

**PROPOSTA DI LEGGE**

“Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di volontà per i trattamenti sanitari”

D’iniziativa dei deputati NICCHI, PIAZZONI, AIELLO, DI SALVO, LAVAGNO

*Onorevoli Colleghi!* – Dopo lo scontro che ha caratterizzato il dibattito sul “fine vita”, anche a seguito della tristemente famosa vicenda della morte di Eluana Englaro, e che ha visto impegnato il Parlamento per buona parte della scorsa legislatura, è improcrastinabile superare finalmente posizioni che nel nostro Paese impediscono da troppi anni l’approvazione di una legge moderna e laica sulle scelte di fine vita.

Lo stesso Presidente della Repubblica, Giorgio Napolitano, in un breve messaggio del 18 marzo scorso, inviato al consigliere generale dell’Associazione Luca Coscioni, Carlo Troilo, nel corso di una conferenza stampa per chiedere al Parlamento l’avvio di un’indagine conoscitiva su come si muore in Italia, ha voluto sottolineare come <<il Parlamento non dovrebbe ignorare il problema delle scelte di fine vita e eludere un sereno e approfondito confronto di idee su questa materia (...). Drammatici nella loro obbiettiva eloquenza sono d’altronde i dati resi noti da diversi istituti che seguono il fenomeno della condizione estrema di migliaia di malati terminali in Italia>>.

In questo ambito, è indispensabile approvare una legge che rispetti la libertà individuale, che dia la possibilità di decidere senza innalzare paletti, imponere dogmi o verità unilaterali. Che consenta, giuridicamente, di decidere quando mettere la parola fine ad una esistenza compromessa irreparabilmente dalla malattia e dal dolore. Che rispetti le volontà di tutti e non imponga terapie obbligatorie: così come è giusto prevedere che coloro che, in base alla loro fede, desiderano ricorrere a tutti gli atti medici e presidi terapeutici, per allungare artificialmente la vita, siano in pieno diritto di farlo, così questo diritto dovrebbe valere anche nel caso opposto.

Perciò è necessaria in Italia una legge che abbia a cuore certamente la salute, ma anche il rispetto del malato/a, in ogni fase della sua vita.

Peraltro una riflessione andrebbe fatta sul nesso tra democrazia, laicità e libertà.

La democrazia è tale se si ha rispetto della libertà e quando, davanti alla contrapposizione di due tesi o un conflitto di valori, come nel caso del tema del fine vita, non ricorre alla “criminalizzazione” di una delle due, ma al contrario le aiuta a “convivere”, nel rispetto reciproco.

Democrazia, e quindi laicità, è il riconoscimento delle diverse sensibilità, è passione per il confronto tra convincimenti culturali, morali, religiosi che devono coesistere liberamente e che sono necessari per lo sviluppo democratico del Paese.

Se andiamo indietro nel tempo, e consideriamo le leggi sul divorzio e sull’aborto, anch’esse eticamente delicate, che furono approvate dal nostro Paese, pur dividendolo, furono leggi da stato laico. Istituti che non impongono nulla a nessuno, ma che si sono limitati a riconoscere libertà, diritti e opportunità soltanto per chi voglia avvalersene.

E’ proprio questo concetto di laicità che la nostra proposta di legge prende a “stella polare”.

In tema di bioetica è in atto da anni un intenso dibattito legato ai concetti di consenso informato, dichiarazioni anticipate di trattamento, e “alleanza terapeutica” tra medico e paziente. Temi fortemente connessi al diritto costituzionale alla salute ed alle sue implicazioni sulle problematiche del “fine vita”.

Il dibattito è fondato sul riconoscimento del diritto alla tutela della salute e alla sua autodeterminazione, la cui vigenza è riconosciuta da numerose fonti normative nazionali e

sovranazionali. Tra queste ultime, basti richiamare la Convenzione di Oviedo del 4 aprile 1997, ratificata con legge 28 marzo 2001, n. 145, la quale all'articolo 5, comma 1, prevede che un intervento nel campo della salute non possa essere effettuato se non dopo che la persona interessata abbia dato consenso libero e informato. Per quanto invece concerne l'ordinamento interno, si deve anzitutto richiamare il dettato della Carta costituzionale, e in modo particolare, oltre all'art. 2, il disposto dell'art. 13, che sancisce l'inviolabilità della libertà personale, e dell'art. 32, che stabilisce il principio del consenso informato quale presupposto di ogni trattamento sanitario. L'articolo 32, stabilisce infatti che "nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge", e che "la legge non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana". Queste parole, non a caso, vennero formulate dall'Assemblea Costituente perché venisse posto al legislatore un limite invalicabile.

