative disponibili, evitando situazioni di accanimento terapeutico e di abbandono terapeutico e verificando che a carico del paziente non si verificano situazioni integranti le fattispecie di cui agli articoli 575 (*Omicidio*), 579 (*Omicidio del consenziente*) e 580 (*Istigazione o aiuto al suicidio*) del codice penale. In assenza di nomina del fiduciario i compiti sopra descritti sono adempiuti dai familiari di cui al libro II Titolo II Capi I e II del codice civile. **L'articolo 7** definisce i **criteri** ai quali il medico curante deve attenersi nella **valutazione degli orientamenti espressi nella dichiarazione anticipata di trattamento**. Egli deve prenderli in considerazione e, sentito il fiduciario, è tenuto ad annotare nella cartella clinica le ragioni per cui ritenga o meno di seguirli. Qualora non intenda seguirli è tenuto a sentire il fiduciario o i familiari sopra indicati ed a motivare in modo approfondito la sua decisione, sottoscrivendola sulla cartella clinica o su un documento scritto allegato alla dichiarazione anticipata di trattamento. Viene stabilito, in ogni caso, il divieto per il medico di seguire gli orientamenti della dichiarazione anticipata, se orientati a cagionare la morte del paziente o comunque in contrasto con le norme giuridiche o la deontologia medica. In particolare, la valutazione del medico, sentito il fiduciario, deve essere fatta in scienza e coscienza, in applicazione del principio dell'inviolabilità della vita umana e della tutela della salute e della vita, secondo i principi di precauzione, proporzionalità e prudenza. **L'articolo 8** istituisce il **Registro delle dichiarazioni anticipate di trattamento** presso il **Ministero della salute**. Il Ministro, con regolamento da emanare entro centoventi giorni dalla data di entrata in vigore della legge, sentito il Garante per la protezione dei dati personali, disciplina sia la tenuta del Registro sia le modalità e i termini di compilazione delle dichiarazioni anticipate di trattamento, presso il medico di medicina generale, registrate e trasmesse dalle aziende sanitarie al Registro di cui sopra . Tutte le informazioni sono rese disponibili anche attraverso il sito internet del Ministero. **La pdl A.C. 2229** prevede che la dichiarazione anticipata di trattamento e qualsiasi altra formalità ad essa connessa non sono soggette all'obbligo di registrazione e sono esenti dall'imposta di bollo e da qualunque altro tributo o imposta. Viene poi disposto che dall'articolo in esame non devono derivare nuovi o maggiori oneri a carico della finanza pubblica. All'attuazione del medesimo si provvede nell'ambito delle risorse umane, strumentali e finanziarie già previste a legislazione vigente.

La proposta di legge A.C. 2264

La proposta di legge A.C. [2264](#) (Nicchi ed altri) è composta da **5 articoli**.

L'articolo 1 enuncia e disciplina il principio del **consenso informato** in merito ai **trattamenti sanitari**.

Viene sancito **l'obbligo del medico di informare il paziente** - salvo espresso rifiuto di quest'ultimo - su tutti gli aspetti della sua condizione sanitaria e sull'evoluzione della sua malattia e i trattamenti sanitari vengono subordinati al **consenso espresso ed esplicito reso, con atto scritto, dall'interessato maggiorenne e capace di intendere e di volere**, sulla base delle informazioni ricevute. **Il consenso può essere revocato in qualsiasi momento**, anche parzialmente. Nel caso di **paziente minore di età** il consenso è accordato o rifiutato dagli esercenti la potestà genitoriale o la tutela, mentre nel caso di **soggetto interdetto o inabilitato** interviene il tutore o il curatore unitamente al paziente ove non sussistano motivi ostativi al coinvolgimento di quest'ultimo. **Il consenso non è richiesto** quando la vita della persona incapace sia in pericolo per il verificarsi di un evento acuto.

