



DISEGNO DI LEGGE

d’iniziativa dei senatori BAIO, BOSONE, ADRAGNA, ANDRIA, ARMATO, BIONDELLI, BRUNO, CECCANTI, CERUTI, CHIURAZZI, DE LUCA, DEL VECCHIO, DI GIOVAN PAOLO, D’UBALDO, FIORONI, FOLLINI, GALPERTI, Mariapia GARAVAGLIA, GIARETTA, GUSTAVINO, LUSI, MAZZUCONI, MOLINARI, PAPANIA, PERTOLDI, PETERLINI, PROCACCI, RAMPONI, RANDAZZO, Paolo ROSSI, RUSCONI, SANNA, SCANU, STRADIOTTO, THALER AUSSERHOFER, TONINI E VILLARI

COMUNICATO ALLA PRESIDENZA IL 4 AGOSTO 2008

Disposizioni in materia di dichiarazione anticipata di trattamento

ONOREVOLI SENATORI. - Le recenti vicende che hanno toccato la drammatica condizione di pazienti particolarmente gravi, come Luca Coscioni, Piergiorgio Welby, Eluana Englaro ed altri ancora, hanno convinto il Parlamento della necessità di elaborare una legge che venga incontro ai bisogni reali dei pazienti che si trovano a dover prendere decisioni sulle problematiche specifiche del fine vita.

Le loro storie, pur essendo molto diverse sul piano personale e sul piano clinico, pertanto non confrontabili e non riconducibili ad un medesimo quadro, hanno creato una forte risonanza emotiva nella opinione pubblica, sollevando una serie di quesiti inquietanti sotto il profilo bioetico, bio-giuridico e biopolitico.

Il dibattito sul rapporto tra magistratura, politica e medicina ha intercettato alcune domande cruciali del nostro tempo, che appare spesso smarrito davanti alle conquiste della scienza e della tecnica, perché mentre risolvono tanti problemi ne creano altrettanti, a cui non si riesce ancora a dare risposta. E l'uomo moderno oscilla tra una fede smisurata nel potere della scienza e il timore di essere sopraffatto, perdendo la sua capacità di controllo su fatti che riguardano molto da vicino la sua vita e quella delle persone che gli sono care.

Le domande che in questo campo maggiormente inquietano la pubblica opinione sono tre: quali sono i confini che circoscrivono la nostra libertà nella dialettica tra natura ed evoluzione tecnologica, qual è la peculiarità del rapporto medico-paziente alla luce della alleanza terapeutica che lo caratterizza, quali sono le responsabilità del sistema

politico rispetto alle problematiche di fine vita, in un tempo in cui le risorse disponibili appaiono assottigliarsi, invece di moltiplicarsi come sarebbe necessario.

Il paziente, in nome della libertà e del principio di autodeterminazione, chiede di potersi esprimere in anticipo per definire come desidera essere trattato nell'eventualità che giunga un momento della sua vita in cui non sarà in grado di manifestare la sua volontà. Ma il paziente sa bene che in molti passaggi critici della sua esistenza ha risolto i problemi che gli si ponevano grazie ad una profonda alleanza con un medico di sua fiducia: competente e disponibile, lealmente schierato dalla sua parte, capace di spiegargli passo per passo cosa poteva convenirgli e perché. Il consenso informato che il paziente è chiamato a dare sui processi diagnostico-terapeutici che riguardano la sua salute sottolinea bene la dinamica relazionale che caratterizza l'alleanza terapeutica tra il paziente e il suo medico. È il medico che informa e propone soluzioni a cui il paziente darà o non darà il suo consenso. È nell'ambito di questa relazione che prende forma il progetto terapeutico che accompagna il paziente per tutta la sua vita, fin dal momento della sua nascita. Ed è nell'ambito di questa alleanza terapeutica che il medico si impegna a garantire al paziente tutte le cure di cui ha bisogno anche nella fase di fine vita.

Mettere per iscritto le proprie dichiarazioni sulle cure che si vogliono ricevere nel momento in cui il paziente si trovi in condizione di non potersi esprimere perché, almeno apparentemente, incapace di intendere e di volere, da un lato è segno della libertà

con cui ognuno di noi può accettare o rifiutare le cure che lo riguardano, ma dall'altro priva il paziente di quella possibilità di contestualizzare le sue decisioni tenendo conto di possibili mutamenti che nel frattempo possono essersi verificati.

È difficile dire quale valore possa avere in momenti fortemente critici una dichiarazione fatta probabilmente in un momento di pieno benessere. Decidere ora per allora nel campo della salute non è cosa ovvia e scontata. Capita spesso che quando si stia bene si considerino insopportabili condizioni che poi si riesce ad accettare, grazie anche alla solidarietà di chi ci sta accanto, perché l'amore alla vita è maggiore delle difficoltà con cui ci si deve misurare. Non c'è dubbio che a volte queste difficoltà appaiano davvero insormontabili e nasce il sospetto che non valga la pena vivere in quel determinato modo.