Se in base al principio di autodeterminazione riconosciuto dal suddetto articolo della Costituzione nessuno può imporre un trattamento medico ad un/una paziente che non lo voglia così deve essere in caso di perdita della facoltà di intendere e volere attraverso un atto di "living will", cioè volontà lasciata da vivente.

La morte è cosa certa che avviene all'essere umano ed è giusto che ciascuno e ciascuna affermi il modo di finire la vita in armonia con il proprio concetto di esistenza.

Vale la pena rammentare che Aldo Moro collaborò alla stesura della parte finale dell'articolo 32, comma 2, della Costituzione, quello relativo ai limiti posti alla legge, che può determinare trattamenti sanitari obbligatori, ma sempre nei "limiti imposti dal rispetto della persona umana", e che nella seduta della Commissione per la Costituzione del 28 gennaio 1947, ebbe a dichiarare che quel limite era necessario perché il legislatore non cadesse nella tentazione dell'onnipotenza. Il limite del rispetto della persona umana è una delle dichiarazioni più forti della nostra Costituzione, poiché, come detto, pone al legislatore un limite invalicabile. Quando si giunge al nucleo duro dell'esistenza, alla necessità di rispettare la persona umana in quanto tale, siamo di fronte all'"indecidibile". Nessuna volontà esterna, fosse pure quella coralmemente espressa da tutti i cittadini o da un Parlamento unanime, può prendere il posto di quella dell'interessato.

Nell'ambito della libertà della persona e dei diritti costituzionalmente riconosciuti, deve quindi valere il diritto al rifiuto e/o all'interruzione dei trattamenti sanitari, che non può essere disatteso nel nome di un supposto dovere pubblico di cura, a meno di non voler affermare l'idea di uno Stato illiberale, peraltro ripudiata dai costituenti.

Unicamente in tale direzione può volgere una corretta lettura del dettato costituzionale, secondo cui la Repubblica tutela la salute come fondamentale "diritto dell'individuo e interesse della collettività", laddove l'intervento sociale si colloca in funzione del rispetto della persona e della sua sfera di autodeterminazione.

L'articolo 1 riguarda il dovere del medico e il diritto del paziente di essere informato in modo esplicito ed esaustivo. Questo diritto/dovere di informazione circa la condizione sanitaria del paziente, è propedeutico al consenso informato, ossia al diritto del medesimo paziente di scegliere, autonomamente e liberamente, se accettare o rifiutare i trattamenti sanitari. Il trattamento sanitario è quindi subordinato all'esplicito ed espresso consenso dell'interessato.

L'articolo 2 riguarda la facoltà del soggetto di poter redigere una dichiarazione anticipata di volontà, che rimane valida anche nel caso che sopravvenga una perdita della capacità naturale valutata irreversibile sulla base delle conoscenze attuali, indicante i trattamenti sanitari cui vuole o non vuole essere sottoposto. L'eventuale rifiuto al trattamento sanitario, valido anche per il tempo successivo ad una sopravvenuta perdita della capacità naturale di intendere e di volere, è vincolante e deve essere rispettato dai sanitari.

In caso di assenza della medesima dichiarazione, si ha riguardo alla volontà manifestata dal fiduciario o, in mancanza di questo, dagli altri soggetti previsti dall'articolo in commento.

Si dispone infine che l'indicazione della redazione della dichiarazione anticipata di volontà, confluisca nel fascicolo sanitario elettronico.

Gli articoli 3 e 4, regolamentano i casi in cui il giudice tutelare possa provvedere alla nomina di un fiduciario qualora la persona, in stato di incapacità naturale, non abbia nominato alcun fiduciario nella propria dichiarazione anticipata di volontà.

