

DIRETTIVE ANTICIPATE DI TRATTAMENTO SANITARIO: LE INIZIATIVE DI LEGGE NELL'ATTUALE LEGISLATURA

a cura di **G. Gambaro**

Divisione di Nefrologia, Dipartimento di Scienze Biomediche e Chirurgiche, Azienda Ospedaliera, Università degli Studi, Verona

La legge italiana afferma che il paziente ha diritto di consentire o non consentire alle cure proposte (consenso informato), ma non è prevista la possibilità che il paziente possa non essere in grado di esprimere la sua volontà. La convenzione di Oviedo del 1997 stabilisce che "I desideri precedentemente espressi a proposito di un intervento medico da parte di un paziente che, al momento dell'intervento, non è in grado di esprimere la propria volontà, saranno tenuti in considerazione". In molti paesi è stato perciò introdotto un istituto noto come "direttive anticipate di trattamento". In Italia il Comitato nazionale di Bioetica intervenendo sull'argomento ha affermato che "I medici dovranno non solo tenere in considerazione le direttive anticipate scritte su un foglio firmato dall'interessato, ma anche giustificare per iscritto le azioni che violeranno tale volontà". Manca, però nel nostro paese una legge che riconosca questo diritto da parte del paziente, sebbene la convenzione di Oviedo sia stata nel 2001 ratificata. Il documento del Comitato nazionale di bioetica mette in evidenza che le indicazioni precedentemente formulate dal paziente debbono essere calate nella realtà specifica del singolo paziente e nella sua effettiva situazione clinica del momento in cui le direttive anticipate vengono applicate.

Già nella precedente legislatura la Commissione Igiene e Sanità del Senato aveva dibattuto il problema ed era giunta ad una proposta comune senza però che la legge venisse portata in aula.

La Commissione Igiene e Sanità del Senato ha ripreso anche in questa legislatura il problema e varie proposte di legge sono state presentate dai diversi gruppi.

L'argomento è stato affrontato anche dalla Commissione Giustizia del Senato. È per l'applicazione delle decisioni di una persona, le cosiddette "direttive", formulate in termini generici, magari molti anni prima quando poteva non essere ben chiaro quale sarebbe stato il suo destino che le proposte di legge attualmente discusse sono state proposte, al fine di dare un contributo di garanzia della libertà e della salute del paziente.

Dato l'interesse dell'argomento anche a seguito di recenti fatti, e la sorprendente scarsa conoscenza del problema da parte dei nefrologi (nello studio di Meineri et al. *NON AVVIO O SOSPENSIONE DEL TRATTAMENTO DIALITICO CRONICO NELL'ADULTO: Considerazioni cliniche, relazionali, bioetiche e legislative*, pubblicato sul N. 1 del GIN 2007, alla domanda "Conosci cosa sono le direttive anticipate?" Il 48.6% dei primari nefrologi e caposala intervistati rispondeva no o non so) in questo articolo vengono proposti alcuni dei disegni di legge più significativi presentati in Senato (quello d'iniziativa del Senatore Tomassini, quello presentato dal Presidente della Commissione, il Senatore Marino, ed altri, e quello d'iniziativa delle Senatrici Binetti e Baio Dossi), ed inoltre quello d'iniziativa popolare di cui il Prof. Umberto Veronesi si è fatto promotore. Di particolare interesse per la storia di questo istituto legislativo è la presentazione del Senatore Marino al suo disegno di legge, mentre per l'inquadramento nel contesto etico-normativo è l'introduzione della Senatrice Binetti.

Inoltre viene presentata l'intervento della Senatrice Bassoli relatrice sui disegni di legge e alcuni stralci della discussione in Commissione Giustizia. Questi materiali e altri disegni di legge sono integralmente consultabili nei siti

<http://www.senato.it/leg/15/BGT/Schede/Commissioni/>

<http://www.fondazioneveronesi.it/>

L'articolo riporta anche un'intervista al Senatore Tomassini e alla Senatrice Binetti ai quali sono stati richiesti commenti per chiarire alcuni aspetti delle loro iniziative e per comprendere quali siano le prospettive di questa legge di giungere all'approvazione. Anche al Senatore Marino era stato richiesto un intervento, ma non ci è giunta risposta.

COMMISSIONE IGIENE E SANITÀ (12^a)**DISEGNO DI LEGGE****D'INIZIATIVA DEL SENATORE TOMASSINI****COMUNICATO ALLA PRESIDENZA
IL 28 APRILE 2006**

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.

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



<http://www.paolabinetti.it/>

**Intervista alla Senatrice Binetti
(raccolta il 18 marzo 2007)**

1. La mia impressione è che le diverse proposte di legge siano per molti aspetti del tutto simili. Una differenza significativa mi pare riguardi, mi consenta il termine, la "burocratizzazione" di alcuni passaggi chiave nel testamento biologico. Ad esempio la proposta del Senatore Tomassini richiede il coinvolgimento del notaio per la presentazione del documento. Inoltre affida al Presidente dell'ordine dei Medici l'incarico di nominare il collegio medico che deve accertare lo stato di incapacità. Infine prevede che sia il giudice tutelare a dirimere i contrasti tra i soggetti legittimati ad esprimere il consenso al trattamento sanitario. Al contrario la proposta del Senatore Marino coinvolge rispet-

tivamente il medico curante, la direzione sanitaria e il comitato etico in tali passaggi. Anche la sua proposta mi pare meno verticistica.

a. Conferma queste differenze?

R. I diversi disegni di legge hanno ampie zone di sovrapposizione che possono far ritenere non difficile giungere in tempi brevi ad una comune soluzione, ma in realtà le differenze che li separano sono molto significative e riflettono modelli culturali diversi. Ad esempio il diverso riferimento alla famiglia nel modello Tomassini e in quello Marino è tutt'altro che secondario e guarda al malato nel contesto di una rete familiare affettiva ed effettiva... piuttosto che ad un paziente ricoverato in una struttura che si sostituisce a questa dinamica relazionale. Dal canto mio ritengo che tutte le procedure che accompagnano la fine della vita di ognuno di noi, soprattutto se in condizioni così gravi da non potersi esprimere al momento, devono riflettere la massima umanizzazione della medicina, perché è in questi momenti che ognuno di noi si sente interpellato dal senso della vita e della morte dell'altro.

b. Può chiarire perché ritiene preferibile una procedura meno burocratizzata e verticistica?