Il paziente ha **il diritto di accettare o rifiutare, anche parzialmente, i trattamenti sanitari** considerati dai medici idonei a curare la sua patologia. **L'eventuale rifiuto dei trattamenti**, valido anche per il tempo successivo ad una sopravvenuta perdita della capacità di intendere e di volere, **è vincolante e deve essere rispettato dai sanitari**, anche qualora dalla mancata effettuazione dei trattamenti proposti derivi un pericolo per la salute o la vita del paziente, essendo esclusa, in tale ultimo caso, la responsabilità penale e civile dei sanitari medesimi. Nel caso di ricovero ospedaliero il consenso o rifiuto deve essere annotato nella cartella clinica e sottoscritto dal paziente. **L'articolo 2** qualifica e disciplina la **dichiarazione anticipata di volontà** - che rimane valida anche nel caso in cui sopravvenga una perdita temporanea o irreversibile della capacità di intendere e di volere -, che può essere redatta da soggetti maggiorenni, allo scopo di indicare la propria volontà in ordine ai trattamenti sanitari, e, più in particolare:

- il rifiuto di qualsiasi forma di rianimazione o prosecuzione dell'esistenza tramite apparecchiature nonché di qualsiasi trattamento terapeutico;
- il rifiuto dell'alimentazione e idratazione forzata;
- la possibilità in caso di gravi sofferenze, di fruire degli opportuni trattamenti analgesici anche qualora gli stessi possano accelerare l'esito mortale della malattia.

La dichiarazione può contenere la nomina di un fiduciario che può esercitare diritti e facoltà spettanti all'interessato in caso di incapacità dello stesso ed al quale spetta di monitorare il rispetto da parte dei sanitari delle direttive dell'interessato.

La dichiarazione anticipata di volontà, modificabile e revocabile in qualsiasi momento, è **vincolante per i sanitari**, e deve redatta per iscritto **presso il proprio comune di residenza** per l'inserimento nel Registro comunale di cui all'articolo 5. Essa viene trasmessa dal comune al medico di base e, in caso di ricovero presso una struttura ospedaliera, è allegata alla cartella clinica. Nel caso in cui la persona da sottoporre a trattamento sanitario versi in uno stato di incapacità si ha riguardo alla volontà espressa nella dichiarazione anticipata. In mancanza di questa si ha riguardo alla volontà manifestata dal fiduciario o, in mancanza, dall'amministratore di sostegno o dal tutore, o, in mancanza di questi, nell'ordine, dal coniuge non separato, dal convivente, dai figli, dai genitori, dai parenti entro il quarto grado. In assenza di tali soggetti la ricostruzione di volontà del soggetto può essere confermata anche mediante l'acquisizione di prove testimoniali dal giudice tutelare. L'indicazione della redazione della dichiarazione anticipata di trattamento è riportata nel fascicolo sanitario elettronico di cui all'[articolo 12 del D.L. n. 179/2012](#), convertito, con modificazioni, dalla legge n. 221/2012. **L'articolo 3** dispone che nell'ipotesi in cui una persona si trovi in stato di incapacità temporanea o irreversibile e **manchi l'indicazione del fiduciario** nelle dichiarazioni anticipate, **sia il giudice tutelare a provvedere a tale nomina**, su istanza di chiunque vi abbia interesse o su segnalazione dell'istituto di ricovero e cura. **L'articolo 4** prevede che nei casi di contrasto tra le decisioni del fiduciario e quelle dei sanitari è possibile il ricorso al giudice tutelare del luogo di residenza dell'incapace, che decide, senza formalità. In ogni caso se è stata redatta una dichiarazione anticipata di volontà il giudice decide in conformità ad essa. **L'articolo 5** disciplina i **registri comunali delle dichiarazioni anticipate di volontà**, che vengono istituiti da ciascun comune entro sessanta giorni dall'entrata in vigore della legge, e raccolgono le dichiarazioni dei residenti e le loro eventuali modifiche. Con decreto del Ministro della salute da emanare entro sessanta giorni dall'entrata in vigore della legge, previa intesa della Conferenza unificata, vengono definiti i criteri e le modalità per l'istituzione dei registri citati e per la trasmissione da parte del comune delle dichiarazioni anticipate di volontà ai medici di base interessati.

La proposta di legge A.C. [3391](#)

La proposta di legge A.C. [3391](#) (Carloni ed altri) è composta da **4 articoli**.