Si provvede inoltre a regolamentare i casi in cui vi sia divergenza tra le decisioni del fiduciario e le proposte dei medici curanti.

L'articolo 5, prevede l'istituzione, presso ogni Comune, di un apposito Registro finalizzato a raccogliere le "dichiarazioni anticipate di volontà" dei propri residenti.

## **Articolo 1**

*(Consenso informato in merito ai trattamenti sanitari)*

1. Il medico ha l'obbligo di informare il paziente, salvo espresso rifiuto di quest'ultimo, di tutti gli aspetti della sua condizione sanitaria e sull'evoluzione della patologia. In particolare ha il dovere di informarlo in modo corretto, completo e pienamente comprensibile sulla diagnosi e sulla prognosi della sua malattia, sull'efficacia, sugli effetti e sulle alternative delle procedure diagnostiche e terapeutiche proposte.

2. Ogni trattamento sanitario è subordinato all'esplicito ed espresso consenso dell'interessato che sia maggiorenne e capace di intendere e di volere, prestato in modo scritto, libero e consapevole, sulla base delle informazioni ricevute. Per trattamento sanitario si intende ogni trattamento praticato, per scopi connessi alla tutela della salute, a fini terapeutici, diagnostici, palliativi, estetici. Il paziente ha sempre il diritto di scegliere, autonomamente e liberamente, se accettare o rifiutare, anche parzialmente, i trattamenti sanitari considerati dai medici appropriati alla sua patologia.

3. L'eventuale rifiuto al trattamento sanitario, valido anche per il tempo successivo ad una sopravvenuta perdita della capacità naturale di intendere e di volere, è vincolante e deve essere rispettato dai sanitari anche se dalla mancata effettuazione dei trattamenti proposti derivi un pericolo per la salute o per la vita del paziente, e rende gli stessi sanitari esenti da responsabilità in ambito civile e penale.

4. In caso di ricovero ospedaliero il consenso o il rifiuto, anche parziale, di cui al presente articolo, devono essere annotati nella cartella clinica e sottoscritti dal paziente.

5. Il consenso al trattamento sanitario può essere revocato in qualsiasi momento, anche parzialmente.

6. Nel caso di paziente minore di età, il consenso è accordato o rifiutato dagli esercenti la potestà genitoriale o la tutela. Il consenso ai trattamenti sanitari del soggetto, interdetto o inabilitato, legalmente rappresentato o assistito, è accordato o rifiutato dal tutore o dal curatore, unitamente al paziente stesso ove non sussistano specifici motivi ostativi al coinvolgimento di quest'ultimo, avendo come scopo esclusivo la salvaguardia della salute psico-fisica del suddetto paziente.

7. Il consenso informato al trattamento sanitario non è richiesto quando la vita della persona incapace di intendere o di volere sia in pericolo di vita per il verificarsi di un evento acuto.

## **Articolo 2**

*(Dichiarazioni anticipate di volontà)*

1. Ogni persona maggiorenne ha la facoltà di redigere una dichiarazione anticipata di volontà, che rimane valida anche nel caso che sopravvenga una perdita della capacità temporanea o irreversibile di intendere e di volere, indicante i trattamenti sanitari cui vuole o non vuole essere sottoposta. In particolare può, tra l'altro, esprimere la propria volontà:

a) di rifiutare qualsiasi forma di rianimazione o di continuazione dell'esistenza dipendente da apparecchiature e di non essere sottoposta ad alcun trattamento terapeutico;

b) di non essere sottoposta all'alimentazione e all'idratazione forzata;