R. Perché credo che la medicina sia soprattutto una forma di relazione di aiuto asimmetrica centrata sull'etica della responsabilità e della competenza effettiva da parte del medico: intendendo per competenza la capacità di prendersi cura dell'altro a tutto campo. Quanto migliore è la medicina, meno bisogno ci dovrebbe essere del notaio o della magistratura.

2. Rispetto alla proposta del Senatore Marino vi è una certa differenza nel caso dei minori. La sua proposta prevede, infatti, il coinvolgimento dell'interessato.

a. Conferma questa differenza?

R. Confermo, il parere del minore va sempre sentito, ma accettando i suoi linguaggi e le sue dinamiche comunicative, muovendosi lontano dalla logica stringente dell'adulto, che pure ha le sue ampie zone di contraddizione e di alti-bassi. Penso che il minore vada coinvolto in modi diversi da quelli dell'adulto e gli vada lasciata una strada sempre aperta alla speranza, sapendo che i bambini hanno capacità di reazione diverse, e spesso assai migliori delle nostre.

b. Può chiarire perché ritiene preferibile sentire il parere del minore?

R. Sanno scorgere senso e significato in operazioni che a noi sembrano del tutto fallimentari, sanno apprezzare il gusto della vita anche nel gesto affettuoso della madre o del personale che li assiste, sanno giocare con cose che noi neppure immagineremmo...

3. Quali sono a suo parere le differenze principali tra le diverse proposte di legge?

R. Almeno due appaiono immediatamente rilevanti: obiezione di coscienza e nutrizione parenterale. Ossia diritto del medico a rispettare la propria personale coscienza e indisponibilità di alcuni aspetti della stessa vita. Stiamo parlando di un disegno di legge sul testamento biologico e non sull'eutanasia.

4. Riguardo alla raccomandazione della Commissione giustizia che di fatto esclude la possibilità di una obiezione di coscienza da parte dei medici qual è la sua opinione?

R. Già detto... Il medico può e deve fare obiezione di coscienza se lo ritiene opportuno.

5. Infine ritiene che si possa arrivare in Commissione ad un testo bipartisan?

R. Se si arriverà in dirittura di arrivo, superando alcuni degli scogli descritti, sarà SOLO perchè saremo stati capaci di fare un disegno di legge bipartisan. Sulla vita e sulla morte non si può scherzare e le logiche di schieramento debbono cedere davanti ad altri valori fondamentali e non negoziabili.

6. A suo parere, dimenticando per un momento le attuali turbolenze parlamentari, pensa che ci siano le condizioni politiche e sociali per l'approvazione di una legge sul testamento biologico o andremo incontro ad una situazione analoga a quella dei DICO?

R. Condizioni per un dibattito sereno e approfondito ci sono e le differenze di punti di vista si stanno chiarendo sempre più. Il disegno di legge dovrà rappresentare una mediazione alta di valori condivisi sapendo che leggi come queste incidono anche sui modelli comportamentali che toccano tutto il paese: i professionisti coinvolti, ma anche i cittadini che sono invitati a riflettere sul senso della vita e della morte, sulle terapie palliative nel loro complesso, sul valore della sofferenza, sulla rete degli affetti familiari, sulle risorse sociali disponibili, ecc. La riflessione sul testamento biologico costituisce una opportunità importante per invitare ognuno di noi a pensare la propria morte sentendosi né immortale né invincibile, affrontando le proprie paure e cercando nel proprio orizzonte esistenziale le persone di cui fidarsi e a cui affidarsi... L'intero dibattito è prezioso per tutti. Se il disegno di legge saprà coglierne la dimensione di massima naturalezza, ricordando a tutti noi che tutti dobbiamo morire, ma non siamo padroni della morte... allora credo che si potrà giungere ad un buon disegno di legge, anche se non penso in tempi molto brevi... dati i problemi che ci sono sul tappeto, i contrasti tra le diverse visioni antropologiche e una certa strumentalizzazione che da alcuni viene fatta a ritmi ricorrenti....

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. [...] L'articolo 5 sancisce il principio che l'idratazione e l'alimentazione parentale non sono da considerarsi forme di accanimento terapeutico. [...] Gli articoli 7, 8 e 9 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....]

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 e 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 ed apprezzare le conseguenze che ragionevolmente possono derivare dalla propria decisione.

Art. 2

(Consenso informativo)

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

manca 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, ed 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 ricorso 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 parentale)

L'idratazione e l'alimentazione parentale 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 psicofisica 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 sottoposto 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 tratta-

mento 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 medici, 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 disattendere 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 della legge 31 dicembre 1996, n. 675.

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 intesa con il Ministro della giustizia e con il presidente del consiglio del notariato, da emanare 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.

DISEGNO DI LEGGE**D'INIZIATIVA DEI SENATORI MARINO,
FINOCCHIARO, CAFORIO, EMPRIN GILARDINI,
GIAMBRONE, IOVENE E RANIERI****COMUNICATO ALLA PRESIDENZA
IL 27 GIUGNO 2006**

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

Onorevoli Senatori. – Il presente disegno di legge si pone l'obiettivo di dare una soluzione al problema, fortemente controverso, dell'interruzione dei trattamenti sanitari.

Ogni giorno i medici sono posti di fronte a scelte drammatiche quando per un paziente non c'è più una ragionevole speranza di recuperare una vita indipendente dai macchinari che la sostengono.

La tecnologia attuale è in grado di mantenere in vita malati per i quali in passato non c'era nulla da fare. Il progresso scientifico permette di prolungare artificialmente la vita di una persona che ha perso ogni risorsa, che non ritroverà mai più una condizione accettabile di salute, e tutto questo rende sempre più scottante il problema dell'interruzione volontaria delle terapie al fine di evitare l'accanimento terapeutico. Di qui l'esigenza di formare medici e cittadini e dotare la società di strumenti di decisione, come il testamento biologico, che rappresenta un valido supporto a favore del medico per orientare le sue decisioni secondo quanto avrebbe desiderato il paziente e per non andare incontro a situazioni paradossali dove sono tutti a decidere tranne il diretto interessato, come abbiamo recentemente avuto occasione di constatare in merito alla vicenda di Terry Schiavo, che ha fatto riflettere l'America e il mondo intero.