In questa complessa architettura interna dei nostri desideri e delle nostre paure, delle nostre speranze e delle nostre frustrazioni non è sempre facile definire in anticipo cosa vorremmo oggi per allora. Né è facile sapere oggi quali saranno i progressi scientifici che renderanno possibili cose che oggi forse non sono neppure immaginabili, o renderanno efficaci interventi che oggi presentano un alto margine di rischio. È per questo che le dichiarazioni rilasciate da un soggetto in pieno possesso delle sue capacità di intendere e volere possono richiedere nella loro fase attuativa l'intervento di una persona di piena fiducia del paziente che sappia interpretare la sua volontà contestualizzando le sue intenzioni alla luce delle prospettive scientifiche disponibili.

In un certo senso ciò che oggi appare più necessario che mai, dopo alcune delle recenti e discutibili sentenze della magistratura, è definire come garantire al paziente fino al termine della sua vita tutte le cure di cui ha bisogno, senza inutili interventi che configurino un possibile accanimento terapeutico, ma anche e soprattutto senza abbandonarlo,

in nome di considerazioni di qualsiasi genere e tipo. Per questo le sue dichiarazioni vanno sempre inquadrare nel contesto di una relazione di alleanza terapeutica, di cui sono protagonisti il paziente, il suo fiduciario e il medico che se ne prende cura.

Le dichiarazioni anticipate di trattamento sanitario (DAT) sono le disposizioni che una persona in grado di intendere e volere redige al fine di indicare ai propri familiari e al personale medico e sanitario i trattamenti a cui intende sottoporsi in caso di malattia grave o terminale, qualora non sia più in possesso della capacità di intendere e volere. Nella opinione pubblica si usano indifferentemente i termini di testamento biologico oppure quello di direttive anticipate di trattamento. Già nella terminologia utilizzata è possibile cogliere alcune sfumature diverse: parlare di direttive anticipate non è la stessa cosa che parlare di dichiarazione anticipata di trattamento (DAT), nel senso che il termine direttiva sembra sottolineare maggiormente il carattere obbligante che la dichiarazione dovrebbe avere per il fiduciario che deve farla rispettare e per il medico chiamato ad intervenire, che in un certo senso si vedrebbe limitato nella sua possibilità di interagire con il fiduciario alla ricerca della migliore soluzione possibile per il paziente stesso. D'altra parte la terminologia più usata - quella di testamento biologico, dal termine inglese *living will*, che letteralmente significa testamento di vita - risulta sempre meno appropriata. In questo caso infatti non si lascia in eredità nessun bene a nessuno, si esprime la propria volontà relativa ai trattamenti che si vogliono ricevere prima di morire e non certamente dopo essere morti.

Il principio a cui si ispirano le DAT è quello della autodeterminazione del paziente, che implica la capacità di decidere sulle cure che si vogliono ricevere nella fase di fine vita, dopo averne valutato le alternative e le conseguenze, con l'aiuto di uno o più medici competenti di piena fiducia ed eventualmente con il contributo dei familiari o degli

amici. Anche perché è tra costoro che sceglierà il suo fiduciario. Le DAT vanno sempre considerate all'interno della alleanza medico-paziente come uno dei momenti più delicati e più significativi del rapporto che ogni paziente stabilisce con il suo medico nel momento in cui gli si affida la propria esistenza alla fine della sua vita.

La decisione di mettere per iscritto le proprie dichiarazioni anticipate sui trattamenti di fine vita, pur non essendo obbligatoria, può diventare un momento importante di riflessione sui propri valori, sulla propria concezione della vita e sul significato della morte. Può aiutare anche ad evitare il rischio della rimozione del pensiero della morte, che rappresenta uno degli aspetti più problematici della cultura del nostro tempo. Ma è anche una opportunità per riflettere sui confini della propria libertà, su ciò che è possibile decidere e su ciò di cui non possiamo disporre anche in rapporto alla nostra vita. L'uomo non può vendere il suo corpo: né il suo sangue né i suoi organi; non può partecipare a sperimentazioni che metterebbero in grave pericolo la sua vita o la stessa qualità di vita; ha una intrinseca responsabilità di tutela del suo corpo, come di un bene che gli appartiene ma di cui non può fare tutto quello che vuole, perché deve rispettarne la natura e la dignità. Gli si richiede un costante esercizio della prudenza per non esporsi a situazioni di rischio che potrebbero pregiudicare la sua vita, che è un bene che va tutelato nel migliore dei modi possibili.

