



DISEGNO DI LEGGE

d'iniziativa dei senatori TOMASSINI, MALAN e DE LILLO

COMUNICATO ALLA PRESIDENZA IL 29 APRILE 2008

Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento sanitario

ONOREVOLI SENATORI. - Con il presente disegno di legge s'intende dare concreta applicazione al riconosciuto principio di autodeterminazione nel campo delle cure mediche, diritto di cui ogni individuo gode, in relazione alle scelte riguardanti la propria salute, sia nel senso di accettare sia nel senso di rifiutare l'intervento medico, e che si realizza attraverso la consapevolezza che si acquisisce con una corretta informazione.

L'ambito, le modalità ed i limiti attraverso cui queste scelte sono espresse e acquistano rilevanza giuridica trascendono argomenti prettamente biologicisanzitari, per coinvolgere aspetti della vita umana quali quelli etici, religiosi e giuridici.

Occorre preventivamente chiarire che la scelta e la dichiarazione di volontà preventiva in merito al trattamento medico, o alle diverse opzioni curative, non intende consentire, neanche in via interpretativa o analogica, il ricorso all'eutanasia o all'accanimento terapeutico.

In base a quanto disposto dai principi fondamentali del nostro ordinamento, infatti, il bene della vita risulta sottratto a qualsivoglia profilo di disponibilità. L'eutanasia non è assolutamente consentita dai codici del nostro Paese, neanche in presenza del consenso del malato: ragion per cui essa costituisce reato rientrando nelle fattispecie di cui all'articolo 575 del codice penale - omicidio volontario o, nel caso si riesca a dimostrare il consenso del malato, all'articolo 579 del codice penale - omicidio del consenziente - e all'articolo 580 del medesimo codice - istigazione o aiuto al suicidio. Inoltre il nuovo codice medico deontologico in merito all'assistenza dei morenti vieta ogni azione capace di abbreviare la vita del malato. Altrettanto condannato dall'ordine dei medici, nonché

dal Papa, è il cosiddetto accanimento terapeutico, cioè il protrarsi di inutili trattamenti sanitari.

I principi posti a fondamento della Dichiarazione internazionale dei diritti dell'uomo e della nostra Costituzione delimitano l'ambito intangibile della vita e della dignità umana, che non può essere sottoposto al potere umano. Lo scopo di queste norme è opportunamente quello di tutelare il soggetto più debole; la società civile, infatti, non può accettare che qualcuno, peraltro di difficile individuazione, per conto suo, ponga fine ad una vita, anche se si tratta di una persona che soffre, ma deve interrogarsi se sia stato fatto tutto il possibile per lenire il dolore, supportare le difficoltà della persona ed evitare, quindi, di portarla alla disperazione che invoca la morte. Compito della società è garantire e tutelare la vita dei cittadini assicurando loro tutti i mezzi a disposizione per le terapie curative o palliative migliori, a garanzia di un'esistenza dignitosa fino all'ultimo.

Il presente intervento normativo mira a far in modo che ogni individuo, nel pieno possesso della capacità di intendere e volere, cioè di comprensione e conseguente autodeterminazione, possa preventivamente disporre, nei limiti consentiti dalle norme costituzionali, civili e penali, in merito ai trattamenti sanitari cui intenda o meno essere sottoposto, al trattamento del proprio corpo o delle proprie spoglie, nonché esprimere le proprie convinzioni religiose.

Tale esternazione può essere effettuata attraverso due mezzi, la dichiarazione anticipata di trattamento con la quale dare precise indicazioni in merito alle proprie scelte sanitarie, oppure, in previsione dello stato di incapacità che può sopraggiungere in presenza

di alcune patologie, con il mandato in previsione dell'incapacità, delegando una persona affinché decida in nome e per conto del fiduciario in merito ai trattamenti cui essere sottoposto.

La formalizzazione di tale volontà si rende, poi, oggi ancor più necessaria in conseguenza del venir meno, in casi sempre più frequenti, della famiglia quale naturale filtro, sostegno e assistenza del malato.

Presupposto di tale esternazione di volontà è diritto del paziente di conoscere e di essere informato in modo completo sui dati sanitari che lo riguardano, sulla diagnosi, sulla prognosi, sui vantaggi e rischi delle procedure diagnostiche e terapeutiche suggerite dal medico e su ogni possibile alternativa, in modo che possa esprimere, nel pieno possesso della capacità il proprio consenso o rifiuto in relazione ai trattamenti sanitari che stiano per essere eseguiti o che siano prevedibili nello sviluppo della patologia in atto.

All'articolo 1 del presente disegno di legge sono definiti i due documenti attraverso i quali l'interessato può disporre in merito ai trattamenti sanitari che subirà, all'uso del proprio corpo, alle modalità di sepoltura (testamento di vita) ovvero per il tempo in cui venisse a mancare della capacità di intendere e volere (mandato in previsione dell'incapacità), nonché cosa debba intendersi per trattamento sanitario e mancanza di capacità ai fini della presente legge.

L'articolo 2 richiede espressamente il consenso informato del paziente.

Gli articoli 3 e 4 indicano come provvedere nel caso in cui sia necessario sostituirsi al consenso del diretto interessato e nel migliore interesse dello stesso.

L'articolo 5 sancisce il principio che l'idratazione e l'alimentazione parentale non sono da considerarsi forme di accanimento terapeutico.

L'articolo 6 dispone per i casi di stato di incapacità di coloro che devono essere sottoposti a trattamento sanitario e per i casi di urgenza.

Gli articoli 7 e 8 disciplinano i casi in cui risulti mancare la capacità di intendere e volere ovvero i casi in cui si tratta di minori o in situazioni d'urgenza.

Agli articoli 10, 11 e 12 è indicata la disciplina in caso di contrasto tra soggetti parimenti legittimati ad esprimere il consenso al trattamento sanitario e la disciplina del mandato in previsione dell'incapacità, ossia la stipulazione di un contratto attraverso il quale il disponente-mandante individua specificatamente un terzo che debba sostituirlo nell'esprimere ed eseguire la sua volontà per i casi di sopravvenuta incapacità.

Gli articoli 13, 14 e 15 disciplinano la dichiarazione anticipata di trattamento, la sua efficacia e la revoca mentre l'articolo 16 istituisce il registro dei mandati in previsione dell'incapacità e delle dichiarazioni anticipate di trattamento.

DISEGNO DI LEGGE

Art. 1.

(Definizioni)

1. Ai sensi della presente legge si intende per:

a) dichiarazioni anticipate di trattamento: l'atto scritto con il quale taluno dispone in merito ai trattamenti sanitari, nonché in ordine all'uso del proprio corpo o di parte di esso, nei casi consentiti dalla legge, alle modalità di sepoltura e alla assistenza religiosa;

b) mandato in previsione dell'incapacità: il contratto con il quale si attribuisce al mandatario il potere di compiere atti giuridici in nome nell'interesse del rappresentato in caso di incapacità sopravvenuta di quest'ultimo;

c) trattamento sanitario: ogni trattamento praticato, con qualsiasi mezzo, per scopi connessi alla tutela della salute, a fini terapeutici, diagnostici, palliativi nonché estetici;

d) privo di capacità decisionale: colui che, anche temporaneamente, non è in grado di comprendere le informazioni di base circa il trattamento sanitario e di apprezzare le conseguenze che ragionevolmente possono derivare dalla propria decisione.

Art. 2.

(Consenso informato)

1. Il trattamento sanitario è subordinato all'esplicito ed espresso consenso dell'interessato, prestato in modo libero e consapevole.

2. L'espressione del consenso è preceduta da accurate informazioni rese in maniera

completa e comprensibile circa diagnosi, prognosi, scopo e natura del trattamento proposto, benefici e rischi prospettabili, eventuali effetti collaterali, nonché circa le possibili alternative e le conseguenze del rifiuto del trattamento.

3. È fatto salvo il diritto del soggetto interessato, che presti o non presti il consenso al trattamento, di rifiutare in tutto o in parte le informazioni che gli competono; il rifiuto può intervenire in qualunque momento.

4. Il consenso al trattamento può essere sempre revocato, anche parzialmente.

Art. 3.

(Decisioni sostitutive)

1. Nel caso in cui la persona da sottoporre al trattamento sanitario versi nello stato di incapacità di accordare o rifiutare il proprio consenso, si ha riguardo alla volontà espressa nella dichiarazione anticipata di trattamento e in subordine a quella manifestata dal fiduciario nominato ai sensi dell'articolo 13 o, in mancanza di questo, dalle persone indicate nel comma 2.

2. Ove non ricorrano le circostanze di cui al comma 1, il consenso o il dissenso al trattamento sanitario è espresso, ove siano stati nominati, dall'amministratore di sostegno o dal tutore, e, in mancanza, nell'ordine: dal coniuge non separato legalmente o di fatto, dai figli, dal convivente stabile ai sensi della legge 28 marzo 2001, n. 149, dai genitori, dai parenti entro il quarto grado.

3. In caso di impossibilità di decidere ai sensi dei commi 1 e 2, è dato ricorrere al giudice tutelare.

Art. 4.

(Migliore interesse)

1. Colui che presta o rifiuta il consenso ai trattamenti di cui all'articolo 1, per conto di

altri che versi in stato di incapacità, è tenuto ad agire nell'esclusivo e migliore interesse dell'incapace, tenendo conto della volontà espressa da quest'ultimo in precedenza, nonché dei valori e delle convinzioni notoriamente proprie della persona in stato di incapacità.

Art. 5.

(Idratazione e alimentazione parenterale)

1. L'idratazione e l'alimentazione parenterale non sono assimilate all'accanimento terapeutico.

Art. 6.

(Situazione d'urgenza)

1. 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 ottenuto e la sua integrità fisica sia minacciata.

2. Il consenso al trattamento sanitario del minore non è richiesto quando il minore stesso versi in pericolo di vita o sia minacciata la sua integrità fisica.

Art. 7.

(Soggetti minori)

1. Il consenso al trattamento medico del minore è accordato o rifiutato dagli esercenti la potestà parentale, la tutela o l'amministrazione di sostegno; la decisione di tali soggetti è adottata avendo come scopo esclusivo la salvaguardia della salute psico-fisica del minore.

2. Il minore che ha compiuto i quattordici anni presta personalmente il consenso al trattamento medico.

3. Ove il trattamento, cui il minore che ha compiuto i quattordici anni deve essere sot-

toposto, comporti serio rischio per la salute o conseguenze gravi o permanenti, la decisione del minore è confermata dagli esercenti la potestà genitoriale, la tutela o l'amministrazione di sostegno ai sensi del comma 1.

4. In caso di contrasto si applicano le disposizioni di cui all'articolo 9.

Art. 8.

(Interdetti)

1. Il consenso al trattamento medico del soggetto maggiore di età, interdetto o inabilitato, legalmente rappresentato o assistito, ai sensi di quanto disposto dal codice civile, è espresso dallo stesso interessato unitamente al tutore o curatore.

Art. 9.

(Contrasti)

1. In caso di contrasto tra soggetti parimenti legittimati ad esprimere il consenso al trattamento sanitario, la decisione è assunta, su istanza del pubblico ministero, dal giudice tutelare o in caso di urgenza da quest'ultimo sentito il medico curante.

2. L'autorizzazione giudiziaria è necessaria in caso di inadempimento o di rifiuto ingiustificato di prestazione del consenso o del dissenso ad un trattamento sanitario da parte di soggetti legittimati ad esprimerlo nei confronti di incapaci.

3. Nei casi di cui al comma 2, il medico è tenuto a fare immediata segnalazione al pubblico ministero.

Art. 10.

(Del mandato in previsione dell'incapacità)

1. Il mandato in previsione dell'incapacità è il contratto con cui si prevede la sostituzione di una o più persone per il caso in

cui il mandante non possa o non voglia portare a compimento l'incarico.

2. Il mandato in previsione dell'incapacità è conferito con atto pubblico, con o senza procura; il mandato è accettato contestualmente ed è contenuto nello stesso atto oppure successivamente in un atto redatto nella medesima forma.

3. Il mandato in previsione dell'incapacità è gratuito.

4. Il notaio che riceve un mandato in previsione dell'incapacità ne invia copia, nel più breve tempo possibile, al registro di cui all'articolo 16.

5. Per quanto non previsto nella presente legge trovano applicazione, ove compatibili, le disposizioni di cui agli articoli 1703 e seguenti del codice civile.

Art. 11.

(Rendiconto e controllo)

1. La correttezza e la diligenza dell'operato del mandatario sono sottoposte al controllo del giudice tutelare.

2. L'attività di controllo del giudice tutelare sulle modalità di adempimento del mandato è sollecitata anche attraverso istanza dei soggetti interessati.

3. Con decreto motivato, il giudice tutelare dichiara la cessazione e l'efficacia del mandato e provvede alla nomina di un amministratore di sostegno.

4. Il mandante può prevedere che sia predisposto inventario indicandone le modalità.

Art. 12.

(Estinzione del mandato)

1. Il mandato si estingue:

a) per morte, rinuncia o sopravvenuta incapacità del mandatario;

b) per revoca;

c) per dichiarazione di inefficacia pronunciata dal tribunale.