Negli Stati Uniti, ad esempio, interrompere le terapie quando non esiste una ragionevole speranza di riportare il paziente ad una condizione di vita accettabile non solo è una prassi comune negli ospedali, ma è una possibilità prevista da regole precise, rispettate dagli operatori sanitari senza suscitare alcun clamore.Nella maggior parte dei casi la decisione viene presa di comune accordo tra i medici ed i familiari del paziente ma può capitare, e non così raramente, che si creino dei conflitti.

..... Fino agli anni '70 si era soliti intervenire con ogni risorsa tecnologica allora a disposizione fino a quando il cuore non si arrestava, spesso varcando la soglia dell'accanimento terapeutico ingiusto e talvolta profondamente irrispettoso della dignità umana. Le cose iniziarono a cambiare nel 1976 con il caso di Karen Quinlan, una donna americana ridotta in stato vegetativo che veniva mantenuta in vita solo grazie ad un respiratore automatico. I familiari chiesero di interrompere la ventilazione artificiale che ossigenava le cellule di un corpo ormai

abbandonato dalla vita, ma i medici si opponevano per paura di essere perseguiti penalmente. Il caso arrivò alla Corte suprema del New Jersey che diede ragione alla famiglia, specificando che se non c'era una ragionevole possibilità di far tornare la paziente alla «integrità intellettuale» dovevano essere rimossi tutti gli apparecchi e le terapie di sostegno e nessuno, tantomeno i medici, potevano essere giudicati responsabili. Quest'ultimo punto non è secondario, perchè a tutt'oggi, in Italia, un medico che in una terapia intensiva sospendesse la terapia ad un paziente in coma, con una prognosi certamente infausta e senza nessuna ragionevole speranza di salvezza, commetterebbe, secondo la legislazione vigente, il reato di omicidio volontario!

Quattordici anni dopo, nel 1990, fu il caso di Nancy Cruzan, anche lei in stato vegetativo, autonoma nel respiro ma nutrita con un sondino gastrico, a sollevare nuovamente il dibattito. Anche per lei venne autorizzata l'interruzione delle terapie, come richiesto dai genitori, e subito dopo il congresso americano iniziò a discutere sull'opportunità di prevedere un testamento biologico come diritto per ogni cittadino.

Introdotta negli Stati Uniti nel 1991 e attualmente in discussione anche nelle nostre aule parlamentari, il *living will*, o direttive anticipate di volontà, mira a proteggere dal rischio di accanimento terapeutico il paziente non più in possesso delle proprie facoltà di intendere e di volere. Si tratta di desideri che si esprimono in vita per scegliere una fine dignitosa, limitare le sofferenze e rifiutare alcune terapie eccessivamente invasive o inutili. Il medico ha il dovere di tenere conto di queste disposizioni nel momento in cui si accinge ad assistere un malato che non ha più una ragionevole speranza di miglioramento, ed è sollevato dal dover prendere delle decisioni in maniera autonoma, senza conoscere quali siano le intenzioni e le volontà del paziente.

L'esistenza di direttive anticipate scritte dal paziente stesso costituiscono un supporto straordinario in momenti decisivi come quelli relativi ad un'eventuale interruzione delle terapie. Tale strumento tuttavia non deve essere rigido e il medico deve mantenere la propria libertà di giudizio per valutare, quando è il caso di proseguire le terapie e quando invece è più giusto fermarsi, evitando un accanimento che non rispetterebbe la dignità del paziente.

Qualora il medico ritenga di dover agire diversamente da quanto indicato nel testamento biologico, sarebbe auspicabile coinvolgere il comitato etico dell'ospedale per valutare le motivazioni del medico, confrontarle con le indicazioni del testamento e giungere ad una decisione che salvaguardi il migliore interesse del malato. Rispettare un testamento biologico non dovrebbe mai portare ad agire contro il benessere del paziente, come invece potrebbe accadere, paradossalmente, nel caso di un documento redatto in maniera poco chiara o pericolosamente restrittiva. Nello svolgere la propria professione, ogni medico chiama in causa l'esperienza, la casistica, la letteratura scientifica e a volte anche l'intuizione. Per questo un documento che stabilisca vincoli troppo stretti non serve a scongiurare l'accanimento terapeutico, ma

potrebbe addirittura minare la concreta possibilità di recupero di un paziente non spacciato. Al di là degli aspetti legali, per la stesura di un testamento biologico è fondamentale l'esistenza di un rapporto di fiducia fra medico, paziente e familiari del paziente. L'obiettivo è, infatti, che ognuno maturi individualmente la propria scelta, nella serenità di valutazioni personali, e ciò costituirebbe un notevole passo avanti rispetto a decisioni prese paternalisticamente da medici o familiari. In presenza di dichiarazioni anticipate di volontà è fondamentale tuttavia la presenza di un garante che tuteli le indicazioni, ma che sappia anche interpretare le volontà del paziente, così come può avere un ruolo significativo l'intervento di un comitato etico nei casi più complessi.



<http://www.antoniotomassini.it/>

Intervista al Senatore Tomassini (raccolta 22 marzo 2007)

1. La mia impressione è che le diverse proposte di legge siano per molti aspetti del tutto simili. Una differenza significativa mi pare riguardi, mi consenta il termine, la "burocratizzazione" di alcuni passaggi chiave nel testamento biologico. Ad esempio la sua proposta richiede il coinvolgimento del notaio per la presentazione del documento. Inoltre affida al Presidente dell'ordine dei Medici l'incarico di nominare il collegio medico che deve accertare lo stato di incapacità. Infine prevede che sia il giudice tutelare a dirimere i contrasti tra i soggetti legittimati ad esprimere il consenso al trattamento sanitario. Al contrario la proposta del Senatore Marino coinvolge rispettivamente il medico curante, la direzione sanitaria e il comitato etico in tali passaggi.