Una riflessione approfondita su questo tema è necessaria per varie ragioni, tra cui desideriamo porre in primo piano da un lato la crescente consapevolezza dei diritti individuali, non sempre accompagnati da una adeguata riflessione sulle responsabilità personali e sociali che ne conseguono e che pertanto pongono nuovi problemi nel campo della bio-giuridica; dall'altro i continui pro-

gressi della scienza e della tecnica, che offrono alla medicina soluzioni nuove per i problemi con cui deve confrontarsi ogni giorno, ma pongono anche nuovi problemi di natura bioetica. L'incursione della tecnica e delle tecnologie nell'ambito clinico pongono medici e pazienti davanti a situazioni in costante evoluzione, in cui i vantaggi offerti superano abbondantemente le difficoltà, a volte impreviste e imprevedibili, che inevitabilmente ne derivano. Nuove relazioni tra uomo e tecnica si vanno definendo sempre meglio e lasciano affiorare quesiti di natura etica e antropologica del tutto sconosciuti. Lo stesso rapporto dell'uomo con il nascere e con il morire appare contrassegnato dall'impatto tecnologico, che spesso inizia già dal concepimento, e alla nostra riflessione si impongono nuove domande, nuovi orizzonti e nuovi limiti. Per taluni sono dubbie anche le due tappe fondamentali della vita umana: quando inizia e quando termina; ma proprio per questo la società non può non schierarsi dal lato dei più deboli e dei più fragili e la politica deve garantire, come sempre, prima di tutto i diritti di chi non ha voce per farsi sentire o di chi potrebbe diventare ingiustamente oggetto di sopraffazione. Nel dubbio inoltre sia sempre la garanzia della tutela della vita ad affermare la sua voce, perché il diritto alla vita è requisito essenziale di ogni altro diritto.

La tematica è complessa e pone notevoli problematiche nella individuazione delle modalità e dei limiti di tali disposizioni e proprio la sua delicatezza richiede l'esercizio della prudenza e dell'umiltà. Si mette infatti in evidenza come solo uno sforzo collegiale, interdisciplinare, potrà trovare risposte ispirate da un lato alla piena compassione verso chi soffre e dall'altro alla responsabilità verso quanti si aspettano piena solidarietà dalla famiglia, dai medici e dall'intera società, anche quando la loro vita possa sem-

brare inutile o perfino poco degna di essere vissuta.

RIFERIMENTI PRECEDENTI

1. *La Convenzione di Oviedo*

Dalla Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea, adottata a Nizza il 7 dicembre 2000, si evince come il consenso libero e informato del paziente all'atto medico non vada considerato solo sotto il profilo della liceità del trattamento, ma venga considerato prima di tutto come un vero e proprio diritto fondamentale del cittadino europeo, afferente al più generale diritto alla integrità della persona (capo I, «Dignità», articolo 3, «Diritto all'integrità della persona»).

In modo ancora più concreto questo diritto è stato affermato dal Consiglio d'Europa, con la convenzione sui diritti dell'uomo e la biomedicina, fatta a Oviedo il 4 aprile 1997, sottoscritta da 32 Stati, tra i quali l'Italia. Il Parlamento italiano ha deliberato la ratifica ed esecuzione di questa Convenzione con la legge 28 marzo 2001, n. 145. La Convenzione di Oviedo rappresenta uno dei documenti più coraggiosi ed avanzati elaborato collegialmente negli ultimi dieci anni, un modello di contenuto e di metodo nell'ambito della bioetica, anche perché prende in esame i diritti dell'uomo con le nuove prospettive che la ricerca scientifica rivela e i nuovi rischi che possono comprometterli. In concreto, l'articolo 9 della Convenzione precisa che nel caso in cui per qualsiasi motivo il paziente non sia in grado di esprimere la propria volontà, si deve tener conto dei desideri precedentemente espressi. L'unitarietà del progetto e del modello di vita scelti a livello personale dal paziente fanno da filo conduttore e da criterio orientatore per le scelte che lo riguardano, anche quando egli non è in grado di formularle autonomamente. Interpretare la sua volontà nella prospettiva della sua storia personale e dei desideri for-

mulati in precedenza è un compito a cui medici e familiari non possono sottrarsi.