2. Gli effetti del mandato sono sospesi durante il periodo in cui il rappresentato riacquista la capacità di intendere e volere.

Art. 13.

(Della dichiarazione anticipata di trattamento)

1. La dichiarazione anticipata di trattamento è l'atto di volontà redatto per atto pubblico notarile, alla formazione del quale può intervenire un medico che assista il disponente.

2. Il notaio che riceve una dichiarazione anticipata di trattamento ne invia copia nel più breve tempo possibile al registro di cui all'articolo 16.

3. Nella dichiarazione anticipata di trattamento è contenuta la nomina di un fiduciario cui sono affidate le decisioni di cui all'articolo 1, comma 1, lettera a).

4. Il fiduciario nell'esecuzione delle disposizioni attua la volontà del disponente quale risultante dalla lettera della dichiarazione anticipata di trattamento e dall'attività rivolta ad indagare e ricostruire il significato da attribuire alle dichiarazioni; in mancanza di istruzioni opera nel migliore interesse dell'incapace ai sensi dell'articolo 4.

5. Trovano applicazione, ove compatibili, le disposizioni di cui agli articoli 587 e seguenti del codice civile.

Art. 14.

(Efficacia)

1. La dichiarazione anticipata di trattamento produce effetto dal momento in cui interviene lo stato di incapacità decisionale del predisponente

2. Lo stato di incapacità è accertato e certificato da un collegio composto da tre me-

dici, di cui un neurologo, uno psichiatra e un medico specializzato nella patologia di cui è affetto il disponente, designati dal presidente dell'ordine dei medici o da un suo delegato, su istanza di chiunque ritenga averne interesse o titolo.

3. Il medico curante non fa parte del collegio ed è sentito da quest'ultimo ove sia possibile ovvero sia ritenuto opportuno e necessario.

4. Accertata la sussistenza dell'incapacità, il collegio ne dà immediata comunicazione per l'annotazione nel registro di cui all'articolo 16.

5. La certificazione è notificata immediatamente al fiduciario o al mandatario, ai familiari e ai conviventi che possono proporre l'annullamento con il ricorso al giudice tutelare.

6. Le direttive contenute nella dichiarazione anticipata di trattamento sono impegnative per le scelte sanitarie del medico, il quale può disattenderle solo quando non più corrispondenti a quanto l'interessato aveva espressamente previsto al momento della redazione della dichiarazione anticipata di trattamento, sulla base degli sviluppi delle conoscenze scientifiche e terapeutiche, e indicando compiutamente le motivazioni della decisione nella cartella clinica.

Art. 15.

(Revoca)

1. La dichiarazione anticipata di trattamento e il mandato in previsione dell'incapacità sono rinnovabili, modificabili o revocabili in qualsiasi momento con le medesime forme previste per la loro formazione.

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 e nel registro di cui all'articolo 16.

Art. 16.

(Registro dei mandati in previsione dell'incapacità e delle dichiarazioni anticipate di trattamento)

1. Il contenuto della dichiarazione anticipata di trattamento e le convenzioni oggetto del mandato in previsione dell'incapacità non sono considerati, ai fini della presente legge, dati sensibili ai sensi del codice in materia di protezione dei dati personali di cui al decreto legislativo 30 giugno 2003, n. 196.

2. È istituito il registro dei mandati in previsione dell'incapacità e delle dichiarazioni anticipate di trattamento nell'ambito di un archivio unico nazionale informatico presso il Consiglio nazionale del notariato.

3. L'archivio unico nazionale informatico è consultabile, in via telematica, unicamente dai notai, dall'autorità giudiziaria, dai dirigenti sanitari e dai medici responsabili del trattamento sanitario di soggetti in caso di incapacità.

4. Con decreto del Ministro per l'innovazione e le tecnologie, di concerto con il Ministro della giustizia e d'intesa con il presidente del consiglio del notariato, da adottare entro tre mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge sono stabilite le regole tecniche e le modalità di tenuta e consultazione del registro di cui al comma 2.

Art. 17.

(Disposizioni finali)

1. La dichiarazione anticipata di trattamento e il mandato in previsione dell'incapacità, le copie degli stessi, le formalità, le certificazioni, e qualsiasi altro documento sia cartaceo sia elettronico ad essi connessi e da essi dipendenti non sono soggetti all'obbligo di registrazione e sono esenti dall'imposta di bollo e da qualunque altro tributo.