Conferma queste differenze?

R. Confermo le differenze, ma mi permetterei di meglio chiarire. Il testamento biologico deve avere le caratteristiche di atto pubblico tuttavia coperto da privacy ed immediatamente reperibile: vi è stata disponibilità della banca dati dei notai a effettuare gratuitamente questo servizio pubblico. E a me è sembrata di grande garanzia. Diverso è il tema di chi deve sancire lo stato di incapacità. In questo caso non sono fideisticamente legato alla mia proposta, ma faccio osservare che quella del Presidente Marino difetta di attualità nel senso che non è previsto in Italia un comitato etico che non sia all'interno dell'ospedale. Penso che su questa parte non sia difficile trovare un accordo.

Può chiarire perché ritiene preferibile questa procedura che ho grossolanamente definita burocratizzata?

R. Credo che la precedente risposta sia stata esauriente, ma aggiungo che se da un lato è giusto perseguire le semplificazioni, dall'altro bisogna evitare prassi che poi sfuggano ad ogni controllo e che possano creare qualche pregiudizio della libera scelta che deve essere la base di questa legge. Pensiamo, ad esempio, alla recente vicenda emersa degli aborti tra la 12a e la 26a settimana, o piuttosto che ai certificati medici di comodo.

2. Non mi sono chiare le differenze nella sua proposta tra "fiduciario" e "mandatario".

Può chiarirle?

R. Per fiduciario si intende chi controfirma il testamento, allo stesso modo del commercialista che ci aiuta a compilare la dichiarazione dei redditi. Il mandatario è l'esecutore delle indicazioni di trattamento prescelto.

3. Non pensa che la mancanza di una copertura finanziaria possa compromettere la reale applicazione di questa legge qualora venisse approvata?

R. È una legge che non necessita di alcuna copertura finanziaria.

4. Quali sono a suo parere le differenze principali tra le diverse proposte di legge?

R. I punti nodali su cui si articolano i principali capisaldi sono i seguenti:

- a) Idratazione e alimentazione sono da rendere disponibili come scelta nelle dichiarazioni anticipate di trattamento?
- b) Il medico è sempre obbligato a seguire le determinazioni del paziente o può decidere quando dissociarsi o infine può dissociarsi solo con determinati e precisi vincoli?
- c) Come ci si comporta nei confronti di chi è affetto da handicap o è minore?
- d) Quale è l'atto che rende efficace il testamento biologico dal punto di vista giuridico ed ha o meno valore temporale?

Le risposte su questi punti sono diversamente articolate nei diversi disegni di legge. Non mi pare il caso di reclamizzare in questa sede le mie scelte: basta guardare la mia proposta.

5. Riguardo alla raccomandazione della Commissione giustizia che, di fatto, esclude la possibilità di una obiezione di coscienza da parte dei medici quale è la sua opinione?

R. A parer mio l'obiezione di coscienza deve essere non sancita ma espressa a priori e non su un singolo caso. Nei singoli casi deve essere consentita la possibilità di deroga dalle richieste del malato che deve essere nella fase attestata di incapacità, solo con giustificati motivi, tra questi

per esempio la vistosa asimmetria tra la conoscenza al momento della stesura del testamento e la situazione contingente.

6. Infine ritiene che si possa arrivare in Commissione ad un testo bipartisan?

R. Nella scorsa legislatura avevamo raggiunto in commissione l'unanimità di tutti i partiti su un testo di legge: quindi teoricamente è possibile; questa volta però l'eccessiva influenza mediatica ha reso più integraliste le varie posizioni e quindi rende meno probabile un testo bipartisan.

7. A suo parere, dimenticando per un momento le attuali turbolenze parlamentari, pensa che ci siano le condizioni politiche e sociali per l'approvazione di una legge sul testamento biologico o andremo incontro ad una situazione analoga a quella dei DICO?

R. Mi pare che la risposta precedente valga anche per questo problema, anche se su questa legge c'è a livello popolare una maggiore maturità e consapevolezza quindi credo che se ci sarà accordo parlamentare la legge sarà ben accettata dai cittadini.

È importantissimo dotarsi di uno strumento che consenta legalmente di interrompere cure non necessarie o contrarie alla volontà espressa dal paziente, ma è altrettanto importante che questo non divenga mai un automatismo, bensì un mezzo per assistere meglio il paziente anche nei momenti più drammatici.

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, incluse le disposizioni relative all'eventuale donazione del proprio corpo, di organi o tessuti per trapianto, ricerca o didattica, nei casi consentiti dalla legge, alle modalità di sepoltura e alla 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;

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

d) comitato etico: organismo indipen-

dente, costituito, ai sensi del decreto del Ministro della sanità 18 marzo 1998, pubblicato nella *Gazzetta Ufficiale* n. 122 del 28 maggio 1998, nell'ambito di una struttura sanitaria.

Art. 2

(Consenso informato)

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

2. Ogni persona capace di intendere e di volere ha il diritto di conoscere i dati sanitari che la riguardano e di esserne informata in modo completo e comprensibile, in particolare riguardo la diagnosi, la prognosi, la natura, i benefici ed i rischi delle procedure diagnostiche e terapeutiche suggerite dal medico, nonché riguardo 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. In tal caso i dati e le informazioni di cui al comma

Inoltre, per creare una seria consapevolezza del significato del testamento biologico non basta una buona legge, sono fondamentali campagne di informazione corrette e capillari, che prendano spunto, anche in maniera critica, da operazioni simili promosse in passato. Basta pensare ad esempio alla legge sulla istituzione di un registro nazionale dei potenziali donatori di organi ancora non applicata per la mancata informazione dei cittadini. Sulla base di tale esperienza, le informazioni sul testamento biologico potrebbero essere date dai medici di famiglia o ad ogni paziente ricoverato in ospedale, ma dovrebbero essere illustrate da una persona esperta e il testo discusso e redatto assieme ad un medico, evitando che le decisioni in merito alla nostra morte vengano ridotte ad una formalità o ad una firma in calce ad un modulo *standard*.