2. *Il codice di deontologia medica italiano*

Non a caso, anticipando la ratifica del trattato di Oviedo da parte del Parlamento italiano, il codice di deontologia medica italiano, nel 1998, ne ha recepito lo spirito e all'articolo 34 «Autonomia del cittadino» dice con chiarezza: «Il medico deve attenersi nel rispetto della dignità, della libertà e della indipendenza professionale, alla volontà di curarsi liberamente espressa dalla persona. Il medico, se il paziente non è in grado di esprimere la propria volontà in caso di grave pericolo di vita, non può non tenere conto di quanto precedentemente manifestato dallo stesso». L'articolo 35 del codice mette in evidenza l'obbligo del medico di intervenire con l'assistenza e le cure indispensabili in condizioni di urgenza e in caso di pericolo di vita per il paziente. L'articolo 36 del medesimo codice dice inoltre che: «Il medico, anche su richiesta del malato, non deve effettuare o favorire trattamenti diretti a provocare la morte». Queste due indicazioni del codice deontologico cercano di precisare i due termini essenziali del problema: tutelare la vita del paziente, rifiutando sia possibili forme di eutanasia, sia altre forme di accanimento terapeutico; tutelare il diritto del paziente ad esprimere la propria volontà, ma anche il diritto del medico a rifiutare iniziative che lo pongano in contrasto con la sua coscienza. Nei codici deontologici dei medici di tutti i Paesi europei, come pure nelle direttive dell'etica medica tradizionale, tali principi sono ben espressi. Quello che si evince da una corretta interpretazione di questi articoli del codice di deontologia medico è il profondo valore della relazione medico-paziente, che, andando oltre il modello del consenso informato, esprime una identificazione profonda tra il volere del paziente e l'intervento del medico che lo realizza, assumendosene in prima persona la responsabilità. Con

le direttive anticipate di trattamento l'alleanza terapeutica che lega il medico e il paziente assume la sua forma più alta proprio quando il paziente non è più in grado di esprimersi e nella sua fragilità si affida a chi agirà in suo nome e nel suo esclusivo interesse. Le direttive anticipate di trattamento, interpretate alla luce del codice di deontologia medica, avrebbero un carattere non assolutamente vincolante, ma neppure meramente orientativo, perché implicherebbero sempre la valutazione concreta della volontà del paziente alla luce delle sue condizioni e delle risorse in quel momento disponibili sotto il profilo tecnico-scientifico. Questa interpretazione si ricollega al già citato articolo 9 della Convenzione di Oviedo. Il punto 62 del rapporto esplicativo allegato alla Convenzione, dopo aver sottolineato la necessità di aver sempre presenti i desideri espressi in precedenza dal paziente dice ancora: «Se i desideri sono stati espressi molto tempo prima dell'intervento e la scienza ha da allora fatto progressi, potrebbero esserci le basi per non tener in conto l'opinione del paziente. Il medico dovrebbe quindi, per quanto possibile, essere convinto che i desideri del paziente si applicano alla situazione presente e sono ancora validi, prendendo in considerazione particolarmente il progresso tecnico della medicina». Desideri del paziente, contesto clinico e scientifico, con i suoi vincoli e le sue risorse, unitamente alla competenza professionale del medico e al suo rigore etico dovrebbero costituire le coordinate essenziali per una valutazione che interpreti sempre e al meglio le effettive volontà del paziente, nello spirito e non solo nella lettera.

3. Il Comitato nazionale per la bioetica

Il Comitato nazionale per la bioetica si era già interessato di questo argomento nel 1995, in un documento dal titolo: «Questioni bioetiche sulla fine della vita umana» e successivamente, il 18 dicembre 2003, ha elaborato un documento più specifico intitolato: «Di-

chiarazioni anticipate di trattamento», al fine di sottolineare il principio di autodeterminazione del paziente, senza per questo contravvenire alle norme del codice di deontologia dei medici. Il documento introduce la figura del fiduciario, non solo come custode delle volontà del paziente ma come responsabile della sua attuazione, nel momento in cui non sarà in grado di intendere e volere. Si sofferma soprattutto sui contenuti delle dichiarazioni anticipate, sulla loro affidabilità e sul loro carattere vincolante. Il Comitato nazionale di bioetica non nasconde alcuni dei nodi che sul piano della bioetica occorre impostare correttamente fin dal primo momento. Occorre evitare il rischio di una cattiva interpretazione e di una peggiore applicazione delle direttive anticipate formulate da una persona, in un momento in cui probabilmente sta bene e fa solo delle ipotesi generiche sul suo futuro. Il documento del Comitato nazionale di bioetica mette in evidenza che, poiché le indicazioni formulate dal paziente potranno essere formulate in modo generale, presumibilmente standardizzato, anche se non generico, è necessario che non siano applicate in modo burocratico, ma vadano calate nella realtà specifica del singolo paziente e nella sua effettiva situazione clinica. Questo spazio relazionale è quello che ha la maggiore valenza etica e bioetica. Ma è proprio su questo spazio che la presente legge vuole portare il suo contributo di garanzia della libertà e della salute del paziente.

Nello stesso documento, nel paragrafo relativo ai contenuti delle dichiarazioni anticipate, si mette in evidenza il principio ispiratore delle direttive, cioè il diritto ad esprimere in anticipo i propri desideri sui trattamenti terapeutici e sugli interventi medici su cui è possibile esprimere lecitamente la propria volontà attuale. Ciò tuttavia esclude che si possano esprimere indicazioni in contrasto con il diritto positivo, con la deontologia medica e con le buone pratiche cliniche. Il paziente ha comunque il pieno diritto, giu-

ridico e morale, di rifiutare ogni tipo di pratica comportante gravi rischi, o perché non adeguatamente validata, o perché eccessivamente onerosa e non proporzionata alla sua situazione clinica concreta, o ancora perché gravosa per la serenità del suo trapasso. Il documento del Comitato nazionale di bioetica ricorda inoltre che l'ordinamento giuridico italiano contiene precise norme costituzionali, civili e penali che inducono al riconoscimento del principio della indisponibilità della vita umana. Ne consegue che il paziente non è mai legittimato a chiedere interventi di eutanasia a suo favore. È essenziale far comprendere con chiarezza questo punto a tutti coloro a cui, con la presente legge, sarà fatta conoscere la concreta possibilità di redigere una dichiarazione anticipata di trattamento; ciò per evitare che si crei nell'opinione pubblica la falsa idea che la dichiarazione anticipata di trattamento possa coincidere con un qualsiasi tipo di eutanasia. Si tratta di un punto essenziale sia nella sostanza che nella forma, perché proprio questo equivoco ha impedito che nella XV legislatura fosse approvato un disegno di legge sulla dichiarazione anticipata di trattamento.

Un punto importante per evitare fraintendimenti di questo tipo è una adeguata precisazione sulle indicazioni finalizzate a richiedere la sospensione della alimentazione e della idratazione artificiale. Infatti l'alimentazione e l'idratazione artificiale, se non risultano eccessivamente gravose per il paziente, costituiscono atti eticamente e deontologicamente doverosi, nella misura in cui, essendo proporzionati alle condizioni cliniche, contribuiscono ad eliminare le sofferenze del malato terminale. La loro omissione potrebbe infatti costituire un'ipotesi di eutanasia passiva, che nello spirito della presente legge va totalmente scongiurata.

4. *Illustrazione degli articoli*

Il presente disegno di legge cerca di disciplinare in modo semplice e comprensibile le

dichiarazioni che la persona può redigere al fine di tramandare la propria volontà al personale medico e in senso ampio a tutto il personale sanitario, individuando i contenuti e i limiti di tali disposizioni e rispettando la coscienza del medico.

All'articolo 1 infatti vengono indicate le finalità della proposta di legge che non solo vuole garantire il pieno rispetto della libertà del paziente nel prendere le decisioni che riguardano le cure e il trattamento complessivo, non solo medico, ma anche vuole sottolineare il valore inalienabile e indisponibile della vita umana, anche nei momenti in cui la persona appare più fragile.

All'articolo 2 vengono definiti la dichiarazione anticipata di trattamento sanitario, il trattamento sanitario, la capacità decisionale, il curatore e il fiduciario, il comitato etico. Nei primi due punti viene quindi esclusa la possibilità di avvalersi di pratiche di eutanasia.

Nell'articolo 3 si precisa che alla formazione delle disposizioni anticipate, formulate da soggetto maggiorenne capace di intendere e di volere, partecipa anche un medico di medicina generale o di una struttura sanitaria, al fine di informare scientificamente il dichiarante sulle conseguenze a cui andrà incontro. Nel testo della disposizione deve essere individuato il soggetto fiduciario, anch'egli maggiorenne ed in possesso della capacità di intendere e di volere, il quale avrà il compito di far rispettare la volontà del malato. Tali disposizioni verranno redatte dal dichiarante, per iscritto, apponendo la propria firma autografa, senza dunque oneri burocratici né ricorso al notaio. La dichiarazione avrà un'efficacia di tre anni e potrà essere rinnovata o revocata in qualsiasi momento. Infine al comma 7 si precisa che qualora il soggetto non abbia redatto la dichiarazione anticipata di trattamento le cure di fine vita si attengono ai principi di precauzione e proporzionalità delle stesse.

L'articolo 4 determina i contenuti e i limiti delle dichiarazioni. In particolar modo

il dichiarante potrà esprimersi in merito all'accanimento terapeutico; sull'utilizzo di cure palliative nella terapia del dolore; preferire la degenza presso la propria abitazione o in edificio sanitario; optare per l'assistenza religiosa e precisarne la confessione; decidere sulla donazione degli organi e/o del corpo per attività scientifica di ricerca e di didattica, oppure per eventuali trapianti. Inoltre viene specificato che l'idratazione e l'alimentazione parenterale non possono essere oggetto di deroga nelle disposizioni, in quanto non assimilate all'accanimento terapeutico.

L'articolo 5 disciplina il consenso informato, prevedendo che il dichiarante dovrà essere informato sulla diagnosi, sulla prognosi e sulle terapie che saranno applicate, compresi gli effetti collaterali ed eventuali conseguenze. Inoltre si specifica che ogni soggetto ha il diritto di conoscere i dati sanitari che lo riguardano e che il consenso al trattamento può essere revocato o modificato, sia pure parzialmente.

Nell'articolo 6 si precisano i compiti del fiduciario. Questi conferma la propria accettazione apponendo firma autografa sul documento recante le disposizioni. Il fiduciario è fondamentale in quanto dovrà agire affinché vengano rispettate le volontà del malato, qualora costui, ormai incapace di intendere e di volere, non possa manifestare i propri desideri. Egli, dunque, dovrà far conoscere le disposizioni del dichiarante al personale medico, paramedico ed ai familiari interessati. Il fiduciario può revocare il proprio incarico, attraverso la comunicazione diretta al dichiarante, se questi è in possesso della facoltà di intendere, oppure a colui il quale è responsabile del paziente e al medico responsabile del trattamento sanitario.

Nell'articolo 7 si prevede la possibilità che il minore esprima i propri desideri riguardo ai trattamenti sanitari; tuttavia la decisione verrà sempre presa dai genitori o da colui che ne esercita la tutela e/o la potestà.

L'articolo 8 è di fondamentale importanza in quanto garantisce al medico la possibilità di avvalersi della obiezione di coscienza, in armonia col codice deontologico e con altre leggi, come la legge 22 maggio 1978, n. 194, le quali ammettono che ogni volta che si crea un conflitto di coscienza il medico può sempre sottrarsi a prestare la propria opera, tranne il caso in cui il soggetto sia in pericolo di vita. Nel caso di opposizione del medico, il fiduciario potrà appellarsi al comitato etico, il quale, valutate le conseguenze di tale rifiuto, alla luce della volontà del dichiarante, esprime il proprio parere a riguardo.

L'articolo 9 stabilisce che il Ministro del lavoro, della salute e delle politiche sociali provveda, entro tre mesi dalla data di entrata in vigore della legge, a stabilire le modalità di intervento del medico nella formazione della dichiarazione anticipata di trattamento, a sensibilizzare il personale sanitario e a realizzare una campagna di educazione alla salute presso le scuole di secondo grado.

L'articolo 10 precisa che le disposizioni saranno valide solo ed esclusivamente se il dichiarante non è in grado di intendere e volere. L'incapacità decisionale è accertata e certificata da un collegio formato da tre medici: un neurologo, uno psichiatra e uno specialista della patologia di cui è affetto il paziente.

Si esclude che il medico curante faccia parte del collegio in quanto possibile fiduciario o comunque avendo questi partecipato alla formazione della dichiarazione anticipata di trattamento. La certificazione del collegio viene notificata immediatamente al fiduciario, in modo che possano essere fatte valere le disposizioni anticipate di trattamento.

Infine l'articolo 11 stabilisce l'esclusione di oneri finanziari e l'esenzione da qualsiasi tributo sia per le disposizioni anticipate di trattamento, sia per la certificazione del collegio di cui all'articolo 10, sia per qualsiasi altro documento ad essi annesso.

DISEGNO DI LEGGE

Art. 1.

(Finalità)

1. La presente legge, in ottemperanza agli articoli 2, 13 e 32 della Costituzione, persegue le seguenti finalità:

a) garantisce il rispetto della libertà delle decisioni del paziente relativamente alle cure e al trattamento complessivo, non solo medico, a cui potrà essere sottoposto nei momenti di fine vita, nel caso in cui non fosse in grado di intendere e di volere;

b) riconosce l'alleanza terapeutica, che acquista il suo maggior valore proprio nella fase di fine vita, fino al momento della morte;

c) assicura il maggior bene possibile per il paziente stesso.

2. La presente legge sostiene il valore inalienabile e indisponibile della vita umana, anche nei momenti in cui la persona appare più fragile.

Art. 2.

(Definizioni)

1. Ai sensi della presente legge e alla luce dell'articolo 9 della Convenzione sui diritti dell'uomo e sulla biomedicina, fatta a Oviedo il 4 aprile 1997, di cui alla legge 28 marzo 2001, n. 145, si intende per:

a) dichiarazione anticipata di trattamento: l'atto scritto con cui una persona decide sul trattamento sanitario e sull'uso del proprio corpo, o di parti di esso, incluse le disposizioni relative alla eventuale donazione del proprio corpo, di organi o tessuti a scopo

di trapianto, ricerca o didattica, nei casi consentiti dalla legge, nonché sulla modalità di sepoltura e sull'assistenza religiosa;

b) trattamento sanitario: ogni trattamento praticato, con qualsiasi mezzo, per scopi connessi alla tutela della salute, a fini terapeutici, diagnostici, palliativi, nonché estetici, che non configuri possibili forme di accanimento terapeutico, né forme surrettizie di eutanasia;

c) soggetto privo di capacità decisionale: colui che, trovandosi in stato di coma, non può ragionevolmente assumere decisioni che lo riguardano;

d) curatore o fiduciario: colui che opera secondo le legittime intenzioni esplicitate dalla persona nelle sue dichiarazioni anticipate, tutelandone i diritti e gli interessi nei momenti in cui non è in grado di decidere autonomamente e responsabilmente;

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

Art. 3.

(Dichiarazione anticipata di trattamento)

1. La dichiarazione anticipata di trattamento è l'atto di volontà, non obbligatorio, redatto in forma scritta e firmato dal soggetto interessato, maggiorenne, in grado di intendere e di volere. Alla formazione della dichiarazione interviene, secondo le modalità previste dal Ministero del lavoro, della salute e delle politiche sociali, un medico di medicina generale o un medico di una struttura sanitaria, il quale ne certifica la validità alla presenza di due testimoni che la sottoscrivono.

2. Le dichiarazioni anticipate di trattamento devono essere formulate in modo

chiaro, libero e consapevole, manoscritte o dattiloscritte, con firma autografa.

3. Nella dichiarazione anticipata di trattamento è prevista la nomina di un fiduciario, maggiorenne, capace di intendere e di volere, che attua la volontà del soggetto dichiarante in caso di coma, stante la perdita della capacità di intendere e di volere. Il fiduciario sottoscrive per accettazione la dichiarazione.

4. La dichiarazione anticipata di trattamento è direttamente comunicata dal paziente a coloro ai quali voglia liberamente far conoscere le sue volontà.

5. La dichiarazione ha validità di tre anni, termine oltre il quale perde ogni efficacia. Può essere indefinitamente rinnovata.

6. La dichiarazione può essere revocata o modificata in ogni momento dal soggetto interessato, secondo le modalità di cui al comma 1.

7. Nel caso in cui il soggetto non abbia redatto la dichiarazione anticipata di trattamento, le cure di fine vita si attengono ai principi di precauzione e proporzionalità delle stesse, in armonia con quanto previsto dal Codice di deontologia medica.

Art. 4.

(Contenuti e limiti della dichiarazione)

1. Nella dichiarazione anticipata di trattamento il dichiarante:

a) esprime il proprio giudizio in merito all'attivazione dei trattamenti diagnostici e terapeutici di sostegno vitale, ovvero alla loro sospensione, qualora essi appaiano sproporzionati o ingiustificati, e pertanto configurino una forma di accanimento diagnostico e terapeutico, sulla base delle conoscenze scientifiche;

b) chiede l'applicazione delle cure palliative, soprattutto sotto il profilo della terapia del dolore, per rendere più umana la fase terminale della vita per sé e per i suoi familiari;

c) specifica se desidera affrontare la degenza in strutture sanitarie oppure presso la propria abitazione, ove sussistano le condizioni adeguate;

d) dà indicazioni sull'eventuale assistenza religiosa che desidera ricevere;

e) dispone in merito alle donazioni di organi e tessuti per trapianto e a fini di attività di ricerca e di didattica.

2. L'idratazione e l'alimentazione, indicata nelle diverse forme in cui la scienza e la tecnica possono fornirle al paziente, non sono assimilate all'accanimento terapeutico e non possono essere oggetto di dichiarazione anticipata di trattamento, e pertanto sono comunque e sempre garantite al paziente, anche in stato di coma persistente.

3. La dichiarazione anticipata di trattamento non si applica nel caso in cui il paziente versi in pericolo di vita.

Art. 5.

(Consenso informato)

1. Ogni persona ha il diritto di conoscere i dati sanitari che la riguardano e di essere informata in modo completo e comprensibile dell'evoluzione della sua condizione, per poter dare il proprio consenso al trattamento.

2. In particolare ogni paziente deve conoscere:

a) la diagnosi, la prognosi e le terapie che saranno applicate di volta in volta, con i loro specifici rischi e vantaggi e le loro percentuali di successo;

b) le possibili soluzioni alternative, incluse le conseguenze che potrebbero derivare dalla sospensione o mancata applicazione del trattamento.

3. Il consenso al trattamento può sempre essere revocato o modificato, sia pure parzialmente.

Art. 6.

(Fiduciario)

1. Il fiduciario conferma la sua accettazione del mandato apponendo la propria firma autografa al testo contenente le dichiarazioni anticipate.

2. Il fiduciario si impegna a:

a) agire nell'esclusivo e migliore interesse della persona che gli ha dato mandato, dal momento in cui quest'ultima, essendo in coma, versa in condizione di incapacità di intendere e di volere;

b) tenere conto scrupolosamente delle indicazioni sottoscritte dalla persona nella dichiarazione di trattamento anticipato, a condizione che si tratti di intenzioni legittime;

c) ricostruire il senso e il significato delle decisioni sottoscritte dal paziente, interpretandole nel modo più coerente con le sue intenzioni sulla base di prove documentali;

d) far conoscere queste volontà sia nel contesto sanitario sia in quello familiare per garantirne l'attuazione;

e) vigilare perché al paziente vengano somministrate le migliori terapie palliative disponibili, evitando che si creino situazioni sia di accanimento terapeutico, sia di abbandono terapeutico;

f) verificare attentamente che il paziente non sia sottoposto a nessuna forma di eutanasia esplicita o surrettizia.

3. La correttezza e la diligenza dell'operato del fiduciario sono sottoposte al controllo e alla valutazione del medico curante, che ne risponde ai familiari di riferimento.

4. Il fiduciario può rinunciare all'incarico comunicandolo direttamente al soggetto dichiarante e, ove quest'ultimo fosse incapace di intendere e di volere, a colui che risponde del paziente e al medico responsabile del trattamento sanitario.

Art. 7.

(Soggetti minori)

1. Il minore può esporre al medico curante e ai propri genitori, o a chi ne detiene la tutela o la potestà, le sue intenzioni relative al trattamento da ricevere.

2. I genitori, o chi detiene la tutela o la potestà sul minore, sentito il parere dei medici curanti, si impegnano ad agire nell'esclusivo interesse del minore.

Art. 8.

(Esecuzione della volontà del paziente e diritto all'obiezione di coscienza)

1. La volontà espressa dal paziente nella sua dichiarazione anticipata di trattamento è tenuta in considerazione dal medico curante in accordo con il fiduciario.

2. Al personale medico-sanitario è garantito il diritto all'obiezione di coscienza. L'azienda sanitaria presso la quale il paziente è ricoverato garantisce comunque l'esecuzione delle sue volontà ai sensi dell'articolo 6, comma 2, lettera *b*).

3. In caso di contrasto con il personale medico, il fiduciario può appellarsi al comitato etico istituito ai sensi del decreto del Ministro della salute 12 maggio 2006, pubblicato nella *Gazzetta Ufficiale* n. 194 del 22 agosto 2006.

Art. 9.

(Norme relative alle dichiarazioni anticipate di trattamento)

1. Entro tre mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge il Ministro del lavoro, della salute e delle politiche sociali:

a) dispone in merito alle modalità di intervento del medico nella formazione delle dichiarazioni anticipate di trattamento;

b) promuove campagne informative periodiche;

c) sensibilizza i medici di medicina generale attraverso corsi, seminari e convegni;

d) dispone in merito alla distribuzione di materiale informativo adeguato nelle strutture sanitarie;

e) propone nelle scuole superiori del secondo ciclo di istruzione, di concerto con il Ministro dell'istruzione, dell'università e della ricerca, campagne informative di educazione alla salute in cui siano sviluppate, tra le altre, le tematiche del consenso informato, della donazione di organi e tessuti a scopo di trapianto, dell'accanimento terapeutico.

Art. 10.

(Attivazione)

1. La dichiarazione anticipata di trattamento acquista efficacia nel momento in cui il soggetto versa in stato di coma e si verifica la incapacità di intendere e di volere.

2. L'incapacità di intendere e di volere a seguito dello stato di coma è accertata e certificata da un collegio formato da tre medici: un neurologo, uno psichiatra, e un medico specialista nella patologia da cui è affetto il paziente, designati dalla direzione sanitaria della struttura di ricovero.

3. Il medico curante, anche se fiduciario, non fa parte del collegio, ma deve essere ascoltato.

4. La certificazione è notificata immediatamente al fiduciario perché possa far valere le indicazioni del paziente.

Art. 11.

(Disposizioni finali)

1. Le dichiarazioni anticipate di trattamento, le certificazioni e qualsiasi altro documento, sia cartaceo sia elettronico, connesso alle dichiarazioni di trattamento anticipato non sono soggette all'obbligo di registrazione e sono esenti da qualsiasi altro tributo.