- c) di poter fruire, in caso di gravi sofferenze, degli opportuni trattamenti analgesici, anche qualora gli stessi possano accelerare l'esito mortale della patologia in atto.
2. La dichiarazione anticipata di volontà può contenere l'indicazione di una persona maggiorenne di fiducia alla quale è attribuita la facoltà di esercitare i diritti e le facoltà, in caso di incapacità dell'interessato, che competono allo stesso ai sensi della presente legge, nonché di monitorare il rispetto da parte dei sanitari delle direttive espresse dallo stesso interessato.
  3. La dichiarazione anticipata di volontà, modificabile e revocabile in qualsiasi momento, formulata con atto scritto, deve essere redatta presso il proprio comune di residenza per l'inserimento nel Registro comunale di cui all'articolo 5, che provvede immediatamente a trasmetterla, anche per via telematica, al medico di base della persona di cui al comma 1, che è tenuto a conservarla. Copia della dichiarazione anticipata di volontà, deve essere allegata, in caso di ricovero in una struttura sanitaria, alla cartella clinica.
  4. La dichiarazione anticipata di volontà è vincolante per i sanitari.
  5. Nel caso in cui la persona da sottoporre a trattamento sanitario versi nello stato di incapacità di accordare o rifiutare il proprio consenso, si ha riguardo alla volontà espressa dalla stessa nella dichiarazione anticipata di volontà. In caso di assenza della medesima dichiarazione, si ha riguardo alla volontà manifestata dal fiduciario o, in mancanza di questo, dall'amministratore di sostegno o dal tutore, ove siano stati nominati, o, in mancanza di questi, nell'ordine: dal coniuge non separato legalmente o di fatto, dal convivente, dai figli, dai genitori, dai parenti entro il quarto grado. In assenza dei soggetti di cui al precedente periodo, la ricostruzione della volontà del soggetto acquista valore e può essere utilizzata se confermata, anche mediante l'acquisizione di prove testimoniali, dal giudice tutelare al quale può ricorrere chiunque nell'interesse della persona incapace di accordare o rifiutare il proprio consenso.
  6. L'esistenza di dichiarazione anticipata di volontà è comunicata dal paziente, dai prossimi congiunti o dal fiduciario ai medici curanti e, in caso di ricovero, è allegata nella cartella clinica del paziente. In ogni caso la struttura sanitaria è tenuta a chiedere al comune di residenza del paziente o al suo medico di base, l'esistenza della suddetta dichiarazione anticipata di volontà depositata presso il registro di cui all'articolo 5 della presente legge. In caso affermativo la struttura ne chiede immediatamente copia.
  7. L'indicazione della redazione della dichiarazione anticipata di volontà, confluisce nel fascicolo sanitario elettronico di cui all'articolo 12 del decreto-legge 18 ottobre 2012, n. 179, convertito, con modificazioni, dalla legge 17 dicembre 2012, n. 221, e successive modificazioni.

### **Articolo 3**

*(Mancata indicazione del fiduciario in caso di stato di incapacità naturale)*

1. Qualora una persona si trovi in stato di incapacità naturale, temporanea o irreversibile, e nelle dichiarazioni di cui all'articolo 2 non abbia nominato un fiduciario, il giudice tutelare, su segnalazione dell'istituto di ricovero e cura, ovvero di chiunque sia venuto a conoscenza dello stato di incapacità, provvede alla suddetta nomina.

### **Articolo 4**

*(Controversie)*

1. Nel caso vi sia divergenza tra le decisioni della persona nominata ai sensi dell'articolo 2, comma 2, ovvero dell'articolo 3, e le proposte dei sanitari, è possibile il ricorso senza formalità, da parte dei soggetti in conflitto o di chiunque vi abbia interesse, al giudice tutelare del luogo ove ha dimora l'incapace. Il giudice, qualora siano state presentate le dichiarazioni anticipate di volontà di cui all'articolo 2, decide in conformità alle stesse.

## **Articolo 5**

*(Registri comunali delle dichiarazioni anticipate di volontà)*

1. Ciascun Comune, entro sessanta giorni dall'emanazione del decreto di cui al successivo comma 2, istituisce un Registro comunale finalizzato a raccogliere le dichiarazioni anticipate di volontà dei propri residenti di cui all'articolo 2 della presente legge, e le loro eventuali modifiche come previste dal comma 3 del medesimo articolo 2.
2. Entro sessanta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge, con decreto del Ministero della Salute, previa intesa in sede di Conferenza unificata, di cui all'articolo 8 del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, sono definiti criteri e modalità attuative per l'istituzione dei Registri di cui al presente articolo, e per la trasmissione da parte del Comune delle dichiarazioni anticipate di volontà ai medici di base interessati.