[...] L'articolo 12 stabilisce che la dichiarazione anticipata di trattamento produce effetto dal momento in cui interviene lo stato di incapacità decisionale del predisponente. [...] Il comma 5 del suddetto articolo prevede poi la possibilità per il medico di disattendere le direttive contenute nella dichiarazione anticipata di trattamento solo quando, sulla base del parere vincolante del comitato etico della struttura sanitaria, non sono 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 [...]

2 devono essere comunicati al fiduciario, nominato ai sensi dell'articolo 10. Della dichiarazione di rifiuto del soggetto interessato e della conseguente comunicazione al fiduciario deve essere data menzione nella cartella clinica.

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 10 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, ed in mancanza, nell'ordine: dal coniuge non separato legalmente o di fatto,

dal convivente, dai figli, dai genitori, dai parenti entro il quarto grado.

3. In caso di impossibilità di decidere ai sensi dei commi 1 e 2, si ricorre al comitato etico della struttura sanitaria o, in caso di assenza dello stesso, al comitato etico della Azienda sanitaria locale territorialmente competente.

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

(Situazione d'urgenza)

1. Non è richiesto il consenso al trattamento sanitario quando la vita della persona incapace sia in pericolo ovvero quando 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. 6

(Soggetti minori)

1. Il consenso al trattamento sanitario 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 psicofisica del minore.

2. In caso di contrasto ai sensi dell'articolo 8, si applicano le disposizioni di cui al medesimo articolo.

Art. 7

(Interdetti)

1. Il consenso al trattamento sanitario 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. 8

(Contrasti)

1. In caso di contrasto tra i soggetti legitti-

mati ad esprimere il consenso al trattamento sanitario, di cui all'articolo 3, ed il medico curante, la decisione è assunta dal comitato etico della struttura sanitaria, sentiti i pareri contrastanti. In caso di impossibilità del comitato etico a pervenire ad una decisione, questa è assunta, su istanza del pubblico ministero, dal giudice tutelare.

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, la direzione sanitaria è tenuta a fare immediata segnalazione al pubblico ministero.

Art. 9

(Controllo dell'operato del fiduciario)

1. La correttezza e la diligenza dell'operato del fiduciario di cui all'articolo 10 sono sottoposte al controllo del medico curante.

2. L'attività di controllo del medico curante sulle modalità di adempimento del fiduciario è sollecitata anche attraverso istanza dei soggetti interessati.

3. Il ruolo del fiduciario viene meno per morte, rinuncia o sopravvenuta incapacità dello stesso.

Art. 10

(Della dichiarazione anticipata di trattamento)

1. Entro i termini, nelle forme e nei modi stabiliti dalla presente legge e dal decreto del Ministro della salute di cui all'articolo 11, i cittadini sono tenuti a rendere la dichiarazione anticipata di trattamento.

2. La dichiarazione anticipata di trattamento è l'atto di volontà redatto dal soggetto interessato, alla formazione del quale interviene il medico di medicina generale o il medico curante della struttura sanitaria, che assista il disponente, secondo le modalità previste dal decreto del Ministro della salute di cui all'articolo 11.

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. Il contenuto della dichiarazione anticipata di trattamento non è considerato, ai fini della presente legge, dato sensibile ai sensi del codice in materia di protezione dei dati

personali, di cui al decreto legislativo 30 giugno 2003, n. 196.

Art. 11

(Disposizioni di attuazione delle norme sulla dichiarazione anticipata di trattamento)

1. Entro novanta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge il Ministro della salute, con proprio decreto, disciplina:

a) i termini, le forme e le modalità attraverso i quali le aziende sanitarie locali, tramite i medici di medicina generale, sono tenute a richiedere ai propri assistiti la dichiarazione anticipata di trattamento;

b) le modalità attraverso le quali i soggetti che non hanno reso la dichiarazione anticipata di trattamento sono sollecitati periodicamente a rendere tale dichiarazione di volontà, attraverso l'azione dei medici di medicina generale e degli uffici della pubblica amministrazione nei casi di richiesta dei documenti personali di identità;

c) i termini e le modalità attraverso i quali modificare la dichiarazione di volontà resa;

d) le modalità di trasmissione dei dati relativi alla dichiarazione anticipata di trattamento al registro di cui all'articolo 14.

Art. 12

(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 medici, di cui un neurologo, uno psichiatra e un medico specializzato nella patologia di cui è affetto il disponente, designati dalla direzione della struttura sanitaria di ricovero.

3. Il medico curante non fa parte del collegio, ma deve essere sentito da quest'ultimo.

4. La certificazione è notificata immediatamente al fiduciario di cui all'articolo 10, ai familiari e ai conviventi che possono proporre l'annullamento con il ricorso al giudice tutelare.

5. Le direttive contenute nella dichiarazione anticipata di trattamento sono impegnative per le scelte sanitarie del medico, il quale può disattendere solo quando, sulla base del parere vincolante del comitato etico della struttura sanitaria, non sono 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. 13*(Revoca)*

1. La dichiarazione anticipata di trattamento è rinnovabile, modificabile o revocabile in qualsiasi momento con le forme previste dal decreto del Ministro della salute di cui all'articolo 11.

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

Art. 14*(Registro delle dichiarazioni anticipate di trattamento)*

1. È istituito, presso il Ministero della salute, il registro delle dichiarazioni anticipate di trattamento, nell'ambito di un archivio unico nazionale informatico.

2. Con decreto del Ministro della salute, da

emanare entro novanta giorni dalla entrata in vigore della presente legge, sono stabilite le regole tecniche e le modalità di tenuta e consultazione del registro di cui al comma 1.

Art. 15*(Disposizioni finali)*

1. Le dichiarazioni anticipate di trattamento, le copie delle stesse, le formalità, le certificazioni, e qualsiasi altro documento sia cartaceo sia elettronico ad esse connessi e da esse dipendenti non sono soggetti all'obbligo di registrazione e sono esenti dall'imposta di bollo e da qualunque altro tributo.

Art. 16*(Copertura finanziaria)*

1. All'onere derivante dall'attuazione della presente legge, valutato in 5 milioni di euro annui a decorrere dall'anno 2006, si prov-

vede mediante corrispondente riduzione dello stanziamento iscritto, ai fini del bilancio triennale 2006-2008, nell'ambito dell'unità previsionale di base di parte corrente «Fondo speciale» dello stato di previsione del Ministero dell'economia e delle finanze per l'anno 2006, allo scopo parzialmente utilizzando l'accantonamento relativo al Ministero della salute.

2. Il Ministro dell'economia e delle finanze è autorizzato ad apportare, con propri decreti, le occorrenti variazioni di bilancio.

DISEGNO DI LEGGE**D'INIZIATIVA DELLE SENATRICI BINETTI
E BAIO DOSSI****COMUNICATO ALLA PRESIDENZA IL 7 LUGLIO 2006***Disposizioni in materia di dichiarazione anticipata di trattamento*

Onorevoli Senatori. – Le dichiarazioni anticipate di trattamento sanitario sono le disposizioni che una persona in grado di intendere e volere redige al fine di indicare 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.

Il principio a cui si ispira è quello della autodeterminazione del paziente e della sua libertà a decidere sulle cure che desidera ricevere, valutandone le alternative e le conseguenze. La decisione di mettere per iscritto le proprie dichiarazioni anticipate può diventare un momento importante di riflessione sui propri valori, sulla propria concezione della vita e sul significato della morte, evitando il rischio della rimozione della morte, che probabilmente rappresenta uno degli aspetti negativi della cultura del nostro tempo.

La tematica è complessa e pone notevoli problematiche nella individuazione delle modalità e dei limiti di tali disposizioni. 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, che pone nuovi problemi nel campo della bio-giuridica e dall'altro i continui progressi della scienza e della tecnica, che offrono alla medicina soluzioni nuove per i problemi con cui deve con-

frontarsi ogni giorno, ma pongono anche nuovi problemi di natura bio-etica.

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 (Titolo 1, «Dignità», articolo 3, «Diritto alla integrità personale»).

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 in seguito ricordata come «Convenzione di Oviedo», sottoscritta da 32 Stati, tra i quali l'Italia. Il Parlamento italiano ha deliberato la ratifica 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 autonoma-

mente. Interpretare la sua volontà nella prospettiva della sua storia personale e dei desideri formulati 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 Governo 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 provocarne 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 medica 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, perchè 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: «Dichiarazioni 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, giuridico e morale, di rifiutare ogni tipo di pratica comportante gravi rischi, o perchè non adeguatamente validata, o perchè eccessivamente onerosa e non proporzionata alla sua situazione clinica concreta, o ancora perchè 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 necessita di una disposizione di legge chiara, che regoli un diritto del malato nel rispetto della dignità umana, ma che non possa essere fraintesa e ridotta ad un'autorizzazione dell'eutanasia.

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 costituire un'ipotesi di eutanasia passiva, che nello spirito della presente legge va totalmente scongiurata [...]

[...] L'articolo 3 [...] 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; [...] 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.

[...] Nell'articolo 6 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 7 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 [...]

DISEGNO DI LEGGE

Art. 1

(Definizioni)

1. Ai sensi della presente legge e alla luce dell'articolo 9 della Convenzione sui diritti umani e la biomedicina, fatta a Oviedo il 4 aprile 1997, ratificata ai sensi della 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 alla modalità di sepoltura e alla 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, lontano sia da possibili forme di accanimento terapeutico sia da forme surrettizie di eutanasia;

c) soggetto privo di capacità decisionale: colui che, anche temporaneamente, non è in grado di comprendere le informazioni di base circa il trattamento sanitario e le sue conseguenze, e per questo motivo non può ragionevolmente assumere decisioni che lo riguardano;

d) curatore o fiduciario: colui, preferibilmente medico, che opera sempre e solo secondo le legittime intenzioni esplicitate dalla persona nelle sue dichiarazioni anticipate, tutelandone i diritti e gli interessi nei momenti i 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 Ministero della sanità 18 marzo 1998, pubblicato nella *Gazzetta Ufficiale* n. 122, del 28 maggio 1998.

Art. 2

(Dichiarazione anticipata di trattamento)

1. La dichiarazione anticipata di trattamento è l'atto di volontà redatto in forma scritta e firmato dal soggetto interessato, maggiorenne, in grado di intendere e di volere. Alla formazione della dichiarazione può intervenire il medico di medicina generale o il medico della struttura sanitaria, secondo le modalità previste dal Ministero della salute.

2. Nella dichiarazione anticipata di trattamento è prevista la nomina di un fiduciario, maggiorenne, capace di intendere e volere, che attua la volontà del soggetto dichiarante in caso di malattia grave e terminale e in previsione della perdita, da parte di quest'ultimo, di capacità di intendere e di volere.

3. La dichiarazione anticipata di trattamento è direttamente comunicata dal paziente al suo fiduciario e al suo medico di medicina generale, e a quanti altri voglia liberamente far conoscere le sue volontà.

4. Le dichiarazioni anticipate di trattamento vanno formulate in modo chiaro, libero e consapevole, manoscritte o dattiloscritte, con firma autografa. Per la loro validità non è richiesto l'intervento del notaio.

Art. 3

(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, qualora essi appaiano sproporzionati o ingiustificati, o comunque configurino l'accanimento diagnostico e terapeutico, alla loro sospensione;

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 ai fini di

attività di ricerca e di didattica.

2. L'idratazione e l'alimentazione parenterale non sono assimilate all'accanimento terapeutico e non possono essere oggetto di dichiarazione anticipata di trattamento.

Art. 4

(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.

4. La dichiarazione sulle direttive anticipate di trattamento diventa attiva nel momento in cui il soggetto non è più in grado di dare il proprio consenso ai trattamenti che lo riguardano.

Art. 5

(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 lo ha indicato per esercitare questo ruolo, dal momento in cui versa in condizione di incapacità;

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;

d) far conoscere queste volontà sia nel contesto sanitario sia in quello familiare per garantirne la realizzazione.

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 volere, a colui che risponde del paziente e al medico responsabile del trattamento sanitario.

Art. 6

(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. 7

(Obiezione di coscienza del medico)

1. In caso di contrasto con la volontà espressa dal paziente nella sua dichiarazione anticipata di trattamento, al personale medico-sanitario è garantito il diritto all'obiezione di coscienza.

2. Qualora si verifichi il caso di cui al comma 1 il fiduciario può appellarsi al comitato etico istituito ai sensi del decreto del ministro della sanità 18 marzo 1998, pubblicato nella *Gazzetta Ufficiale* n. 122 del 28 maggio 1998.

Art. 8

(Norme relative alle dichiarazioni anticipate di trattamento)

1. Entro novanta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge il Ministro della salute:

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 della pubblica istruzione, campagne informative di educazione alla salute in cui siano sviluppate, tra le altre, le tematiche del consenso informato, della donazione d'organi e tessuti a scopo di trapianto, dell'accanimento terapeutico.

Art. 9

(Attivazione)

1. La dichiarazione anticipata di trattamento diventa attiva nel momento in cui nel soggetto si verifica la incapacità di intendere e di volere.

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

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

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

Art. 10

(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.

MERCOLEDÌ 5 LUGLIO 2006 4ª SEDUTA (POMERIDIANA)

[...] Ha quindi la parola la senatrice BASSOLI (*Ulivo*), relatrice sui disegni di legge in titolo, la quale si sofferma sui principi comuni cui sono informate le proposte legislative in esame. Osserva pertanto che esse sono ispirate al principio di collaborazione su base paritaria tra il medico e il paziente. A quest'ultimo, ricorda, la giurisprudenza riconosce la facoltà di rifiutare i trattamenti sanitari che gli vengono proposti. In riferimento ai testi in esame, la relatrice fa presente come la dichiarazione di volontà anticipata, riguardante i trattamenti sanitari, sia qualificata come atto decisivo, proprio in base al principio del rispetto delle determinazioni liberamente espresse da parte dell'individuo.

[...] Nel quadro di una complessiva compatibilità tra i principi fondamentali di cui alle diverse proposte legislative in esame, rileva come, a differenza del disegno di legge n. 687 (MARINO ed altri), l'Atto Senato n. 3 riconosce al minore che ha compiuto il quattordicesimo anno di età la facoltà di prestare personalmente il proprio consenso al trattamento medico, mentre nel testo del disegno di legge n. 433 (MANSIDDA) è prevista la necessaria conferma da parte degli esercenti la potestà genitoriale della decisione del minore nel caso in cui il trattamento proposto possa comportare gravi o permanenti conseguenze sulla salute del minore stesso. Prosegue soffermandosi sulle disposizioni riguardanti l'eventualità di contrasto tra i soggetti legittimati ad esprimere il consenso al trattamento, osservando come emergano le diverse ipotesi di affidare la decisione definitiva al giudice tutelare, piuttosto che al Comitato etico della struttura sanitaria coinvolta, mentre altre differenze riguardano le modalità di espressione delle dichiarazioni. [...] Procede quindi all'illustrazione dei disegni di legge n. 665 (RIPAMONTI) e n. 818 (DEL PENNINO e BIONDI), in ragione delle analogie dei rispettivi articolati. [...] all'articolo 3 dei due disegni di legge, la relatrice fa presente come esso disponga per ogni persona capace la possibilità di esprimere il proprio consenso o rifiuto per i trattamenti sanitari futuri e che tale dichiarazione di volontà - formulata con atto scritto di data certa e con sottoscrizione autenticata - sia valida anche in caso di incapacità sopravvenuta; inoltre, il soggetto può indicare una persona di fiducia, che eserciti i diritti e le facoltà di cui agli articoli 1 e 2 in caso di sopravvenienza dello stato suddetto. Rispetto al disegno di legge n. 542 (CARLONI ed altri), manca il riferimento all'ipotesi di disposizioni vincolanti date dal paziente alla persona di fiducia. In caso di mancata preventiva designazione da parte del soggetto, è previsto che il giudice tutelare provveda alla nomina, se vi è sopravvenienza di incapacità, di una persona di fiducia.

L'articolo 4 dei due disegni di legge riguarda le possibili divergenze tra il fiduciario e le proposte dei sanitari: è possibile, in questo caso, il ricorso al giudice, che decide conformemente alle eventuali dichiarazioni espresse

dal paziente. Non è pertanto previsto l'intervento del comitato etico in casi di questo genere.

La relatrice si sofferma quindi sul disegno di legge n. 773 (BINETTI e BAIÒ), osservando in primo luogo che l'articolo 1 definisce: la dichiarazione anticipata di trattamento; il trattamento sanitario; il soggetto privo di capacità decisionali; il curatore o fiduciario - indicato come "preferibilmente medico" - e il comitato etico. [...] Passa quindi all'articolo 2, riguardante la dichiarazione anticipata di trattamento, da redigere in forma scritta, senza necessità di atto pubblico notarile, da parte del soggetto maggiorenne e in grado di intendere e volere. Alla formazione di tale atto può intervenire un medico. La dichiarazione deve contenere la nomina di un fiduciario, che avrà il compito di far rispettare le volontà del malato in caso di sopravvenienza di incapacità di quest'ultimo. [...] Rileva la relatrice che i contenuti ed i limiti della dichiarazione sono disciplinati nell'articolo 3, dove è specificato che l'idratazione e l'alimentazione parenterale non sono assimilabili all'accanimento terapeutico e pertanto non possono essere oggetto di dichiarazione anticipata.

Quanto all'articolo 4, la relatrice fa presente che esso definisce il contenuto del diritto del paziente al consenso informato e specifica che la dichiarazione anticipata di trattamento si applica dal momento in cui il soggetto non sia più in grado di esprimere il proprio consenso, mentre l'articolo 5 precisa i compiti del fiduciario, il quale, nel suo operato, è controllato dal medico curante. L'articolo 6, concernente i minori, prevede che essi possano esprimere le proprie intenzioni al medico curante, nonché ai genitori o a chi detiene la tutela o potestà; questi ultimi soggetti devono, a loro volta, agire nell'esclusivo interesse del minore, sentito il parere dei medici curanti.

La relatrice prosegue soffermandosi sull'articolo 7, che introduce il diritto all'obiezione di coscienza da parte del personale medico-sanitario - non contemplato negli altri disegni di legge in titolo -, in caso di contrasto con la volontà del paziente espressa nella dichiarazione anticipata; in tale ipotesi, il fiduciario può rivolgersi al comitato etico della struttura sanitaria.

Osserva quindi che l'articolo 8 demanda al Ministro della salute: la definizione delle modalità di intervento del medico nella formazione delle dichiarazioni anticipate; la promozione di campagne informative e (di concerto con il Ministro della pubblica istruzione) di campagne di educazione nelle scuole; la sensibilizzazione dei medici di medicina generale; le iniziative per la diffusione di materiale informativo nelle strutture sanitarie. Infine, rileva che, ai sensi della disciplina di cui all'articolo 9, l'accertamento e la certificazione dell'incapacità di intendere e volere sono demandati ad un collegio formato da tre medici.

In considerazione della sostanziale omogeneità di materia, la relatrice propone la congiunzione dei richiamati disegni di legge con le altre iniziative legislative all'ordine del giorno.

Recentemente, in varie sedute dal 24 gennaio al 7 febbraio, anche la Commissione Giustizia del Senato ha dibattuto il tema ed in particolare ha discusso il problema dell'obiezione di coscienza dei medici di fronte alle volontà espresse dal paziente.

COMMISSIONE GIUSTIZIA (2^a)**MERCOLEDÌ 24
GENNAIO 2007,
53^a SEDUTA**

Il presidente SALVI dà lettura della lettera con la quale il Presidente del Senato risolve il conflitto di competenza sollevato dalla 2^a Commissione al fine di rivendicare la competenza esclusiva o, in via subordinata, congiunta con la 12^a Commissione ad esaminare i disegni di legge sul testamento biologico.

Osservando che il deferimento alla Commissione Sanità corrisponde ai precedenti della scorsa legislatura del Senato, e anche della Camera dei deputati, il Presidente del Senato rileva altresì che la competenza nell'esame dei disegni di legge sul cosiddetto testamento biologico è stata mantenuta dalla Presidenza presso la Commissione Sanità anche al fine di distinguere il tema delle dichiarazioni anticipate di trattamento sanitario dal ben diverso tema dell'eutanasia, assegnato invece – su presupposti diversi, che valgono anche per il disegno di legge n. 1222 – alle Commissioni riunite 2^a e 12^a, evitando altresì di ingenerare nell'opinione pubblica l'impressione che un intervento legislativo in materia di testamento biologico possa in alcun modo favorire pratiche eutanasiche.

Secondo la Presidenza del Senato, il testamento biolo-

gico si sostanzia nella facoltà offerta al cittadino – nell'ambito del rapporto dialettico medico-paziente – di

estendere il proprio consenso informato rispetto alle terapie anche ai casi in cui egli non sia più in grado di esprimersi a causa di una malattia totalmente invalidante come uno stato vegetativo permanente, laddove l'eutanasia rappresenta un vero e proprio "suicidio" assistito, tendente a provocare, attraverso un'azione, la soppressione di una vita e pertanto tale da giustificare un più penetrante intervento della Commissione Giustizia, attesi i rilevanti profili giuridici connessi, anche di carattere penale....

**MERCOLEDÌ 7
FEBBRAIO 2007,
57^a SEDUTA**

È stato approvato a maggioranza, con il voto contrario della UDC, un parere giuridico ad uso della Commissione Sanità che prevede il rispetto assoluto della volontà del paziente in senso vincolante per i medici e la possibilità che il cittadino possa scrivere le proprie dichiarazioni anticipate senza la presenza di un notaio.

RINGRAZIAMENTI

Il redattore capo desidera ringraziare la Senatrice Binetti e il Senatore Tomassini per la gentile e sollecita collaborazione all'approfondimento del tema.

**DISEGNO DI LEGGE
d'iniziativa popolare della Fondazione Umberto Veronesi****IL 20 GIUGNO 2006**

Disegno di legge sul testamento biologico

Art. 1 (*Diritto di sapere*)

Ogni persona ha il diritto di conoscere i dati sanitari che la riguardano e di essere informata in modo completo sui benefici e sui rischi delle procedure diagnostiche e terapeutiche suggerite dal medico, e sulle possibili alternative. È fatto salvo il diritto del soggetto interessato di rifiutare tali informazioni.

Art. 2 (*Consenso informato*)

Ogni trattamento medico è subordinato all'esplicito ed espresso consenso dell'interessato, prestato in modo informato, libero e consapevole.

Art. 3 (*Rispetto dell'autodeterminazione*)

Nel caso in cui la persona da sottoporre al trattamento medico versi nello stato di incapacità di esprimere il proprio consenso, i medici sono tenuti a rispettare la volontà espressa nella dichiarazione anticipata di trattamento.

Art. 4 (*Dichiarazione anticipata di trattamento*)

Ogni persona ha il diritto di redigere con atto scritto olografo ex art. 602 c.c. o con atto pubblico ex art. 603 c.c. una dichiarazione anticipata di trattamento nella quale viene espressa la propria volontà di essere o non essere sottoposto ad alcun trattamento in caso di malattia o lesione traumatica cerebrale irreversibile ed invalidante o in caso di malattia che costringa a trattamenti permanenti con macchine o sistemi artificiali che impediscano una normale vita di relazione.

Il contenuto della dichiarazione anticipata di trattamento non è considerato, al fine della presente legge, dato sensibile ai sensi del codice in materia di protezione dei dati personali, di cui al decreto legislativo 30 giugno 2003 n. 19

Art. 5 (*Fiduciario*)

Nella dichiarazione anticipata di trattamento è contenuta la nomina di un fiduciario cui è affidato il compito di verificare che le volontà espresse nella dichiarazione vengano puntualmente rispettate. Il ruolo del fiduciario viene meno per morte, rinuncia o sopravvenuta incapacità.

Art. 6 (*Contrasti*)

Nel caso di contrasto tra i soggetti legittimati ad esprimere il consenso al trattamento sanitario si ricorre al Comitato etico della struttura sanitaria o, in caso di assenza dello stesso, al Comitato etico dell'Azienda sanitaria locale territorialmente competente che dovrà pronunciarsi con immediatezza e tempestività

Art. 7 (*Revoca*)

La dichiarazione anticipata di trattamento è modificabile e revocabile in qualsiasi momento.