L'articolo 1 enuncia il **diritto di informazione** di ogni persona capace di intendere e di volere, avente ad oggetto i dati sanitari che la riguardano. **L'obbligo del medico di informare** sussiste anche quando

particolari condizioni consiglino l'adozione di cautele nella comunicazione, e viene meno solo quando la persona le rifiuti esplicitamente. **L'articolo 2** disciplina il **diritto del soggetto capace di intendere e di volere di prestare o negare il consenso** in relazione ai **trattamenti sanitari che stanno per essere eseguiti o siano prevedibili** nello sviluppo della patologia in atto e sancisce la **validità di tale dichiarazione anche per il tempo successivo alla perdita della capacità naturale**. In caso di ricovero ospedaliero la dichiarazione è annotata nella cartella clinica. **Il rifiuto dei trattamenti vincola i sanitari** anche qualora ne derivi un pericolo per la salute e la vita del soggetto e li **esenta dalle conseguenti responsabilità penali e civili**.

In modo analogo **l'articolo 3** disciplina il diritto del soggetto capace di intendere e di volere di prestare o negare il consenso in relazione **ai trattamenti sanitari che potrebbero in futuro essere prospettati** e sancisce la validità di tale dichiarazione anche per il tempo successivo alla perdita della capacità naturale. E' prevista la possibile indicazione di un fiduciario che nell'ipotesi di una sopravvenuta incapacità del dichiarante può esercitare i diritti e le facoltà spettanti a quest'ultimo e che può dare indicazioni vincolanti circa i trattamenti sanitari da eseguire. La volontà del soggetto in merito ai trattamenti sanitari è sempre revocabile ed è dichiarata con atto scritto di data certa e sottoscrizione autenticata. Nell'ipotesi in cui una persona si trovi in stato di incapacità naturale irreversibile e manchi l'indicazione del fiduciario, il giudice tutelare provvede a tale nomina, su istanza di chiunque vi abbia interesse o su segnalazione dell'istituto di ricovero e cura. **L'articolo 4** prevede che nei casi di contrasto tra le decisioni del fiduciario e quelle dei sanitari è possibile il ricorso senza formalità al tribunale in composizione monocratica del luogo in cui si trova l'incapace, che decide con ordinanza assunte sommarie informazioni, senza formalità. In ogni caso se è stata redatta una **dichiarazione anticipata di volontà il giudice decide in conformità ad essa**.

Relazioni allegare o richieste

Si tratta di proposte di legge di iniziativa parlamentare, corredate, pertanto, della sola relazione illustrativa.

Necessità dell'intervento con legge

Le proposte di legge intervengono a disciplinare il consenso informato ai trattamenti sanitari e le dichiarazioni anticipate di trattamento. Mentre sul tema del consenso informato intervengono specifiche disposizioni normative, sulle dichiarazioni anticipate di trattamento manca un'organica disciplina legislativa. Si giustifica, pertanto l'utilizzazione dello strumento legislativo.

Rispetto delle competenze legislative costituzionalmente definite

La disciplina del consenso informato e delle dichiarazioni anticipate di trattamento sembra richiamare due diversi ambiti di competenza legislativa: da un lato, infatti, assume rilievo la materia "tutela della salute", oggetto di competenza legislativa concorrente ai sensi dell'articolo 117, comma 3 della Costituzione, dall'altro, soprattutto in tema di efficacia, validità, revocabilità e modificabilità delle dichiarazioni anticipate di trattamento, entra in gioco la materia "dell'ordinamento civile", riconducibile alla potestà legislativa esclusiva dello Stato, ai sensi dell'articolo 117, comma 2 della Costituzione.

Rispetto degli altri principi costituzionali

Va ricordato che la Corte costituzionale, con la sentenza n. 438 del 2008, ha sottolineato che il consenso informato, inteso quale espressione della consapevole adesione al trattamento sanitario proposto dal medico, si configura quale vero e proprio diritto della persona e trova fondamento nei principi espressi nell'art. 2 della Costituzione, che ne tutela e promuove i diritti fondamentali, e negli artt. 13 e 32 della Costituzione, i quali stabiliscono, rispettivamente, che «la libertà personale è inviolabile», e che «nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge».