

Legislatura 16° - Relazione N. 10-A (RELAZIONE ORALE)

Senato della Repubblica	XVI LEGISLATURA

Nn. 10, 51, 136, 281, 285, 483, 800, 972, 994, 1095, 1188, 1323, 1363 e 1368-A

*Relazione orale
Relatore Calabrò*

**TESTO PROPOSTO DALLA 12^a COMMISSIONE PERMANENTE
(SANITÀ)**

Comunicato alla Presidenza il 13 marzo 2009

PER I

DISEGNI DI LEGGE

Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari al fine di evitare l'accanimento terapeutico, nonché in materia di cure palliative e di terapia del dolore (n. 10)

d'iniziativa dei senatori Ignazio Roberto MARINO, FINOCCHIARO, ZANDA, LATORRE, ASTORE, BASSOLI, CHIAROMONTE, COSENTINO, Leopoldo DI GIROLAMO, LEVI MONTALCINI, PORETTI, ADAMO, AGOSTINI, AMATI, ANDRIA, ANTEZZA, BARBOLINI, BASTICO, BERTUZZI, BIANCO, BIONDELLI, BLAZINA, BONINO, CABRAS, CAFORIO, CARLINO, CARLONI, CAROFIGLIO, CASSON, CECCANTI, CHITI, CRISAFULLI, D'AMBROSIO, DE CASTRO, DE SENA, DELLA MONICA, DELLA SETA, DI GIOVAN PAOLO, DI NARDO, DONAGGIO, Marco FILIPPI, FOLLINI, FONTANA, Vittoria FRANCO, GARRAFFA, GASBARRI, GHEDINI, GIAMBRONE, GRANAIOLA, ICHINO, INCOSTANTE, LEDDI, LEGNINI, LI GOTTI, LIVI BACCI, LUMIA, MAGISTRELLI, MALAN, MARCENARO, MARCUCCI, MARINARO, Mauro Maria MARINO, MARITATI, MASCITELLI, MERCATALI, MICHELONI, MOLINARI, MONGIELLO, MORANDO, MORRI, MUSI, NEGRI, NEROZZI, PARAVIA, PARDI, PASSONI, PEGORER, PERDUCA, PIGNEDOLI, PINOTTI, PROCACCI, RANDAZZO, RANUCCI, ROILO, Nicola ROSSI, RUSSO, SANGALLI, SARO, SBARBATI, SERRA, SIRCANI, SOLIANI, STRADIOTTO, TOMASELLI, TONINI, VERONESI, VIMERCATI, VITA, VITALI e ZAVOLI

COMUNICATO ALLA PRESIDENZA IL 29 APRILE 2008

--

Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento sanitario (n. 51)

d'iniziativa dei senatori TOMASSINI, MALAN e DE LILLO

COMUNICATO ALLA PRESIDENZA IL 29 APRILE 2008

Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari (n. 136)

d'iniziativa dei senatori PORETTI e PERDUCA

COMUNICATO ALLA PRESIDENZA IL 29 APRILE 2008

Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari (n. 281)

d'iniziativa delle senatrici CARLONI e CHIAROMONTE

COMUNICATO ALLA PRESIDENZA IL 29 APRILE 2008

Disposizioni in materia di consenso informato (n. 285)

d'iniziativa dei senatori BAIIO, ADRAGNA, PAPANIA e BOSONE

COMUNICATO ALLA PRESIDENZA IL 30 APRILE 2008

Norme a tutela della dignità e delle volontà del morente (n. 483)

d'iniziativa del senatore MASSIDDA

COMUNICATO ALLA PRESIDENZA IL 12 MAGGIO 2008

Direttive anticipate di fine vita (n. 800)

d'iniziativa dei senatori MUSI, SBARBATI, BIANCO, MICHELONI e LANNUTTI

COMUNICATO ALLA PRESIDENZA IL 18 GIUGNO 2008

Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di volontà (n. 972)

d'iniziativa del senatore VERONESI

COMUNICATO ALLA PRESIDENZA IL 31 LUGLIO 2008

Disposizioni in materia di dichiarazione anticipata di trattamento (n. 994)

d'iniziativa dei senatori BAIIO, BOSONE, ADRAGNA, ANDRIA, ARMATO, BIONDELLI,

BRUNO, CECCANTI, CERUTI, CHIURAZZI, DE LUCA, DEL VECCHIO, DI GIOVAN PAOLO, D'UBALDO, FIORONI, FOLLINI, GALPERTI, Mariapia GARAVAGLIA, GIARETTA, GUSTAVINO, LUSI, MAZZUCONI, MOLINARI, PAPANIA, PERTOLDI, PETERLINI, PROCACCI, RAMPONI, RANDAZZO, Paolo ROSSI, RUSCONI, SANNA, SCANU, STRADIOTTO, THALER AUSSERHOFER, TONINI e VILLARI

COMUNICATO ALLA PRESIDENZA IL 4 AGOSTO 2008

Disposizioni a tutela della vita nella fase terminale (n. 1095)

d'iniziativa del senatore RIZZI

COMUNICATO ALLA PRESIDENZA IL 7 OTTOBRE 2008

Norme per l'alleanza terapeutica, sul consenso informato e sulle cure palliative (n. 1188)

d'iniziativa dei senatori BIANCONI, D'ALIA, FOSSON, RIZZI, POSSA, CURSI, DE LILLO, TOFANI, GALIOTO, VALDITARA, LICASTRO SCARDINO, SALTAMARTINI, LATRONICO, BETTAMIO, PALMIZIO, VICECONTE, SPADONI URBANI, VICARI, BOSCHETTO, CUFFARO, COMPAGNA, ZANETTA, BALBONI, CARRARA, ASCIUTTI, COSTA, DE FEO, BEVILACQUA, DI STEFANO, BOLDI, BONFRISCO, CASTRO, SANTINI, SCOTTI, Giancarlo SERAFINI e Nicola DI GIROLAMO

COMUNICATO ALLA PRESIDENZA IL 6 NOVEMBRE 2008

Indicazioni anticipate di cura (n. 1323)

d'iniziativa dei senatori D'ALIA e FOSSON

COMUNICATO ALLA PRESIDENZA IL 20 GENNAIO 2009

Disposizioni a tutela della vita (n. 1363)

d'iniziativa dei senatori CASELLI, DE GREGORIO, Nicola DI GIROLAMO, GIORDANO, GALIOTO, DE LILLO, DI GIACOMO, TOTARO, CURSI, SARRO, DE ANGELIS, PISCITELLI, FLUTTERO, SALTAMARTINI, LATRONICO, SCARABOSIO e BALDINI

COMUNICATO ALLA PRESIDENZA IL 5 FEBBRAIO 2009

Disposizioni in materia di accanimento terapeutico (n. 1368)

d'iniziativa dei senatori D'ALIA e FOSSON

COMUNICATO ALLA PRESIDENZA IL 6 FEBBRAIO 2009

NONCHÉ SULLA
PETIZIONE

del signor Giulio Celoni (n. 428)

**PERVENUTA ALLA PRESIDENZA IL 19 NOVEMBRE
2008**

PARERE DELLA 1ª COMMISSIONE PERMANENTE

(AFFARI COSTITUZIONALI, AFFARI DELLA PRESIDENZA DEL CONSIGLIO E DELL'INTERNO,
ORDINAMENTO GENERALE DELLO STATO E DELLA PUBBLICA AMMINISTRAZIONE)

(Estensore: Boschetto)

sul testo unificato proposto dal relatore

3 marzo 2009

La Commissione, esaminata la proposta di testo unificato dei disegni di legge, adottata come testo base nell'esame in sede referente,

premessi che:

l'orientamento verso una soluzione legislativa della controversa materia, da realizzare in tempi rapidi, è stato affermato dal Senato con l'ordine del giorno approvato il 1º agosto 2008, nel quale si consideravano mature le condizioni per una disciplina sul «fine vita», nel proposito di colmare il vuoto legislativo e di assicurare, attraverso il riconoscimento dell'autonomia e della libertà della persona nelle scelte riguardanti la salute, la piena tutela dei diritti fondamentali di cui agli articoli 2, 13 e 32 della Costituzione, in particolare attraverso il divieto di ogni forma sia di eutanasia sia di accanimento terapeutico;

nella delicata materia delle scelte di fine vita, l'approvazione di una legge da parte del Parlamento, rappresentante della sovranità popolare, è attesa dall'opinione pubblica ed è indispensabile per assicurare che la tutela dei ricordati diritti fondamentali sia costante e omogenea, e non abbandonata alle contraddizioni di una giurisprudenza oscillante e mutevole;

la vita, prima ancora che un diritto fondamentale, è la precondizione per il godimento di ogni altro diritto fondamentale, e come tale deve essere tutelata in modo preminente;

il diritto alla libera determinazione in materia di salute rientra tra i valori costituzionali indefettibili;

il diritto fondamentale ad essere curati rientra a sua volta tra i valori costituzionali indefettibili, traducendosi in un dovere di solidarietà (articolo 2 della Costituzione), particolarmente intenso a favore dei più deboli, che si trovino in uno stato di dipendenza dagli altri, come i soggetti in stato vegetativo persistente;

può esistere una tensione tra i due ultimi diritti appena ricordati, da risolversi attraverso forme e tecniche ragionevoli di bilanciamento. In tale contesto, il riconoscimento del diritto all'autodeterminazione non può ovviamente risolversi nel sacrificio assoluto del diritto alla vita e del dovere costituzionale di solidarietà;

il legislatore può ragionevolmente distinguere tra la condizione di colui che, in piena capacità di intendere e volere, esprime un consenso o un dissenso attuale e informato su determinati trattamenti cui sottoporsi o non sottoporsi, e la condizione del soggetto che affidi a una dichiarazione anticipata alcune scelte in materia, però trovandosi successivamente nell'impossibilità di riattualizzare il proprio consenso;

nutrizione e idratazione, fornite per vie naturali o artificiali, costituiscono forme di sostegno vitale e in quanto tali sono dovute eticamente, deontologicamente e giuridicamente, come

suggerito dal Comitato nazionale di bioetica nel testo approvato in data 30 settembre 2005;

il legislatore può perciò ragionevolmente ritenere che esse non possano costituire oggetto di dichiarazione anticipata;

il testo unificato contiene, all'articolo 1, proposizioni normative ricognitive di principi costituzionali, le quali hanno non solo un forte significato simbolico, ma chiariscono l'ispirazione dell'intero testo legislativo, fornendo altresì solidi criteri per la risoluzione di eventuali incertezze sul significato di singole disposizioni;

esprime parere favorevole, osservando, quanto all'articolo 2, comma 2, del testo unificato, che il complesso bilanciamento tra diritto alla vita, diritto all'autodeterminazione, dovere di solidarietà e di cura, libertà professionale e di scelta da parte del medico, andrebbe tradotto in una formulazione meno assoluta.

Esaminati, inoltre, gli emendamenti al testo unificato, la Commissione, per tutte le ragioni esposte in premessa, esprime un parere contrario alle proposte di modifica che, in qualsiasi forma, introducano nell'ordinamento un diritto all'eutanasia e al suicidio assistito, come pure a quegli emendamenti che prefigurino, ammettano o dispongano qualsiasi forma di accanimento terapeutico, esprimendo un parere non ostativo su tutti gli altri emendamenti.

PARERE DELLA 2^a COMMISSIONE PERMANENTE (GIUSTIZIA)

(Estensore: Gallone)

sul testo unificato proposto dal relatore

25 febbraio 2009

La Commissione, esaminato il testo unificato proposto dal relatore e i relativi emendamenti, per quanto di propria competenza, esprime un parere favorevole, condividendo la necessità di approvare norme che garantiscano la certezza di cure idonee e di adeguata assistenza nella fase terminale dell'esistenza, ovvero quando le condizioni personali non consentano di provvedere in maniera autonoma alle necessità vitali fondamentali, nella piena convinzione che nel nostro Paese nessuno debba più morire di fame e di sete;

la Commissione formula peraltro le seguenti osservazioni:

1) al comma 1 dell'articolo 2 le parole: «sono vietate» andrebbero sostituite con le seguenti: «sono punite»;

2) al comma 2 dell'articolo 2, dopo le parole: «l'attività medica», andrebbero aggiunte le seguenti: «fatto salvo il rispetto dei principi fissati dalla presente legge», in linea con quanto previsto dall'emendamento 2.28;

3) al comma 1 dell'articolo 3, andrebbero soppresse, in quanto pleonastiche, le parole: «non efficaci o non tecnicamente adeguati», in linea con quanto previsto dagli emendamenti 3.12 e 3.13;

4) al comma 8 dell'articolo 4 sarebbe opportuno aggiungere, in fine, le parole: «, e a quelli fissati dalla presente legge», in conformità a quanto previsto dall'emendamento 4.40;

5) all'articolo 6, al comma 1, le parole: «né vincolanti» andrebbero sostituite, in conformità con quanto previsto dagli emendamenti 6.18 e 6.19, con le seguenti: «ma hanno carattere vincolante», dal momento che se fosse negato il carattere vincolante di una dichiarazione che, per definizione, non può essere confermata da un soggetto che abbia perso la capacità di intendere e di volere, tale dichiarazione risulterebbe priva di qualsiasi contenuto giuridico;

6) al comma 1 dell'articolo 7 le parole: «per farle conoscere e contribuire a realizzarne la volontà» andrebbero sostituite con le seguenti: «per contribuire alla loro realizzazione», in linea con l'orientamento previsto dall'emendamento 7.10;

7) il comma 7, sempre dell'articolo 7, dovrebbe essere integrato con le parole: «nonché al giudice tutelare del luogo ove il dichiarante risiede o è ricoverato, affinché provveda alla sostituzione», in conformità a quanto previsto dall'emendamento 7.32;

8) al comma 1 dell'articolo 8, bisognerebbe sopprimere la parola: «attentamente» e sostituire le parole: «ritiene di seguirle» con le seguenti: «ritiene o meno di eseguirla»;

9) si osserva che quanto stabilito dal comma 1 dell'articolo 10, circa il fatto che il contenuto della dichiarazione anticipata di trattamento non debba configurare, 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, non appare condivisibile, anzi sembrerebbe opportuno riformulare il comma, dichiarando esplicitamente, in linea con quanto previsto dagli emendamenti

10.5, 10.6 e 10.7, che i dati personali contenuti nella dichiarazione anticipata di trattamento sono soggetti alla protezione dei dati personali di cui al predetto decreto legislativo 30 giugno 2003, n. 196;

10) la Commissione sottolinea inoltre l'opportunità di elaborare una procedura più snella e meno burocratica per quanto riguarda la forma della dichiarazione anticipata di trattamento, in particolare prevedendo che la sottoscrizione del dichiarante possa essere certificata da tutti i soggetti abilitati dalla legge, e quindi non esclusivamente dal notaio, e che debba essere rilasciata una sola volta, o almeno che abbia un termine di validità più lungo di quello proposto;

11) si rileva infine l'opportunità di stabilire una procedura caratterizzata da maggiore certezza per la risoluzione delle controversie tra fiduciario e medico curante individuando l'istanza decisoria nel giudice tutelare ovvero stabilendo che il medico curante è tenuto ad uniformarsi alla decisione del collegio dei medici di cui al comma 5 dell'articolo 8, fatta salva la possibilità di esercitare il diritto all'obiezione di coscienza rinunciando a proseguire nella propria opera.

PARERI DELLA 5ª COMMISSIONE PERMANENTE (PROGRAMMAZIONE ECONOMICA, BILANCIO)

(Estensore: Tancredi)

sul testo unificato proposto dal relatore e su emendamenti

11 marzo 2009

La Commissione, esaminato il testo unificato ed i relativi emendamenti riferiti agli articoli da 1 a 5, esprime, per quanto di propria competenza, parere non ostativo sul testo a condizione, ai sensi dell'articolo 81 della Costituzione, che venga soppresso il comma 2 dell'articolo 10.

Per quanto concerne gli emendamenti, esprime parere non ostativo ad eccezione della proposta 1.1000/272, sulla quale il parere è contrario, ai sensi dell'articolo 81 della Costituzione, e dell'emendamento 4.44, sul quale esprime avviso di contrarietà semplice in relazione al capoverso 13.

La Commissione osserva che il comma 2 della proposta 1.1000 (testo 2) dovrebbe essere riformulato come lettera aggiuntiva al comma 1, confermando in tal modo la portata programmatica del comma stesso.

su emendamenti

12 marzo 2009

La Commissione, esaminati gli emendamenti riferiti agli articoli da 6 a 10, esprime, per quanto di propria competenza, parere contrario, ai sensi dell'articolo 81 della Costituzione sulle proposte 6.8 (limitatamente al comma 2-ter), 6.31, 6.43, 6.0.83-bis, 6.0.2, 10.2, 10.21, 10.1000/3 e 10.1000/56. Esprime parere di semplice contrarietà sulle proposte 6.27, 6.28, 6.40, 6.44, 10.29, 10.1000/31, 10.1000/41, 10.1000/49 e 10.1000/59. In ordine alla proposta 10.1000 esprime parere non ostativo, a condizione, resa ai sensi dell'articolo 81 della Costituzione, che sia inserito, in fine, il seguente comma: «Dal presente articolo non devono derivare nuovi o maggiori oneri a carico della finanza pubblica. All'attuazione del medesimo si provvede nell'ambito delle risorse umane, strumentali e finanziarie già previste a legislazione vigente». A condizione dell'inserimento della medesima clausola nel testo dell'articolo 10 il parere è altresì non ostativo sugli emendamenti 10.1, 10.9, 10.10, 10.11, 10.12, 10.13, 10.14, 10.15, 10.16 e 10.17. Esprime parere non ostativo sulle restanti proposte emendative.

DISEGNO DI LEGGE

Testo proposto dalla Commissione

Disposizioni in materia di alleanza terapeutica, di consenso informato e di dichiarazioni anticipata di trattamento

Art. 1.

(Tutela della vita e della salute)

1. La presente legge, tenendo conto dei principi di cui agli articoli 2, 13 e 32 della Costituzione:
 - a) riconosce e tutela la vita umana, quale diritto inviolabile ed indisponibile, garantito anche nella fase terminale dell'esistenza e nell'ipotesi in cui la persona non sia più in grado di intendere e di volere, fino alla morte accertata nei modi di legge;
 - b) riconosce e garantisce la dignità di ogni persona in via prioritaria rispetto all'interesse della società e della scienza;
 - c) garantisce che gli atti medici non possono prescindere dall'espressione del consenso informato nei termini di cui all'articolo 2, fermo il principio per cui la salute deve essere tutelata come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività e nessuno può essere obbligato ad un determinato trattamento sanitario, se non per disposizione di legge e con i limiti imposti dal rispetto della persona umana;
 - d) garantisce la partecipazione del paziente all'identificazione informata e consapevole delle cure mediche più appropriate, riconoscendo come prioritaria l'alleanza terapeutica tra il medico e il paziente, che acquista peculiare valore proprio nella fase di fine vita;
 - e) vieta ai sensi degli articoli 575, 579 e 580 del codice penale ogni forma di eutanasia e ogni forma di assistenza o di aiuto al suicidio, considerando l'attività medica esclusivamente finalizzata alla tutela della vita e della salute nonché all'alleviamento della sofferenza;
 - f) garantisce che, in casi di pazienti in stato di fine vita o in condizione di morte prevista come imminente, il medico debba astenersi da trattamenti straordinari non proporzionati, rispetto alle condizioni cliniche del paziente od agli obiettivi di cura, e da trattamenti configurati come accanimento terapeutico.
2. La presente legge garantisce politiche sociali ed economiche volte alla presa in carico del paziente, in particolare dei soggetti incapaci di intendere e di volere e della loro famiglia.

Art. 2.

(Consenso informato)

1. Salvo i casi previsti dalla legge, ogni trattamento sanitario è attivato previo consenso esplicito ed attuale del paziente prestato in modo libero e consapevole.
2. L'espressione del consenso è preceduta da corrette informazioni rese dal medico curante al paziente in maniera comprensibile circa diagnosi, prognosi, scopo e natura del trattamento sanitario proposto, benefici e rischi prospettabili, eventuali effetti collaterali nonché circa le possibili alternative e le conseguenze del rifiuto del trattamento.
3. L'alleanza terapeutica costituitasi all'interno della relazione fra medico e paziente ai sensi del comma 2 si esplicita in un documento di consenso, firmato dal paziente, che diventa parte integrante della cartella clinica.
4. È fatto salvo il diritto del soggetto interessato che presti o non presti il consenso al trattamento sanitario di rifiutare in tutto o in parte le informazioni che gli competono. Il rifiuto può intervenire in qualunque momento e deve essere adeguatamente documentato.
5. Il consenso al trattamento sanitario può essere sempre revocato, anche parzialmente.
6. In caso di interdizione ai sensi dell'articolo 414 del codice civile, il consenso è prestato dal tutore che appone la firma in calce al documento. In caso di inabilitazione ai sensi dell'articolo 415 del codice civile, si applicano le disposizioni di cui all'articolo 394, terzo comma, del codice civile relative agli atti eccedenti l'ordinaria amministrazione. Qualora vi sia un amministratore di sostegno ai sensi dell'articolo 404 del codice civile e il decreto di nomina preveda l'assistenza in ordine alle situazioni di carattere sanitario, il consenso è prestato dall'amministratore di sostegno. La decisione di tali soggetti riguarda quanto consentito dall'articolo 3 ed è adottata avendo come scopo esclusivo la salvaguardia della salute psico-fisica dell'incapace.
7. Il consenso al trattamento medico del minore è accordato o rifiutato dagli esercenti la potestà parentale o la tutela. La decisione di tali soggetti riguarda quanto consentito dall'articolo 3 ed è adottata avendo come scopo esclusivo la salvaguardia della salute psico-fisica del minore.
8. Qualora il soggetto sia minore o legalmente incapace o incapace di intendere e di volere e l'urgenza della situazione non consenta di acquisire il consenso così come indicato nei commi precedenti, il medico agisce in scienza e coscienza, conformemente ai principi della deontologia medica nonché della presente legge.
9. Il consenso al trattamento sanitario non è richiesto quando la vita della persona incapace di intendere o di volere sia in pericolo per il verificarsi di un evento acuto a causa del quale il suo consenso o dissenso non possa essere ottenuto.

Art. 3.

(Contenuti e limiti della dichiarazione anticipata di trattamento)

1. Nella dichiarazione anticipata di trattamento il dichiarante esprime il proprio orientamento in merito ai trattamenti sanitari e di fine vita in previsione di un'eventuale futura perdita della propria

capacità di intendere e di volere. Nel caso in cui il paziente abbia sottoscritto una dichiarazione anticipata di trattamento, è esclusa la possibilità per qualsiasi persona terza, ad esclusione dell'eventuale fiduciario, di provvedere alle funzioni di cui all'articolo 6.

2. Nella dichiarazione anticipata di trattamento il soggetto, in stato di piena capacità di intendere e di volere e in situazione di compiuta informazione medico-clinica, dichiara il proprio orientamento circa l'attivazione o non attivazione di trattamenti sanitari, purché in conformità a quanto prescritto dalla legge e dal codice di deontologia medica.

3. Il soggetto può, in stato di piena capacità di intendere e di volere e in situazione di compiuta informazione medico-clinica, dichiarare di accettare o meno di essere sottoposto a trattamenti sanitari, anche se il medico ritenga possano essergli di giovamento. Può altresì dichiarare di accettare o meno trattamenti sanitari che, anche a giudizio del medico, abbiano potenziale, ma non evidente carattere di accanimento terapeutico.

4. Nella dichiarazione anticipata di trattamento può essere esplicitata la rinuncia da parte del soggetto ad ogni o ad alcune forme particolari di trattamenti sanitari in quanto di carattere sproporzionato, futili, sperimentali, altamente invasive o altamente invalidanti.

5. Nella dichiarazione anticipata di trattamento il soggetto non può inserire indicazioni che integrino le fattispecie di cui agli articoli 575, 579 e 580 del codice penale. In assenza di dichiarazione anticipata di trattamento sono garantite tutte le terapie finalizzate alla tutela della vita e della salute, ad eccezione esclusiva di quelle configurate come accanimento terapeutico.

6. In armonia con la Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, fatta a New York il 13 dicembre 2006, l'alimentazione e l'idratazione, nelle diverse forme in cui la scienza e la tecnica possono fornirle al paziente, sono forme di sostegno vitale e fisiologicamente finalizzate ad alleviare le sofferenze fino alla fine della vita. Esse non possono formare oggetto di dichiarazione anticipata di trattamento.

7. La dichiarazione anticipata di trattamento assume rilievo nel momento in cui è accertato che il soggetto in stato vegetativo non è più in grado di comprendere le informazioni circa il trattamento sanitario e le sue conseguenze e per questo motivo non può assumere decisioni che lo riguardano. La valutazione dello stato clinico è formulata da un collegio medico formato da cinque medici: neurofisiologo o, qualora non sia presente nella regione, medico con professionalità equivalente, neuroradiologo o, qualora non sia presente nella regione, medico con professionalità equivalente, medico curante, anestesista-rianimatore e medico specialista della patologia. Tali medici, ad eccezione del medico curante, sono designati dalla direzione sanitaria della struttura di ricovero o della azienda sanitaria locale di competenza regionale.

Art. 4.

(Forma e durata della dichiarazione anticipata di trattamento)

1. Le dichiarazioni anticipate di trattamento non sono obbligatorie ma sono vincolanti, fatte salve le previsioni dell'articolo 7, sono redatte in forma scritta con atto avente data certa e firma del soggetto interessato maggiorenne, in piena capacità di intendere e di volere dopo una compiuta e puntuale informazione medico-clinica, e sono raccolte esclusivamente dal medico di medicina generale che le sottoscrive.

2. Le dichiarazioni anticipate di trattamento, manoscritte o dattiloscritte, devono essere adottate in piena libertà e consapevolezza, nonché sottoscritte con firma autografa.

3. Salvo che il soggetto sia divenuto incapace, la dichiarazione ha validità per cinque anni, termine oltre il quale perde ogni efficacia. La dichiarazione anticipata di trattamento può essere rinnovata più volte, con la forma e le modalità prescritte dai commi 1 e 2.

4. La dichiarazione anticipata di trattamento può essere revocata o modificata in ogni momento dal soggetto interessato. La revoca, anche parziale, della dichiarazione deve essere sottoscritta dal soggetto interessato.

5. La dichiarazione anticipata di trattamento deve essere inserita nella cartella clinica dal momento in cui assume rilievo dal punto di vista clinico.

6. In condizioni di urgenza o quando il soggetto versa in pericolo di vita immediato, la dichiarazione anticipata di trattamento non si applica.

Art. 5.

(Assistenza ai soggetti in stato vegetativo)

1. L'assistenza ai soggetti in stato vegetativo rappresenta livello essenziale di assistenza. L'assistenza è garantita anche a domicilio dalla azienda sanitaria locale di competenza regionale nel cui territorio il soggetto in stato vegetativo risiede.

Art. 6.

(Fiduciario)

1. Nella dichiarazione anticipata di trattamento è possibile la nomina di un fiduciario, maggiorenne, capace di intendere e di volere, che accetta l'incarico apponendo la propria firma.

2. Il fiduciario è l'unico soggetto legalmente autorizzato ad interagire con il medico e si impegna ad agire nell'esclusivo e migliore interesse del paziente, operando sempre e solo secondo le intenzioni legittimamente esplicitate dal soggetto nella dichiarazione anticipata, per farle conoscere e farne realizzare le volontà.

3. Il fiduciario non può in alcun modo modificare la dichiarazione anticipata di trattamento e, in stretta collaborazione con il medico curante, si impegna a garantire che si tenga conto delle indicazioni sottoscritte dalla persona nella dichiarazione anticipata di trattamento.

4. Il fiduciario si impegna a vigilare perché al paziente vengano somministrate le migliori terapie palliative disponibili, evitando che si creino situazioni sia di accanimento terapeutico, sia di abbandono terapeutico.

5. Il fiduciario si impegna a verificare attentamente che non si determinino a carico del paziente situazioni che integrino fattispecie di cui agli articoli 575, 579 e 580 del codice penale.

6. Il fiduciario può rinunciare per iscritto all'incarico, comunicandolo direttamente al dichiarante o, ove quest'ultimo sia incapace di intendere e di volere, al medico responsabile del trattamento sanitario.

Art. 7.

(Ruolo del medico)

1. Le volontà espresse dal soggetto nella sua dichiarazione anticipata di trattamento sono attentamente prese in considerazione dal medico curante che, sentito il fiduciario, annota nella cartella clinica le motivazioni per le quali ritiene di seguirle o meno.

2. Il medico non può prendere in considerazione indicazioni orientate a cagionare la morte del paziente o comunque in contrasto con le norme giuridiche o la deontologia medica. Le indicazioni sono valutate dal medico, sentito il fiduciario, in scienza e coscienza, in applicazione del principio dell'inviolabilità della vita umana e della tutela della salute, secondo i principi di precauzione, proporzionalità e prudenza.

3. Il medico, nel caso di situazioni di urgenza, sentito ove possibile il fiduciario, assume le decisioni di carattere terapeutico, in scienza e coscienza, secondo la propria competenza scientifico-professionale annotandone le ragioni nella cartella clinica.

4. Nel caso in cui la dichiarazione anticipata di trattamento non sia più corrispondente agli sviluppi delle conoscenze tecnico-scientifiche e terapeutiche, il medico, sentito il fiduciario, può disattenderla, motivando la decisione nella cartella clinica.

5. Nel caso di controversia tra il fiduciario ed il medico curante, la questione è sottoposta alla valutazione di un collegio di medici: medico legale, neurofisiologo o, qualora non sia presente nella regione, medico con professionalità equivalente, neuroradiologo o, qualora non sia presente nella regione, medico con professionalità equivalente, medico curante, anestesista-rianimatore e medico specialista della patologia. Tali medici sono designati dalla direzione sanitaria della struttura di ricovero o della azienda sanitaria locale di competenza regionale. Il parere espresso dal collegio non è vincolante per il medico curante, il quale non è tenuto a porre in essere prestazioni contrarie alle sue convinzioni di carattere scientifico e deontologico.

Art. 8.

(Autorizzazione giudiziaria)

1. In assenza del fiduciario, in caso di contrasto tra soggetti parimenti legittimati ad esprimere il consenso al trattamento sanitario, la decisione è autorizzata dal giudice tutelare, su conforme parere del collegio medico, di cui all'articolo 7, o, in caso di urgenza, sentito il medico curante.

2. L'autorizzazione giudiziaria è necessaria anche in caso di inadempimento o di inerzia da parte dei soggetti legittimati ad esprimere il consenso al trattamento sanitario.

3. Nei casi di cui ai commi precedenti, il medico è tenuto a dare immediata segnalazione al pubblico ministero.

Art. 9.

(Disposizioni finali)

1. È istituito il Registro delle dichiarazioni anticipate di trattamento nell'ambito di un archivio unico nazionale informatico. Il titolare del trattamento dei dati contenuti nel predetto archivio è il Ministero del lavoro, della salute e delle politiche sociali.

2. Con regolamento da adottare ai sensi dell'articolo 17, comma 3, della legge 23 agosto 1988, n. 400, entro centoventi giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge, il Ministro del lavoro, della salute e delle politiche sociali, sentito il Garante per la protezione dei dati personali, stabilisce le regole tecniche e le modalità di accesso, di tenuta e di consultazione del Registro di cui

al comma 1. Il decreto stabilisce altresì i termini e le forme entro i quali i soggetti che lo vorranno potranno compilare le dichiarazioni anticipate di trattamento presso il medico di medicina generale e registrarle in uffici dedicati presso le aziende sanitarie locali, le modalità di conservazione delle dichiarazioni anticipate di trattamento presso le aziende sanitarie locali e le modalità di trasmissione telematica al Registro di cui al comma 1.

3. La dichiarazione anticipata di trattamento, le copie della stessa, le formalità, le certificazioni e qualsiasi altro documento sia cartaceo sia elettronico ad esse connesso e da esse dipendente non sono soggetti all'obbligo di registrazione e sono esenti dall'imposta di bollo e da qualunque altro tributo.

4. Dal presente articolo non devono derivare nuovi o maggiori oneri a carico della finanza pubblica. All'attuazione del medesimo si provvede nell'ambito delle risorse umane, strumentali e finanziarie già previste a legislazione vigente.

DISEGNO DI LEGGE

N. 10

d'iniziativa dei senatori Ignazio Roberto Marino, ed altri

TITOLO I

NORME IN MATERIA DI DICHIARAZIONI DI VOLONTÀ ANTICIPATE NEI TRATTAMENTI SANITARI

Art. 1.

(Definizioni)

1. Ai sensi della presente legge si intende per:

a) «dichiarazione anticipata di trattamento»: l'atto scritto con il quale ciascuno può disporre in merito ai trattamenti sanitari, nonché in ordine all'uso del proprio corpo o di parti di esso dopo la morte, incluse le disposizioni relative all'eventuale donazione del proprio corpo, di organi o tessuti a scopo di trapianto, ricerca o didattica, 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 e di apprezzare le conseguenze che ragionevolmente possono derivare dalla propria decisione;

d) «comitato etico»: organismo indipendente, costituito, ai sensi del decreto del Ministro della salute 12 maggio 2006, pubblicato nella *Gazzetta Ufficiale* n. 194 del 22 agosto 2006, 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 sanitario. L'informazione costituisce un obbligo per il medico, che deve provvedere al costante e permanente aggiornamento nei confronti del paziente. Tutte le informazioni devono risultare nella cartella clinica.

3. È fatto salvo il diritto del soggetto interessato, che presti o non presti il consenso al trattamento sanitario, 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 2 devono essere comunicati al fiduciario di cui all'articolo 4 o, in mancanza di quest'ultimo, ai soggetti di cui all'articolo 4, comma 2. Il consenso e il rifiuto del paziente, anche se parziali, sia alle informazioni che a qualsiasi genere di trattamento sanitario, nonché la comunicazione al fiduciario, o ai soggetti autorizzati, del rifiuto del soggetto interessato, devono essere annotati accuratamente e nel

dettaglio nella cartella clinica.

4. Il rifiuto del paziente a qualsiasi genere, anche se parziale, di trattamento sanitario è vincolante per il personale sanitario, nelle strutture sia pubbliche che private.

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

Art. 3.

(Dichiarazione anticipata di trattamento)

1. La dichiarazione anticipata di trattamento è l'atto, scritto per intero, datato e sottoscritto dal soggetto interessato, con il quale il soggetto stesso dispone in ordine a quanto previsto dall'articolo 1, comma 1, lettera a). La sottoscrizione deve essere posta alla fine delle disposizioni. Anche se non contiene l'indicazione del suo nome e cognome, la dichiarazione è tuttavia valida quando designa con certezza la persona del disponente. La data deve contenere l'indicazione del giorno, mese e anno.

2. L'atto scritto contenente la dichiarazione anticipata di trattamento, una volta formato, deve essere unito alla cartella clinica, di cui costituisce parte integrante. La cartella clinica indica nel frontespizio la presenza o meno di dichiarazioni anticipate di trattamento.

Art. 4.

(Decisioni sostitutive)

1. Nella dichiarazione anticipata di trattamento può essere contenuta la nomina di un fiduciario cui affidare l'esecuzione delle disposizioni di cui all'articolo 1, comma 1, lettera a).

2. 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 trattamento. In caso di mancata espressione di volontà nella 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.

3. Il fiduciario, nell'esecuzione delle disposizioni contenute nella dichiarazione anticipata di trattamento, attua la volontà del disponente quale risultante dalla lettera della suddetta dichiarazione e dall'attività rivolta ad indagare e ricostruire il significato da attribuire alle dichiarazioni del disponente; in mancanza di disposizioni cui attenersi o nell'impossibilità di ricostruire la volontà del disponente opera nel migliore interesse dell'incapace ai sensi dell'articolo 5.

4. In caso di impossibilità di decidere ai sensi del comma 2, si ricorre al comitato etico della struttura sanitaria o, in caso di assenza dello stesso, al comitato etico della azienda sanitaria locale (ASL) territorialmente competente.

Art. 5.

(Migliore interesse)

1. Colui che presta o rifiuta il consenso ai trattamenti sanitari, per conto di un soggetto 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. 6.

(Situazione d'urgenza)

1. Il consenso al trattamento sanitario non è richiesto quando la vita della persona incapace sia in pericolo per il verificarsi di un evento acuto a causa del quale il suo consenso o dissenso non possa essere ottenuto.

Art. 7.

(Soggetti minori e interdetti)

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. Il consenso al trattamento sanitario del minore non è richiesto quando il minore stesso versi in pericolo di vita a causa del verificarsi di un evento acuto.

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

4. 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 legittimati ad esprimere il consenso al trattamento sanitario ai sensi dell'articolo 4 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 competente.

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 della struttura 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 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.
(*Efficacia*)

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

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 dello stato di incapacità, di cui al comma 2, è notificata immediatamente al fiduciario ed ai soggetti di cui all'articolo 4, comma 2, che possono proporre l'annullamento con il ricorso al giudice competente.

5. Le direttive contenute nella dichiarazione anticipata di trattamento sono impegnative per le scelte sanitarie del medico, il quale può disattenderle 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. 11.
(*Programmi di informazione*)

1. Entro tre mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge il Ministro della salute, con proprio decreto, disciplina le forme e le modalità attraverso le quali le ASL, tramite i medici di medicina generale, informano i propri assistiti della possibilità di rendere la dichiarazione anticipata di trattamento. Tutte le informazioni di carattere sia scientifico che metodologico sulla possibilità di rendere la dichiarazione anticipata di trattamento sono rese disponibili anche attraverso il sito *internet* del Ministero della salute.

Art. 12.
(*Revoca*)

1. La dichiarazione anticipata di trattamento è rinnovabile, modificabile o revocabile in qualsiasi momento.

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.

TITOLO II
NORME IN MATERIA
DI CURE PALLIATIVE
Capo I
DISPOSIZIONI GENERALI

Art. 13.
(*Finalità*)

1. La presente legge disciplina l'istituzione della rete per le cure palliative, al fine di garantire su tutto il territorio nazionale gli interventi di cura e assistenza qualificata e continuativa ai malati terminali, indipendentemente dalla malattia che ha condotto alla fase finale della vita, e di fornire un adeguato sostegno alle loro famiglie.

Art. 14.

(Definizioni)

1. Ai sensi della presente legge si intende per:

a) «cure palliative»: l'insieme degli interventi sanitari, socio-sanitari e assistenziali finalizzati al miglioramento della qualità di vita dei malati e delle famiglie che devono affrontare problematiche associate a malattie ad esito infausto, non più responsive ai trattamenti specifici della malattia di base, attraverso la prevenzione e il sollievo della sofferenza, per mezzo dell'identificazione precoce, della precisa valutazione e del trattamento del dolore e di altri sintomi di natura fisica e psicologica;

b) «malato terminale»: la persona affetta da una malattia progressiva e in fase avanzata, in rapida evoluzione e a prognosi infausta, non più suscettibile di terapia etiopatogenetica volta alla guarigione, caratterizzata da una aspettativa di vita di norma valutata in sei mesi, in base a indicatori prognostici validati scientificamente, se presenti, e alla esperienza, scienza e coscienza dell'équipe curante;

c) «rete di cure palliative»: l'insieme dei servizi regionali dedicati al miglioramento dell'assistenza sanitaria, socio-sanitaria e sociale, forniti alle persone che affrontano la fase terminale di una malattia inguaribile, già realizzati o in fase di realizzazione secondo le indicazioni contenute nel programma nazionale per la realizzazione di strutture per le cure palliative, di cui al decreto del Ministro della sanità 28 settembre 1999, pubblicato nella *Gazzetta Ufficiale* n. 55 del 7 marzo 2000, e nell'accordo del 19 aprile 2001 tra il Ministro della sanità, le regioni, le province autonome di Trento e di Bolzano e le province, i comuni e le comunità montane, pubblicato nella *Gazzetta Ufficiale* n.110 del 14 maggio 2001;

d) «unità di cure palliative» (UCP): una unità sanitaria in grado di erogare cure palliative specialistiche in appositi centri residenziali-*hospice*, al domicilio, in ambulatorio, in *day hospital* e di garantire attività consulenziali presso le unità di degenza ospedaliere e le strutture socio-sanitarie. L'UCP è composta da personale opportunamente preparato nelle cure palliative specialistiche ed è costituita dalle seguenti figure professionali: medici, dei quali uno con funzione di responsabile, infermieri, dei quali uno con funzione di coordinatore, operatori di supporto, psicologi e fisioterapisti.

Capo II

ORGANIZZAZIONE

Art. 15.

*(Organizzazione della rete
per le cure palliative)*

1. Al fine di garantire omogeneità sul territorio nazionale, la rete per le cure palliative è costituita da una aggregazione funzionale e integrata di servizi distrettuali ed ospedalieri, sanitari, socio-sanitari e sociali, individuati in ogni regione:

a) in almeno una UCP in ogni ASL, con funzioni di coordinamento e di erogazione di cure palliative specialistiche, presso i centri residenziali di cure palliative-*hospice*, al domicilio, in ambulatorio, in *day hospital* e presso le unità di degenza per acuti e le strutture socio-sanitarie;

b) nei servizi territoriali per l'assistenza domiciliare, costituiti da personale opportunamente formato nelle cure palliative;

c) tra medici di medicina generale, opportunamente formati nelle cure palliative e preferibilmente organizzati in forme associative;

d) nella rete delle strutture sanitarie di ricovero e cura, in particolare delle unità ospedaliere maggiormente interessate da un punto di vista epidemiologico alle problematiche di fine vita;

e) nella rete delle strutture socio-sanitarie;

f) nella rete dei servizi socio-assistenziali forniti dagli enti locali;

g) nella rete dell'emergenza-urgenza;

h) nella rete della continuità assistenziale;

i) nelle organizzazioni *non profit*, sia quali soggetti di supporto alle UCP sia quali soggetti erogatori accreditati.

Art. 16.

*(Livelli essenziali di assistenza di cure
palliative e requisiti della rete per le cure palliative a livello nazionale)*

1. Entro tre mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, il Ministro della salute, d'intesa con la Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, provvede, con proprio decreto, a definire:

- a) i criteri di accesso alla rete per le cure palliative, attraverso percorsi e procedure semplificate e preferenziali;
- b) gli strumenti di adeguamento dell'offerta dei servizi, nonché i criteri tecnologico-strutturali ed organizzativi qualificanti i punti costituenti la rete assistenziale, in particolare per i centri residenziali di cure palliative-*hospice* e per le cure palliative domiciliari, di base e specialistiche;
- c) il sistema di verifica di qualità dei servizi offerti;
- d) i requisiti strutturali, tecnologici ed organizzativi per l'accreditamento dei soggetti pubblici e privati, *profit* e *non profit*, erogatori di cure palliative nelle differenti sedi di offerta dell'assistenza, in particolare nei centri residenziali di cure palliative-*hospice* ed al domicilio;
- e) le tariffe di riferimento nazionali per l'erogazione delle cure palliative nelle differenti sedi di offerta dell'assistenza, in particolare nei centri residenziali di cure palliative-*hospice*, al domicilio, sia nel caso di presa in carico globale del malato sia nel caso di interventi consulenziali specialistici con caratteristiche di estemporaneità, in ambulatorio, in *day-hospital*.

Art. 17.

(*Requisiti e criteri per la realizzazione della rete per le cure palliative a livello regionale*)

1. Ai fini della realizzazione della rete per le cure palliative, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, entro sei mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, provvedono a:

- a) definire l'utenza potenziale della rete per le cure palliative a livello regionale e locale, sia per le patologie oncologiche sia per quelle non oncologiche;
- b) definire l'assetto organizzativo della rete per le cure palliative al fine di prevedere:
 - 1) l'istituzione di almeno una UCP specialistica presso ciascuna ASL, al cui responsabile è affidato il coordinamento della rete a livello locale;
 - 2) l'erogazione delle cure palliative di base e specialistiche al domicilio, nei centri residenziali di cure palliative-*hospice*, negli ambulatori, in *day-hospital*, nonché delle attività consulenziali presso le unità di degenza ospedaliere e le strutture socio-sanitarie;
 - 3) la continuità delle cure sulle ventiquattro ore e per trecentosessantacinque giorni l'anno al domicilio e presso ciascun centro residenziale di cure palliative-*hospice* da parte di *équipe* assistenziali specificamente formate sulle cure palliative;
 - 4) l'erogazione diretta e gratuita di tutti i farmaci, le strumentazioni, i presidi e gli ausili per l'assistenza domiciliare, in particolare per i farmaci contro il dolore e contro altri sintomi principali, in particolare la dispnea, e per l'ossigenoterapia;
 - 5) la presa in carico del malato entro quarantotto ore dalla richiesta, nel caso risultino soddisfatti i criteri di ammissione;
 - 6) l'integrazione tra i punti della rete per le cure palliative e tra i soggetti che in essa operano, in particolare tra i medici di medicina generale e gli operatori sanitari, socio-sanitari e sociali che prestano la propria attività in strutture territoriali e in quelle specialistiche per le cure palliative;
 - 7) l'integrazione della rete per le cure palliative con la rete dell'emergenza-urgenza e con i servizi di continuità assistenziale;
- c) definire i requisiti tecnologico-strutturali e organizzativi per l'accreditamento dei soggetti erogatori di cure palliative, pubblici e privati, *profit* e *non profit*, nelle differenti sedi di offerta dell'assistenza di cui alla lettera b), numero 1), in applicazione di quanto stabilito a livello nazionale dall'articolo 16, comma 1, lettera d);
- d) definire il sistema tariffario per le attività effettuate nelle diverse sedi assistenziali, in particolare nei centri residenziali di cure palliative-*hospice*, in applicazione di quanto stabilito a livello nazionale dall'articolo 16, comma 1, lettera d);
- e) fissare gli indici di posti letto dei centri residenziali di cure palliative-*hospice* ogni 10.000 residenti e il tasso annuo di copertura dei bisogni di assistenza domiciliare di cure palliative, in attuazione di quanto stabilito dal regolamento di cui al decreto del Ministro della salute 22 febbraio 2007, n. 43;
- f) approvare le linee guida per la stipula delle convenzioni tra le amministrazioni pubbliche e le organizzazioni di volontariato, specializzate nel settore delle cure palliative, per la loro integrazione nella rete assistenziale;
- g) approvare il piano regionale di formazione, obbligatorio per il personale da inserire nella rete per le cure palliative, e quello di aggiornamento continuo per il personale già operante;

h) istituire un organismo per il coordinamento ed il monitoraggio del livello di implementazione del programma per le cure palliative e per l'attuazione di un sistema di rilevazione degli indicatori previsti dall'accordo tra il Ministro della salute, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano del 13 marzo 2003, pubblicato nella *Gazzetta Ufficiale* n. 85 dell'11 aprile 2003, e dal citato regolamento di cui al decreto ministeriale 22 febbraio 2007, n. 43;

i) definire un programma di ricerca specificamente dedicato alle tematiche delle cure palliative;

l) sostenere le organizzazioni *non profit* attive nel settore dell'aiuto ai malati terminali, in particolare le associazioni di volontariato, definendo le modalità del supporto e favorendo l'integrazione nella rete per le cure palliative;

m) sperimentare modelli assistenziali innovativi, soprattutto nell'ambito degli interventi domiciliari e per i minori e nel settore delle cure palliative per i malati non oncologici.

Art. 18.

(Osservatorio nazionale per le cure palliative)

1. È istituito, presso il Ministero della salute, l'Osservatorio nazionale per le cure palliative, di seguito denominato «Osservatorio», con il compito di:

a) monitorare lo sviluppo omogeneo della rete per le cure palliative a livello nazionale attraverso la verifica degli indicatori e degli *standard* nazionali previsti dal citato regolamento di cui al decreto ministeriale 22 febbraio 2007, n. 43;

b) controllare il livello di erogazione delle prestazioni dei centri facenti parte delle reti regionali o comunque operanti nel settore assistenziale delle cure palliative;

c) verificare l'adeguatezza dei sistemi tariffari e l'utilizzo dei fondi nazionali finalizzati allo sviluppo delle cure palliative;

d) monitorare il consumo di farmaci indicativi dell'adeguatezza dello sviluppo della rete per le cure palliative, in particolare degli oppioidi e degli altri principi attivi utilizzati nella lotta contro il dolore;

e) elaborare un'analisi comparativa dei modelli erogativi regionali;

f) definire una tassonomia nazionale nel settore delle cure palliative.

2. Il Ministro della salute, con proprio decreto da adottare entro quattro mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, definisce le modalità ed i criteri di organizzazione dell'Osservatorio, anche ai fini del collegamento con gli organismi regionali di cui all'articolo 17.

Art. 19.

(Campagne informative)

1. Il Ministro della salute, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano provvedono, entro sei mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, negli ambiti di rispettiva competenza, all'attuazione di campagne di informazione dei cittadini sulle cure palliative e sulla terapia del dolore, nonché sulle modalità e sui criteri di accesso alla rete per le cure palliative, nonché all'attuazione di campagne di informazione sull'utilizzo dei farmaci usati per il controllo dei sintomi e dei farmaci oppioidi nel trattamento del dolore.

Capo III

PERSONALE

Art. 20.

(Ruoli professionali)

1. Entro sei mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, con decreto del Ministro dell'università e della ricerca, di concerto con il Ministro della salute, sono definiti:

a) i ruoli e i profili professionali degli operatori inseriti nella rete per le cure palliative, in particolare per i laureati in medicina e chirurgia;

b) i criteri per l'accesso ai concorsi presso strutture sanitarie e socio-sanitarie pubbliche e private per il personale medico, sanitario e socio-sanitario;

c) i criteri per l'accesso alle selezioni per l'affidamento del ruolo di direttore o responsabile medico e di coordinamento infermieristico delle UCP, dei centri residenziali di cure palliative-*hospice* e dei servizi specialistici di cure palliative domiciliari.

Art. 21.

(Formazione del personale)

1. Entro sei mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, il Ministro della pubblica istruzione, d'intesa con il Ministro della salute, definisce:

a) un programma formativo obbligatorio, con certificazione finale, per il personale sanitario e socio-sanitario, ad eccezione dei laureati in medicina e chirurgia, ai quali si applicano le disposizioni di cui alla lettera b);

b) un programma formativo professionalizzante *post*-laurea in medicina, indipendente dai percorsi formativi inseriti in corsi di specializzazione riferiti a differenti settori scientifico-disciplinari;

c) un programma formativo omogeneo su tutto il territorio nazionale per i volontari che operano nella rete per le cure palliative.

2. In attuazione dei programmi di formazione continua in medicina di cui all'articolo 16-*bis* del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502, e successive modificazioni, la Commissione nazionale per la formazione continua, di cui all'articolo 16-*ter* del medesimo decreto legislativo, definisce un percorso formativo, omogeneo su tutto il territorio nazionale e specifico per ciascuna figura professionale, per l'accesso a programmi di aggiornamento continui del personale medico, sanitario e socio-sanitario, impegnato nell'assistenza ai malati terminali.

Art. 22.

(Stabilizzazione del personale)

1. In attesa dell'applicazione delle disposizioni di cui all'articolo 20, le ASL e le aziende ospedaliere, compresi i policlinici universitari, gli ospedali classificati e gli istituti di ricovero e cura a carattere scientifico (IRCCS) sono autorizzati, nell'ambito delle risorse finanziarie disponibili per le spese del personale del Servizio sanitario nazionale, e nei limiti di quanto previsto dall'articolo 39, comma 18, della legge 27 dicembre 1997, n. 449, e successive modificazioni, a bandire concorsi per posti di dirigente medico in cure palliative, nei limiti delle dotazioni organiche definite ed approvate e nel rispetto dei principi previsti dall'articolo 6 del decreto legislativo 30 marzo 2001, n. 165, e successive modificazioni, con una riserva fino al 50 per cento dei posti a favore del personale sanitario laureato operante nella rete per le cure palliative.

2. I concorsi sono effettuati secondo le modalità stabilite dal regolamento di cui al decreto del Presidente della Repubblica 10 dicembre 1997, n. 483, riportando la specifica dicitura «Concorso per posto di dirigente medico in cure palliative».

3. Ai concorsi di cui al presente articolo possono accedere i laureati in medicina in possesso dei requisiti previsti dall'articolo 23.

Art. 23.

(Requisiti)

1. La riserva di cui all'articolo 22, comma 1, opera a favore di soggetti, in possesso o meno di specializzazione, che nei cinque anni precedenti la data di entrata in vigore della presente legge abbiano prestato servizio, per un periodo complessivo non inferiore a diciotto mesi e a titolo di incarico provvisorio di dirigente medico, indipendentemente dalla disciplina nella quale era stato bandito l'incarico, presso strutture situate in ASL o in aziende ospedaliere, compresi i policlinici universitari e gli ospedali classificati, o presso IRCCS autorizzati dalle regioni alla erogazione per le cure palliative e facenti perciò parte delle reti regionali per le cure palliative. Il periodo complessivo di diciotto mesi di attività in incarico provvisorio può essere ritenuto valido ai fini dell'ammissione al concorso anche se svolto in strutture autorizzate in regioni diverse.

2. La riserva di cui all'articolo 22, comma 1, opera altresì a favore di soggetti, in possesso o meno di specializzazione, che nei cinque anni precedenti la data di entrata in vigore della presente legge abbiano prestato servizio, per un periodo complessivo non inferiore a diciotto mesi, anche non continuativo, presso una organizzazione *profit* o *non profit*, autorizzata da almeno sei anni all'erogazione di cure palliative dalla regione nella quale opera e convenzionata per un periodo di almeno quattro anni per tale attività con ASL ed aziende ospedaliere, compresi i policlinici universitari e gli ospedali classificati, o con IRCCS. Durante il suddetto periodo di attività, i soggetti devono aver assistito un numero di malati in fase avanzata e terminale di malattia non inferiore a cento. Le certificazioni del periodo di attività e del numero minimo di malati assistiti devono essere rilasciate dal responsabile legale dell'organizzazione *profit* o *non profit* presso la quale il soggetto ha prestato la propria attività. Qualora il soggetto abbia prestato la propria opera presso differenti organizzazioni, il periodo cumulativo non deve comunque risultare inferiore a diciotto mesi e il numero dei malati assistiti durante il periodo non deve essere inferiore a cento. I soggetti devono altresì essere in possesso di un attestato di partecipazione a un corso formativo in «Medicina palliativa» o «Cure palliative» di almeno ottanta ore, tenuto dalle regioni, dalle università, da società scientifiche che abbiano quale fine statutario la diffusione delle cure palliative o da agenzie anche private, purché convenzionate con le regioni o con le università.

Capo IV

TERAPIA DEL DOLORE

Art. 24.

(Semplificazione delle procedure di accesso ai medicinali utilizzati nel controllo del dolore e disposizioni in materia di tecnologie per il trattamento del dolore severo)

1. Il Ministro della salute, d'intesa con le regioni e con le province autonome di Trento e di Bolzano, avvalendosi delle società scientifiche maggiormente rappresentative in materia di trattamento del dolore, stabilisce, con proprio decreto, entro sei mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge:

a) linee guida per la definizione dei principali percorsi diagnostico-terapeutici comuni ai malati inseriti in un programma di cure palliative, con priorità per quelle relative al trattamento del dolore, della dispnea, dei sintomi per la sfera psichica e per la sedazione palliativa;

b) linee guida per la definizione del sistema di codifica e del sistema tariffario di riferimento relativo ai sistemi di trattamento del dolore severo che necessitano di utilizzo di tecnologie, in particolare per la neurostimolazione antalgica elettrica, per la neuromodulazione spinale e per le tecniche percutanee di trattamento del dolore secondario a fratture vertebrali.

2. Le linee guida di cui al comma 1 sono vincolanti per tutte le strutture autorizzate e sono aggiornate periodicamente, almeno ogni tre anni, in rapporto all'evoluzione tecnico-scientifica, con le medesime procedure di cui al comma 1.

Art. 25.

(Disposizioni in materia di farmaci per il trattamento del dolore severo)

1. All'articolo 43 del testo unico delle leggi in materia di disciplina degli stupefacenti e sostanze psicotrope, prevenzione, cura e riabilitazione dei relativi stati di tossicodipendenza, di cui al decreto del Presidente della Repubblica 9 ottobre 1990, n. 309, e successive modificazioni, sono apportate le seguenti modificazioni:

a) dopo il comma 4 è inserito il seguente:

«4-bis. Per la prescrizione nell'ambito del Servizio sanitario nazionale di farmaci previsti dall'allegato III-bis per il trattamento di pazienti affetti da dolore severo, in luogo del ricettario di cui al comma 1, contenente le ricette a ricalco di cui al comma 4, può essere utilizzato il ricettario del Servizio sanitario nazionale disciplinato dal decreto del Ministero dell'economia e delle finanze 18 maggio 2004, pubblicato nel Supplemento ordinario alla *Gazzetta Ufficiale* n. 251 del 25 ottobre 2004; in tale caso ai fini della prescrizione devono essere rispettate le indicazioni del predetto decreto e il farmacista conserva copia o fotocopia della ricetta ai fini del discarico nel registro previsto dall'articolo 60, comma 1, nonché ai fini della dimostrazione della liceità del possesso del quantitativo di farmaci consegnati dal farmacista al paziente o alla persona che li ritira. Il Ministro della salute, sentito il Consiglio superiore di sanità, può, con proprio decreto, aggiornare l'elenco dei farmaci di cui all'allegato III-bis.»;

b) al comma 7, sono premesse le seguenti parole: «Nell'ambito delle risorse umane, strumentali e finanziarie già disponibili a legislazione vigente,»; le parole da: «in corso di patologia» fino a: «da oppiacei» sono sostituite dalle seguenti: «o che necessitano di trattamento domiciliare degli stati di tossicodipendenza da oppiacei» e le parole: «nell'allegato III-bis» sono sostituite dalle seguenti: «nella tabella II, sezione A,»;

c) al comma 8, sono premesse le seguenti parole: «Nell'ambito delle risorse umane, strumentali e finanziarie già disponibili a legislazione vigente,»; le parole: «nell'allegato III-bis» sono sostituite dalle seguenti: «nella tabella II, sezione A,» e le parole da: «in corso di patologia» fino alla fine del comma sono sostituite dalle seguenti: «o che necessitano di trattamento domiciliare degli stati di tossicodipendenza da oppiacei».

2. All'articolo 45, comma 2, del citato testo unico di cui al decreto del Presidente della Repubblica n. 309 del 1990, le parole: «sulle ricette previste dal comma 1» sono sostituite dalle seguenti: «sulle ricette previste dai commi 1 e 4-bis».

Capo V

COPERTURA FINANZIARIA

Art. 26.

(Copertura finanziaria)

1. Agli oneri derivanti dall'attuazione della presente legge, valutati nel limite massimo di 50 milioni di euro a decorrere dall'anno 2008, si provvede mediante corrispondente riduzione dello stanziamento del fondo speciale di parte corrente iscritto, ai fini del bilancio triennale 2008-2010, nell'ambito del programma «fondi di riserva e speciali», della missione «fondi da ripartire» dello

stato di previsione del Ministero dell'economia e delle finanze per l'anno 2008, 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

N. 51

d'iniziativa dei senatori Tomassini, ed altri

Art. 1.

(Definizioni)

1. Ai sensi della presente legge si intende per:

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

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

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

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

Art. 2.

(Consenso informato)

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

2. L'espressione del consenso è preceduta da accurate informazioni rese in maniera completa e comprensibile circa diagnosi, prognosi, scopo e natura del trattamento proposto, benefici e rischi prospettabili, eventuali effetti collaterali, nonché circa le possibili alternative e le conseguenze del rifiuto del trattamento.

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

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

Art. 3.

(Decisioni sostitutive)

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

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

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

Art. 4.

(Migliore interesse)

1. Colui che presta o rifiuta il consenso ai trattamenti di cui all'articolo 1, per conto di altri che versi in stato di incapacità, è tenuto ad agire nell'esclusivo e migliore interesse dell'incapace, tenendo conto della volontà espressa da quest'ultimo in precedenza, nonché dei valori e delle convinzioni notoriamente proprie della persona in stato di incapacità.

Art. 5.

(Idratazione e alimentazione parenterale)

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

Art. 6.

(Situazione d'urgenza)

1. Non è richiesto il consenso al trattamento sanitario quando la vita della persona incapace sia in pericolo e il suo consenso o dissenso non possa essere ottenuto e la sua integrità fisica sia minacciata.

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

Art. 7.

(Soggetti minori)

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

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

3. Ove il trattamento, cui il minore che ha compiuto i quattordici anni deve essere 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 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 dal presidente dell'ordine dei medici o da un suo delegato, su istanza di chiunque ritenga averne interesse o titolo.
3. Il medico curante non fa parte del collegio ed è sentito da quest'ultimo ove sia possibile ovvero sia ritenuto opportuno e necessario.
4. Accertata la sussistenza dell'incapacità, il collegio ne dà immediata comunicazione per l'annotazione nel registro di cui all'articolo 16.
5. La certificazione è notificata immediatamente al fiduciario o al mandatario, ai familiari e ai conviventi che possono proporre l'annullamento con il ricorso al giudice tutelare.
6. Le direttive contenute nella dichiarazione anticipata di trattamento sono impegnative per le scelte sanitarie del medico, il quale può disattenderle solo quando non più corrispondenti a quanto l'interessato aveva espressamente previsto al momento della redazione della dichiarazione anticipata di trattamento, sulla base degli sviluppi delle conoscenze scientifiche e terapeutiche, e indicando compiutamente le motivazioni della decisione nella cartella clinica.

Art. 15.

(Revoca)

1. La dichiarazione anticipata di trattamento e il mandato in previsione dell'incapacità sono rinnovabili, modificabili o revocabili in qualsiasi momento con le medesime forme previste per la loro formazione.
2. In caso di urgenza, la revoca è espressa liberamente in presenza di due testimoni al medico curante che ne rilascia certificazione a margine dell'atto revocato e nel registro di cui all'articolo 16.

Art. 16.

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

1. Il contenuto della dichiarazione anticipata di trattamento e le convenzioni oggetto del mandato in previsione dell'incapacità non sono considerati, ai fini della presente legge, dati sensibili ai sensi del codice in materia di protezione dei dati personali di cui al decreto legislativo 30 giugno 2003, n. 196.
2. È istituito il registro dei mandati in previsione dell'incapacità e delle dichiarazioni anticipate di trattamento nell'ambito di un archivio unico nazionale informatico presso il Consiglio nazionale del notariato.

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

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

Art. 17.

(Disposizioni finali)

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

DISEGNO DI LEGGE

N. 136

d'iniziativa dei senatori Poretti e Perduca

Art. 1.

(Dovere informativo del medico)

1. Ogni persona capace ha il diritto di conoscere e di essere informata in modo completo e comprensibile, in particolare riguardo alla diagnosi, alla prognosi, alla natura, ai benefici e ai rischi delle procedure diagnostiche e terapeutiche proposte dal medico, nonché riguardo alle possibili alternative e alle conseguenze del rifiuto del trattamento.

2. Salvo il caso in cui la persona rifiuti espressamente di essere informata ai sensi del comma 1, ovvero per decisione contenuta in precedente dichiarazione di volontà resa ai sensi dell'articolo 3, l'obbligo del medico di informare sussiste anche quando particolari condizioni consiglino l'adozione di cautele nella comunicazione.

3. Salvo espresso consenso del paziente, il medico non può riferire a terzi le informazioni rese ai sensi del comma 1.

Art. 2.

(Consenso informato)

1. Ogni persona capace maggiore di 14 anni ha il diritto di scegliere, autonomamente e liberamente, se accettare o rifiutare i trattamenti sanitari considerati dai medici appropriati al trattamento della sua patologia o il cui possibile impiego sia prevedibile in relazione allo sviluppo della patologia stessa. La dichiarazione di volontà resta valida e vincolante per i medici curanti anche per il tempo successivo alla perdita della capacità naturale ovvero alla perdita della facoltà di comunicare. Le volontà così espresse, compreso il rifiuto, devono essere rispettate dai sanitari, anche qualora ne derivi un pericolo per la salute o per la vita del dichiarante, e li rendono esenti da ogni responsabilità, anche in deroga a contrarie disposizioni di legge vigenti prima della data di entrata in vigore della presente legge. Il consenso al trattamento può essere sempre revocato dal suo autore, anche in modo parziale.

2. In caso di ricovero ospedaliero la dichiarazione di volontà di cui al comma 1 è annotata nella cartella clinica del paziente e da questi sottoscritta, alla presenza di due testimoni scelti dal paziente, ed è vincolante per i sanitari. Dell'avvenuta ricezione è data ricevuta scritta al paziente, ai testimoni e al fiduciario, se nominato.

3. Ogni trattamento sanitario somministrato in assenza del consenso informato di cui all'articolo 1 e al comma 1 del presente articolo, o ad esso contrario, è perseguibile penalmente e civilmente a tutti gli effetti.

Art. 3.

(Dichiarazione anticipata sui trattamenti sanitari)

1. Ogni persona capace e maggiore di 14 anni ha la facoltà di redigere una dichiarazione anticipata di volontà, che rimane valida e vincolante per i medici curanti anche nel caso che sopravvenga una perdita della capacità naturale o una perdita della facoltà di comunicare, con la

quale dà disposizione per il proprio fine vita. A tal fine la medesima persona può, nei casi indicati nella dichiarazione stessa, esprimere la propria volontà di rifiutare tutti i trattamenti sanitari suscettibili di prolungare indefinitamente una condizione di incoscienza o di provocare menomazioni fisiche e psichiche gravi e irreversibili. In particolare può esprimere la propria volontà:

a) di rifiutare qualsiasi forma di rianimazione o di continuazione dell'esistenza dipendente da apparecchiature;

b) di non essere sottoposta ad alcun trattamento terapeutico;

c) di non essere sottoposta all'alimentazione e all'idratazione sia artificiali sia per mano di terzi;

d) di poter fruire, in caso di gravi sofferenze anche psicologiche, delle opportune cure palliative, anche qualora le stesse possano accelerare l'esito mortale della patologia in atto.

2. La dichiarazione anticipata di volontà di cui al comma 1, nonché la nomina del fiduciario di cui all'articolo 4, comma 1, sono allegate, in caso di ricovero ospedaliero, alla cartella clinica e sono vincolanti per i sanitari. Dell'avvenuta ricezione è data ricevuta scritta al paziente, ai testimoni e al fiduciario, se nominato.

3. I testimoni, i parenti, le associazioni, ovvero chiunque sia in possesso di copia della dichiarazione anticipata di volontà, possono presentare la stessa ai sanitari in caso di impedimento a esibire l'originale da parte della persona interessata o del suo fiduciario, se nominato, e possono chiederne ricevuta ai sensi del comma 2.

4. Nel caso in cui la persona da sottoporre al trattamento sanitario versi nello stato di incapacità di accordare o di rifiutare il proprio consenso, si ha riguardo alle volontà espresse nella dichiarazione anticipata di cui al comma 1 e, in subordine, a quelle manifestate dal fiduciario nominato ai sensi dell'articolo 4, o, in mancanza di questo, ove siano stati nominati, dall'amministratore di sostegno o dal tutore.

5. Ove non ricorrano le circostanze di cui al comma 4, su istanza di chiunque sia venuto a conoscenza dello stato di incapacità del soggetto interessato, il giudice tutelare provvede alla nomina del tutore.

6. Il mancato rispetto delle volontà contenute nella dichiarazione anticipata di cui al comma 1, nonché di quelle espresse dai soggetti legittimati ai sensi del comma 4, è perseguibile penalmente e civilmente a tutti gli effetti.

7. Le dichiarazioni di cui al presente articolo nonché la nomina del fiduciario di cui all'articolo 4 sono formulate con atto scritto di data certa e con sottoscrizione autenticata da due testimoni. Con le medesime forme sono rinnovabili, modificabili o revocabili in qualunque momento. In caso di più dichiarazioni anticipate divergenti, è ritenuta valida quella avente data certa posteriore.

Art. 4.

(Nomina del fiduciario)

1. La dichiarazione anticipata di cui all'articolo 3 può contenere l'indicazione di una persona di fiducia alla quale sono attribuite la titolarità, in caso di incapacità dell'interessato, dei diritti e delle facoltà che a questi competono ai sensi della presente legge nonché la tutela del rispetto da parte dei sanitari delle direttive espresse dallo stesso interessato.

2. Il fiduciario può altresì essere nominato in altra separata dichiarazione nelle medesime forme di cui all'articolo 3, comma 7, e anche in assenza di dichiarazione anticipata di volontà.

3. Il fiduciario agisce in conformità alle volontà del paziente.

Art. 5.

(Situazione d'urgenza)

1. Fatti salvi i casi di cui agli articoli 1 e 2, la dichiarazione anticipata prevista dall'articolo 3 e la nomina del fiduciario effettuata ai sensi dell'articolo 4 producono i loro effetti vincolanti dal momento in cui interviene lo stato di incapacità decisionale o comunicativa del predisponente.

2. Non è richiesto il consenso al trattamento sanitario quando la vita della persona incapace è in pericolo e il suo consenso o dissenso non può essere in alcun modo ottenuto e la sua integrità fisica è minacciata, fatti in ogni caso salvi le volontà espresse nelle dichiarazioni di cui all'articolo 3, tempestivamente prospettate al medico curante, e il consenso o il dissenso al trattamento da parte dei soggetti legittimati eventualmente presenti, espressi ai sensi dell'articolo 3, comma 4.

Art. 6.

(Risoluzione delle controversie)

1. I sanitari, il fiduciario, i testimoni, il tutore, ovvero chiunque vi abbia interesse, possono ricorrere senza formalità al giudice del luogo dove dimora l'incapace, qualora ritengano che non siano rispettate le volontà espresse nelle dichiarazioni anticipate di cui all'articolo 3. Il giudice decide in conformità a tali volontà.

2. In assenza di dichiarazioni anticipate di volontà, e in presenza del fiduciario nominato ai sensi dell'articolo 4, qualora sorgano controversie in merito al consenso o al dissenso alle cure proposte dai medici, questi ultimi, ovvero chiunque ne abbia interesse, possono proporre ricorso, con la modalità prevista dal comma 1.

Art. 7.

(Istituzione del registro nazionale telematico delle dichiarazioni anticipate)

1. Entro sei mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, il Governo istituisce, con regolamento, il registro nazionale telematico delle dichiarazioni anticipate di cui all'articolo 3, di seguito denominato «registro», nel quale sono raccolte le dichiarazioni previste dagli articoli 3 e 4. Resta salva la validità giuridica delle dichiarazioni non inserite nel registro.

2. Il registro deve essere accessibile in tempo reale da parte di tutte le strutture sanitarie pubbliche e private operanti sul territorio nazionale.

3. I medici curanti di pazienti incapaci sono tenuti a verificare la presenza di eventuali dichiarazioni contenute nel registro.

4. I soggetti le cui dichiarazioni previste dagli articoli 3 e 4 sono inserite nel registro ricevono un'informativa periodica biennale sulle medesime dichiarazioni in corso di validità nonché sulle modalità per il loro eventuale rinnovo o cancellazione.

Art. 8.

(Commissione nazionale di controllo)

1. È istituita, presso il Ministero della salute, la Commissione nazionale di controllo sull'attuazione della presente legge, disciplinata con apposito regolamento del Ministro della salute, di seguito denominata «Commissione».

2. La Commissione presenta alle Camere, con cadenza biennale, una relazione concernente il grado di attuazione e di rispetto delle disposizioni della presente legge.

3. La Commissione invia altresì annualmente alle Camere i dati attestanti la corrispondenza fra le dichiarazioni previste dagli articoli 3 e 4 e i rispettivi trattamenti attuati dai sanitari.

Art. 9.

(Attività di pubblicizzazione e informazione)

1. Il Ministero della salute e il Ministero della pubblica istruzione, ciascuno per le proprie competenze, si attivano affinché le disposizioni della presente legge siano pubblicizzate in tutto il territorio nazionale, nelle forme ritenute più opportune dai medesimi Ministeri.

2. Nell'ambito dell'attività di pubblicizzazione prevista dal comma 1 è, in particolare, curata la diffusione dell'informazione presso gli istituti della scuola secondaria di secondo grado e presso le aziende sanitarie locali e ospedaliere, anche tramite la distribuzione di appositi opuscoli divulgativi.

3. L'informazione sulle disposizioni della presente legge è, altresì, assicurata prevedendo la diffusione di appositi *spot* nell'ambito della programmazione nazionale e regionale della RAI – Radiotelevisione italiana spa. Gli *spot* devono essere trasmessi con frequenza giornaliera nelle ore di massimo ascolto e per la durata di un mese continuativo a decorrere dalla data di entrata in vigore della presente legge.

DISEGNO DI LEGGE

N. 281

D'iniziativa delle senatrici Carloni e Chiaromonte

Art. 1.

1. Ogni persona capace 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.

2. Salvo il caso in cui la persona rifiuti esplicitamente le informazioni effettuate ai sensi del comma 1, l'obbligo del medico di informare sussiste anche quando particolari condizioni consiglino l'adozione di cautele nella comunicazione.

Art. 2.

1. Ogni persona capace ha il diritto di prestare o di negare il proprio consenso in relazione ai trattamenti sanitari che stiano per essere eseguiti o che siano prevedibili nello sviluppo della patologia in atto. La dichiarazione di volontà può essere formulata e restare valida anche per il tempo successivo alla perdita della capacità naturale. Il rifiuto deve essere rispettato dai sanitari, anche qualora ne derivasse un pericolo per la salute o per la vita, e li rende esenti da ogni responsabilità.

2. In caso di ricovero ospedaliero la dichiarazione di volontà di cui al comma 1 deve essere annotata nella cartella clinica e sottoscritta dal paziente.

Art. 3.

1. Ogni persona capace ha il diritto di esprimere il proprio consenso o rifiuto in relazione ai trattamenti sanitari che potranno in futuro essere prospettati. La dichiarazione di volontà può essere formulata e restare valida anche per il tempo successivo alla perdita della capacità naturale.

2. Ogni persona capace può indicare una persona di fiducia la quale, nel caso in cui sopravvenga uno stato di incapacità naturale valutato irreversibile allo stato delle conoscenze scientifiche, diviene titolare in sua vece dei diritti e della facoltà di cui agli articoli 1 e 2, e alla quale può eventualmente dare indicazioni o disposizioni vincolanti in merito ai trattamenti sanitari ai quali potrà essere sottoposta.

3. La volontà del soggetto in merito ai trattamenti sanitari, sempre revocabile, è dichiarata con atto scritto di data certa e con sottoscrizione autenticata. Per coloro che si trovano in un istituto di ricovero o di cura, la sottoscrizione può essere autenticata dal direttore sanitario. Nelle medesime forme deve essere formulata l'accettazione della persona di fiducia designata ai sensi del comma 2.

4. Qualora una persona si trovi in stato di incapacità naturale irreversibile, e non abbia nominato una persona di fiducia ai sensi del comma 2, il giudice tutelare, su segnalazione dell'istituto di ricovero o di cura ovvero di chiunque sia venuto a conoscenza dello stato di incapacità, provvede a tale nomina.

Art. 4.

1. Nel caso in cui vi sia divergenza tra le decisioni della persona nominata ai sensi dell'articolo 3, commi 2 e 4, e le proposte dei sanitari, è possibile il ricorso senza formalità, da parte dei soggetti in conflitto o di chiunque vi abbia interesse, al tribunale in composizione monocratica del luogo dove si trova la persona incapace.

2. Il tribunale di cui al comma 1 decide con ordinanza, assunte, se necessario, sommarie informazioni. Per quanto compatibili si applicano le norme di cui agli articoli 669-*sexies* e seguenti del codice di procedura civile.

3. Nei casi in cui risultino le dichiarazioni di volontà di cui all'articolo 3, commi 1 e 2, il giudice decide conformemente ad esse.

DISEGNO DI LEGGE

N. 285

D'iniziativa dei senatori Baio, ed altri

Art. 1.

(Finalità)

1. La presente legge ha la finalità di disciplinare il consenso informato, nel trattamento sanitario, della persona, intesa come valore etico in sé, in qualsiasi momento della sua vita e della sua integrità, in considerazione delle proprie convinzioni etiche, religiose, culturali che orientano le sue determinazioni volitive.

2. La presente legge concerne la salute, intesa come stato di benessere fisico e psichico, in relazione alla percezione che ciascuno ha di sé, compresi gli aspetti interiori della vita, così come avvertiti e vissuti dal soggetto nella sua esperienza.

3. Il consenso informato esplica il rispetto per la libertà dell'individuo e rappresenta lo strumento per il perseguimento dei suoi interessi.

4. Il consenso informato è inteso come facoltà di scegliere tra le diverse possibilità di trattamento medico, ovvero di rifiutare la terapia e di decidere consapevolmente di interromperla in tutte le fasi della vita, anche quella terminale, fatta salva la piena capacità di intendere e volere del paziente.

5. L'assenza di consenso informato, salvi i casi di trattamento sanitario obbligatorio per legge, configura illecito da parte del medico tenuto, anche quando è nell'interesse del paziente.

Art. 2.

(Consenso informato)

1. Il consenso informato costituisce legittimazione e fondamento del trattamento sanitario.

2. Il paziente ha il diritto di essere messo in condizione di esprimere il proprio consenso al trattamento sanitario con una volontà consapevole delle sue implicazioni.

3. Il consenso informato del paziente o di un proprio familiare o di altra persona debitamente indicata, di cui all'articolo 4, in vista di un trattamento chirurgico o di altra terapia specialistica o accertamento diagnostico invasivi, riguarda i rischi oggettivi e tecnici in relazione alla situazione soggettiva e allo stato dell'arte della disciplina, le concrete, anche se momentanee situazioni di carenza, in rapporto alle dotazioni e alle attrezzature, e al loro funzionamento, in modo che il paziente possa decidere se sottoporsi o meno all'intervento, se farlo in quella struttura ovvero chiedere di essere trasferito in altra.

4. Al fine di un consenso consapevole da parte del paziente il medico responsabile del trattamento deve assicurare che siano espone in maniera chiara e comprensibile, attraverso anche l'ausilio di simulazioni tecnico-informatiche, quali siano le possibili modalità tecniche di esecuzione del trattamento, nonché i rischi e i vantaggi ad esse conseguenti.

5. L'obbligo di informazione grava sul medico responsabile che, dopo aver ricevuto dal paziente la richiesta dell'esecuzione di un determinato trattamento, ne decide l'esecuzione in piena autonomia, a nulla rilevando che la richiesta del paziente discenda da prescrizione di altro medico specialista.

Art. 3.

(Ambito del consenso informato)

1. Il paziente esprime il consenso informato di cui all'articolo 2 attraverso la sottoscrizione del documento di cui all'articolo 4.

2. Il documento di cui all'articolo 4 non sostituisce in alcun modo il dialogo tra medico e paziente e le ulteriori informazioni orali che il medico, ai fini dell'articolo 2, deve prestare al paziente, le quali devono essere anche riportate nel documento di cui all'articolo 4.

3. L'informazione al paziente di cui all'articolo 2 si intende quale processo a sviluppo temporale complesso, nel quale si deve tener conto:

- a) dell'emotività del paziente al momento dell'informazione;
- b) dell'età del paziente;
- c) della capacità in atto del paziente di comprendere le informazioni prestate;
- d) della capacità in atto del paziente di esprimere consapevolmente la propria volontà;

4. Il consenso informato non si esaurisce al momento della sottoscrizione da parte del paziente del documento di cui all'articolo 4, ma accompagna lo stesso in ogni momento della terapia.

5. Il consenso informato può essere modificato o revocato in qualsiasi momento, da parte del paziente o di chi per legge può esprimerne la volontà.

6. Il consenso informato deve essere prestato nuovamente qualora subentrino fatti nuovi, ovvero quando vi sia la possibilità di interventi in precedenza non eseguibili o non disponibili, ovvero vi sia la possibilità di sottoporre il paziente a trattamenti inizialmente esclusi.

Art. 4.

(Documento)

1. Il documento che contiene il consenso informato è redatto dal medico responsabile del trattamento e sottoscritto dal paziente o da chi per legge è autorizzato a prestarne il consenso.

2. Il documento di cui al comma 1, deve essere sempre redatto in caso di:

- a) intervento chirurgico;
- b) terapia sperimentale o comunque non ancora standardizzata;
- c) esame invasivo o che prevede l'uso di mezzi di contrasto.

3. Nel documento il paziente può indicare il familiare o altra persona a cui il sanitario deve fornire tutte le informazioni sullo stato o sull'evolversi della patologia ai fini dell'articolo 2. Tale soggetto può essere anche diverso rispetto a chi per legge è autorizzato a prestare il consenso in vece del paziente.

Art. 5.

(Minori di età)

1. Qualora il paziente sia minore degli anni diciotto, il medico è tenuto ad informarlo, in modo chiaro e in base all'età e alla capacità di comprensione dello stesso, sullo stato della patologia, sui

rischi ed i vantaggi connessi al trattamento e a coinvolgerlo nelle scelte relative al trattamento stesso, anche in caso di dissenso di chi ne esercita la tutela legale.

Art. 6.

(Omissione di intervento chirurgico)

1. All'articolo 40 del codice penale dopo il secondo comma è aggiunto il seguente:

«L'omissione di un intervento o di un trattamento medico-chirurgico rende attribuibile l'evento lesivo qualora, avuto riguardo alle regole scientifiche e di esperienza riguardanti la natura e l'efficacia dell'intervento o del trattamento e alle condizioni fisiche del paziente, l'omissione risulti obiettivamente ingiustificata».

Art. 7.

(Concorso di cause)

1. All'articolo 41 del codice penale dopo il terzo comma sono aggiunti i seguenti:

«La reazione oggettivamente imprevedibile dell'organismo, determinante l'inefficacia in concreto di un intervento o di un trattamento medico-chirurgico eseguito secondo le regole tecnico scientifiche che lo regolano, costituisce causa sopravvenuta che esclude il rapporto di causalità in quanto sia stata da sola sufficiente a determinare l'evento.

La causa sopravvenuta costituita da un intervento o da un trattamento medico-chirurgico esclude il rapporto di causalità con l'evento se l'intervento o il trattamento è eseguito, previa corretta diagnosi, osservando i principi scientifici e applicando le metodologie tecniche che ne regolano l'esecuzione.

Le condizioni cliniche del paziente, simultanee a un intervento o a un trattamento medico-chirurgico, escludendo il rapporto di causalità, se l'intervento o il trattamento è eseguito nel rispetto dei principi scientifici che lo regolano e in applicazione delle metodologie tecniche per esso prescritte. Escludono altresì il rapporto di causalità le condizioni cliniche sopravvenute in dipendenza di fattori estranei all'intervento o al trattamento qualora siano oggettivamente imprevedibili o, se ipoteticamente previste, siano state accettate dal paziente o da chi ne ha la responsabilità legale».

DISEGNO DI LEGGE

N. 483

d'iniziativa del senatore Massidda

Art. 1.

(Definizioni)

1. Il testamento di vita è un documento scritto in cui la persona riporta le proprie volontà in relazione ai trattamenti sanitari, nonché in ordine all'uso del proprio corpo o di parti di esso nei casi consentiti dalla legge, alle modalità di sepoltura e all'assistenza religiosa.

2. Il mandato in previsione dell'incapacità è 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.

3. È considerato trattamento sanitario tutto ciò che con qualsiasi mezzo viene praticato per scopi connessi alla tutela della salute, sia a fini terapeutici che diagnostici, palliativi ed estetici.

4. È considerato privo di capacità decisionale colui che, anche temporaneamente, non è in grado di comprendere le informazioni necessarie circa il trattamento sanitario e di apprezzare le conseguenze che ragionevolmente possono derivare dalla propria decisione.

Art. 2.

(Consenso informato)

1. Nessuno può essere sottoposto a trattamento sanitario se non dopo avere espresso il proprio consenso in modo libero, consapevole ed esplicito. L'espressione del consenso deve essere preceduta da una accurata informazione circa la diagnosi, la prognosi, lo scopo e la natura del trattamento proposto, i benefici e i rischi prospettabili, nonché gli eventuali effetti collaterali.

2. È fatto salvo il diritto del soggetto interessato, che presta o non presta il consenso al trattamento sanitario, di rifiutare del tutto o in parte le informazioni che gli competono; il rifiuto

può intervenire in qualunque momento. Il consenso al trattamento può essere revocato, anche parzialmente, in ogni tempo.

Art. 3.

(Decisioni sostitutive)

1. Se la persona interessata è incapace di accordare o di rifiutare il proprio consenso al trattamento sanitario, il consenso o il dissenso risulta dal testamento di vita o può essere reso da una persona autorizzata ai sensi della legislazione vigente in materia.

2. Se non sono stati nominati un amministratore di sostegno, un tutore, un mandatario o un fiduciario del soggetto, il consenso o il dissenso al trattamento sanitario è espresso, nell'ordine: dal coniuge non separato legalmente o di fatto, dai figli, dal convivente stabile individuato con i criteri di cui alla legge 4 maggio 1983, n. 184, dai parenti entro il quarto grado. In caso di dissenso provvede il giudice competente.

Art. 4.

(Esclusivo e migliore interesse)

1. Chi consente ad un trattamento sanitario per conto di altri o lo rifiuta è tenuto ad agire nell'esclusivo e migliore interesse della persona incapace, tenendo conto delle eventuali volontà espresse in precedenza dalla medesima, nonché dei valori e delle convinzioni notoriamente propri della persona in stato di incapacità.

Art. 5.

(Situazioni di urgenza)

1. Il consenso al trattamento sanitario non è richiesto in situazioni di urgenza, quando la vita della persona incapace è in pericolo ovvero quando la sua integrità fisica è comunque messa a rischio.

2. In analogia a quanto disposto dal comma 1, il consenso al trattamento sanitario non è richiesto in caso di minore che è in pericolo di vita o la cui integrità fisica è comunque messa a rischio.

Art. 6.

(Soggetti minori)

1. Il consenso al trattamento sanitario del minore, ad esclusione delle situazioni di urgenza disciplinate dall'articolo 5, è accordato o rifiutato dagli esercenti la potestà dei genitori, la tutela o l'amministrazione di sostegno, fermo restando lo scopo esclusivo della salvaguardia della salute fisica del minore.

2. In caso di contrasto nella decisione di cui al comma 1, si applicano le disposizioni di cui all'articolo 8. Il minore che ha compiuto gli anni quattordici deve comunque prestare il proprio consenso al trattamento sanitario. Se il trattamento al quale il soggetto maggiore di anni quattordici deve essere sottoposto comporta un serio rischio per la sua salute o se da esso possono derivare conseguenze gravi o permanenti, la decisione del minore deve essere confermata dagli esercenti la potestà dei genitori, la tutela o l'amministrazione di sostegno, fermo restando lo scopo esclusivo della salvaguardia della salute fisica del minore stesso come previsto al comma 1. In caso di minore di età inferiore ad anni quattordici, deve comunque essere sentito il suo parere in merito ai trattamenti sanitari disciplinati dal presente comma.

Art. 7.

(Interdetti)

1. Il consenso al trattamento sanitario del soggetto maggiore di età, legalmente rappresentato o assistito, è espresso dallo stesso soggetto unitamente alla persona che lo rappresenta o lo assiste.

Art. 8.

(Contrasti)

1. In caso di contrasto tra soggetti parimenti legittimati ad esprimere il consenso al trattamento sanitario, la decisione è assunta dal medico nelle situazioni di urgenza previste dall'articolo 5, e dal giudice tutelare, anche su istanza del pubblico ministero, negli altri casi.

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. In tali casi il medico è tenuto a farne immediata segnalazione al pubblico ministero.

Art. 9.

*(Sostituzione del mandatario
in previsione dell'incapacità)*

1. Nel mandato in previsione dell'incapacità può essere stabilita la possibilità di sostituire una o più persone nell'ipotesi in cui il mandatario non possa o non voglia portare a compimento l'incarico.

Art. 10.

*(Forma del mandato
in previsione dell'incapacità)*

1. Il mandato in previsione dell'incapacità è conferito con atto pubblico. L'accettazione del mandato può essere contenuta nello stesso atto o in un atto successivo redatto nella medesima forma.

2. Il mandato di cui al comma 1 si presume gratuito, salva diversa volontà delle parti. Il notaio che riceve un mandato in previsione dell'incapacità ne invia copia, nel più breve tempo possibile, al registro di cui all'articolo 18.

Art. 11.

*(Contenuto del mandato
in previsione dell'incapacità)*

1. Il mandato in previsione dell'incapacità può essere generale o comprendere anche gli atti che eccedono l'ordinaria amministrazione.

Art. 12.

(Rendiconto e controllo)

1. Il mandante in previsione dell'incapacità può prevedere che sia predisposto un inventario dei beni mobili ed immobili indicandone le modalità. Ogni soggetto interessato può presentare al giudice tutelare esposti e denunce concernenti l'espletamento del mandato.

2. Con decreto motivato il giudice tutelare può dichiarare la cessazione dell'efficacia del mandato in previsione dell'incapacità e provvedere alla nomina di un amministratore di sostegno.

Art. 13.

(Estinzione del mandato)

1. Il mandato in previsione dell'incapacità perde efficacia:

- a) per dichiarazione di inefficacia pronunciata dal tribunale;
- b) per morte, rinuncia o sopravvenuta incapacità del mandatario;
- c) per revoca;
- d) nel periodo in cui il rappresentato riacquista la capacità.

Art. 14.

(Testamento di vita)

1. Il testamento di vita può contenere la nomina di un fiduciario al quale spettano le decisioni di cui al comma 1 dell'articolo 1.

2. Il fiduciario di cui al comma 1 deve in ogni caso attenersi alle istruzioni contenute nel testamento di vita e, in mancanza di istruzioni, deve operare nell'esclusivo e migliore interesse dell'incapace ai sensi dell'articolo 4.

Art. 15.

(Forma del testamento di vita)

1. Il testamento di vita è redatto con atto pubblico notarile. Al testamento di vita può intervenire un medico per assistere il disponente. Il notaio che riceve un testamento di vita ne invia copia, nel più breve tempo possibile, al registro di cui all'articolo 18.

Art. 16.

(Efficacia)

1. Il testamento di vita e il mandato in previsione dell'incapacità sono efficaci quando interviene lo stato di incapacità decisionale del disponente.

2. L'incapacità prevista al comma 1 deve essere accertata e certificata da un collegio formato da tre medici, tra i quali un neurologo e uno psichiatra, designati dal presidente dell'ordine dei medici chirurghi e degli odontoiatri competente o da un suo delegato, su istanza di chiunque ritiene di averne interesse o titolo.

3. Il medico curante del disponente non può fare parte del collegio di cui al comma 2, ma, ove possibile, deve essere da questo sentito.

4. Della accertata incapacità il collegio di cui al comma 2 dà immediata comunicazione ai fini della relativa annotazione nel registro di cui all'articolo 18.

5. La certificazione dell'accertata incapacità è notificata immediatamente al fiduciario o al mandatario, ai familiari e ai conviventi del soggetto interessato, che ne possono richiedere l'annullamento con ricorso al giudice tutelare.

6. Le direttive contenute nel testamento di vita sono impegnative per le scelte sanitarie del medico, il quale può disattenderle, in tutto o in parte, quando siano divenute inattuali con riferimento all'evoluzione dei trattamenti tecnico-sanitari e deve, in ogni caso, indicare compiutamente nella cartella clinica i motivi della propria decisione.

Art. 17.

(Modifica e revoca)

1. Il testamento di vita e il mandato in previsione dell'incapacità sono rinnovabili, modificabili o revocabili in qualsiasi momento con le stesse forme previste per la loro formazione. Nei casi di urgenza la revoca può anche essere espressa in presenza di due testimoni al medico curante, che deve rilasciarne apposita certificazione a margine dell'atto revocato e nel registro di cui all'articolo 18.

Art. 18.

(Registro dei mandati in previsione dell'incapacità e dei testamenti di vita)

1. I dati contenuti nel testamento di vita e le convenzioni oggetto del mandato in previsione dell'incapacità non costituiscono dati sensibili ai sensi del codice in materia di protezione dei dati personali, di cui al decreto legislativo 30 giugno 2003, n. 196.

2. È istituito il registro dei mandati in previsione dell'incapacità e dei testamenti di vita tenuto in modo telematico dal Consiglio nazionale del notariato.

3. Il registro di cui al comma 2 è consultabile, in via telematica, unicamente dai notai, dall'autorità giudiziaria, dai dirigenti sanitari e dai medici responsabili del trattamento sanitario di soggetti in stato di incapacità. Con decreto del Ministro per la pubblica amministrazione e l'innovazione, adottato di concerto con il Ministro della giustizia e sentito il presidente del Consiglio nazionale del notariato, da emanare entro sei mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, sono stabilite le modalità di tenuta e di consultazione del registro.

Art. 19.

(Disposizioni fiscali)

1. Il testamento di vita e il mandato in previsione dell'incapacità, le copie degli stessi, le relative certificazioni e qualsiasi altro documento, sia cartaceo sia telematico, agli stessi connessi o da essi dipendenti, non sono soggetti all'obbligo della registrazione e sono esenti dall'imposta di bollo e da qualunque altro tributo.

DISEGNO DI LEGGE

N. 800

d'iniziativa dei senatori Musi, ed altri

Art. 1.

(Diritto all'informazione)

1. Il medico è tenuto a informare il paziente, salvo espresso rifiuto di quest'ultimo, di tutti gli aspetti della sua condizione sanitaria e dei dati sull'evoluzione della patologia. In particolare ha il dovere di informarlo in modo corretto, completo e da lui pienamente comprensibile sulla diagnosi e sulla prognosi della sua malattia, sui vantaggi e i rischi delle procedure diagnostiche e terapeutiche proposte e su ogni possibile alternativa.

2. Il medico fornisce le informazioni di cui al comma 1 osservando tutte le dovute cautele comunicative in relazione alle particolari condizioni fisiche e psichiche di ogni singolo paziente.

Art. 2.

(Diritto al consenso e al dissenso)

1. Ogni persona capace, sulla base delle informazioni ricevute ai sensi dell'articolo 1, ha il diritto di scegliere, autonomamente e liberamente, se accettare o rifiutare i trattamenti sanitari considerati dai medici appropriati alla sua patologia in atto.

Art. 3.

(Direttive anticipate di fine vita)

1. Il consenso e il dissenso possono essere espressi anche in via anticipata in un testamento di fine vita, redatto per il caso in cui il paziente non potesse esprimerli in futuro a causa di una

sopravvenuta perdita della capacità naturale, sottoscritto dal paziente stesso con l'assistenza di due testimoni. Il documento – che può contenere anche la nomina di un fiduciario abilitato a curarne l'osservanza – nel caso di ricovero della persona che lo ha formato deve essere allegato alla cartella clinica e il suo contenuto è vincolante per i sanitari.

2. L'eventuale rifiuto, espresso ai sensi del comma 1, deve essere rispettato anche quando riguardi i cosiddetti trattamenti di sostegno vitale quali la ventilazione, l'idratazione e l'alimentazione artificiale e anche se dalla mancata effettuazione dei diversi trattamenti proposti o dalla loro sospensione, se già iniziati, derivi un pericolo per la salute o per la vita del paziente.

3. I sanitari e i responsabili del centro di ricovero che abbiano dato applicazione alle direttive espresse ai sensi del comma 2 sono esenti da ogni responsabilità configurabile ai sensi delle disposizioni civili, penali e amministrative vigenti in materia.

4. Le associazioni depositarie di copia delle dichiarazioni anticipate di volontà dei propri soci possono presentarla ai sanitari in caso di impedimento ad esibire l'originale da parte della persona stessa o del suo fiduciario.

Art. 4.

(Mancata indicazione del fiduciario)

1. Qualora una persona si trovi in stato di incapacità naturale, valutato irreversibile sulla base delle attuali conoscenze scientifiche, e nelle dichiarazioni formulate ai sensi dell'articolo 3 non abbia nominato un fiduciario, il giudice tutelare, su segnalazione dell'istituto di ricovero e cura, dell'associazione depositaria delle dichiarazioni medesime ovvero di chiunque sia venuto a conoscenza dello stato di incapacità, provvede a tale nomina.

Art. 5.

(Miglior interesse)

1. Colui che presta o rifiuta il consenso ai trattamenti di cui all'articolo 3, per conto di altri che versi in stato di incapacità, è tenuto ad agire nell'esclusivo e miglior interesse dell'incapace, tenendo conto della volontà espressa da quest'ultimo in precedenza, nonché dei valori e delle convinzioni da lui notoriamente espressi.

Art. 6.

(Situazione d'urgenza)

1. Non è richiesto il consenso al trattamento sanitario della persona incapace nel caso in cui la sua vita sia in pericolo ovvero la sua integrità fisica sia minacciata a causa di un evento accidentale e imprevedibile.

Art. 7.

(Divergenze)

1. Nel caso vi sia divergenza tra le decisioni della persona nominata ai sensi dell'articolo 3 ovvero dell'articolo 4 e le proposte dei medici curanti, è possibile il ricorso senza formalità, da parte dei soggetti in conflitto o di chiunque vi abbia interesse, al giudice tutelare, che decide tenuto conto della volontà precedentemente espressa dall'incapace nonché delle convinzioni e dei valori che gli sono notoriamente propri.

Art. 8.

(Registro delle dichiarazioni anticipate di volontà)

1. È istituito presso il Ministero del lavoro, della salute e delle politiche sociali il Registro delle dichiarazioni anticipate di volontà, basato su un archivio unico nazionale informatico.

2. Con decreto del Ministro del lavoro, della salute e delle politiche sociali, 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 1.

3. Nell'attesa della piena operatività delle norme di cui ai commi 1 e 2, i comuni e le circoscrizioni amministrative comunali possono istituire registri per la consegna delle direttive di fine vita dei cittadini da trasferire al Registro nazionale e alle istituzioni sanitarie, su richiesta delle istituzioni stesse o del fiduciario.

Art. 9.

(Trattamento giuridico delle dichiarazioni anticipate di volontà)

1. Le dichiarazioni anticipate di volontà, le loro copie, le formalità, le certificazioni, e qualsiasi altro documento cartaceo od elettronico ad esse connesso o dipendente non sono soggette all'obbligo di registrazione e sono esenti dall'imposta di bollo e da qualunque altro tributo.

DISEGNO DI LEGGE

N. 972

d'iniziativa del senatore Veronesi

Art. 1.

(Diritto di sapere)

1. Ogni persona ha il diritto di conoscere i dati sanitari che la riguardano e di essere informata, in modo completo e comprensibile, sulla diagnosi e sulla prognosi, sullo scopo e sul tipo di trattamento proposto, sui benefici e sui rischi delle procedure diagnostiche e terapeutiche proposte dai medici, sulle possibili alternative e sulle conseguenze del rifiuto di trattamento.

2. La informazione di cui al comma 1 è effettiva, sostanziale e adeguata al livello di comprensione del paziente.

3. Non sono accettati modelli comunicativi *standard*. La documentazione può integrare ma non sostituire il colloquio informativo.

Art. 2.

(Consenso informato o rifiuto delle cure)

1. Ogni persona ha diritto di esprimere il proprio consenso o il proprio rifiuto, totale o parziale, alle cure mediche proposte.

2. Il consenso o il rifiuto è libero, consapevole ed esplicito.

3. Il consenso o il rifiuto può essere sempre revocato, anche parzialmente.

Art. 3.

(Diritto di non sapere)

1. Ogni persona può liberamente e consapevolmente rifiutare ogni informazione sulla propria condizione clinica e sulla natura, portata, effetti e rischi del trattamento sanitario proposto.

2. È consentita la delega ad una persona di fiducia a ricevere tutte le informazioni e a decidere in merito al trattamento sanitario.

Art. 4.

(Trattamenti sanitari obbligatori e di urgenza)

1. Restano esclusi dal consenso informato i trattamenti sanitari obbligatori per legge.

2. Il consenso al trattamento sanitario non è richiesto in situazioni di urgenza, quando la vita della persona incapace è in pericolo di vita ovvero quando la sua integrità fisica è, comunque, messa a rischio.

Art. 5.

(Rispetto dell'autodeterminazione)

1. Nel caso in cui la persona da sottoporre a cure mediche versi nello stato di incapacità ad esprimere il proprio consenso e non vi sia una ragionevole possibilità di recupero dell'integrità intellettuale, i medici sono tenuti a rispettare le volontà espresse nella dichiarazione anticipata di volontà.

Art. 6.

(Dichiarazione anticipata di volontà)

1. Ogni persona ha il diritto di redigere una dichiarazione, con atto datato e sottoscritto, ovvero con atto ricevuto da notaio o da avvocato, nella quale è espressa la propria volontà di essere o non essere sottoposto ad alcuna cura, indicando eventualmente quali terapie effettuare e quali non effettuare, incluse l'alimentazione e l'idratazione artificiale, in caso di malattia o lesione traumatica cerebrale irreversibile che costringa ad una esistenza vegetativa dipendente da apparecchiature o sistemi che impediscano una vita di relazione.

Art. 7.

(Fiduciario)

1. Nella dichiarazione anticipata di volontà è contemplata la nomina di un fiduciario cui è affidato il compito di verificare che le volontà espresse nella dichiarazione siano rispettate.

2. Il fiduciario opera sempre nell'esclusivo e miglior interesse della persona che versa nello stato di incapacità ai sensi dell'articolo 5.

Art. 8.

(Revoca)

1. La dichiarazione anticipata di trattamento è modificabile e revocabile in qualsiasi momento con la stessa forma prevista per la sua formazione.

Art. 9.

(Rispetto della volontà)

1. Medici e operatori sanitari sono tenuti a rispettare le volontà espresse anticipatamente dalla persona. Qualora il medico non condivida il principio del diritto al rifiuto delle cure, si astiene dal curare il malato, lasciando il compito assistenziale ad altri.

2. Qualora nuovi progressi scientifici siano in grado di contrastare il senso della dichiarazione anticipata di trattamento, il medico può disattenderla, con l'indicazione nella cartella clinica dei motivi della propria decisione, sentito anche il parere del comitato etico della struttura sanitaria in cui è ricoverato il paziente.

DISEGNO DI LEGGE

N. 994

d'iniziativa dei senatori Baio, ed altri

Art. 1.

(Finalità)

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

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

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

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

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

Art. 2.

(Definizioni)

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

a) dichiarazione anticipata di trattamento: l'atto scritto con cui una persona decide sul trattamento sanitario e sull'uso del proprio corpo, o di parti di esso, incluse le disposizioni relative alla eventuale donazione del proprio corpo, di organi o tessuti a scopo di trapianto, ricerca o didattica, nei casi consentiti dalla legge, nonché sulla modalità di sepoltura e sull'assistenza religiosa;

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

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

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

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

Art. 3.

(Dichiarazione anticipata di trattamento)

1. La dichiarazione anticipata di trattamento è l'atto di volontà, non obbligatorio, redatto in forma scritta e firmato dal soggetto interessato, maggiorenne, in grado di intendere e di volere.

Alla formazione della dichiarazione interviene, secondo le modalità previste dal Ministero del lavoro,

della salute e delle politiche sociali, un medico di medicina generale o un medico di una struttura sanitaria, il quale ne certifica la validità alla presenza di due testimoni che la sottoscrivono.

2. Le dichiarazioni anticipate di trattamento devono essere formulate in modo chiaro, libero e consapevole, manoscritte o dattiloscritte, con firma autografa.

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

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

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

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

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

Art. 4.

(Contenuti e limiti della dichiarazione)

1. Nella dichiarazione anticipata di trattamento il dichiarante:

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

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

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

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

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

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

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

Art. 5.

(Consenso informato)

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

2. In particolare ogni paziente deve conoscere:

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

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

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

Art. 6.

(Fiduciario)

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

2. Il fiduciario si impegna a:

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

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

- c) ricostruire il senso e il significato delle decisioni sottoscritte dal paziente, interpretandole nel modo più coerente con le sue intenzioni sulla base di prove documentali;
- d) far conoscere queste volontà sia nel contesto sanitario sia in quello familiare per garantirne l'attuazione;
- e) vigilare perché al paziente vengano somministrate le migliori terapie palliative disponibili, evitando che si creino situazioni sia di accanimento terapeutico, sia di abbandono terapeutico;
- f) verificare attentamente che il paziente non sia sottoposto a nessuna forma di eutanasia esplicita o surrettizia.

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

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

Art. 7.

(Soggetti minori)

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

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

Art. 8.

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

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

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

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

Art. 9.

(Norme relative alle dichiarazioni anticipate di trattamento)

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

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

b) promuove campagne informative periodiche;

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

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

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

Art. 10.

(Attivazione)

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

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

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

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

Art. 11.

(Disposizioni finali)

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

DISEGNO DI LEGGE

N. 1095

d'iniziativa del senatore Rizzi

Art. 1.

*(Divieto di eutanasia e di suicidio
medicalmente assistito)*

1. L'eutanasia, intesa come qualsiasi azione od omissione che per la sua stessa natura, o nelle intenzioni di chi la compie, procura la morte di un soggetto, con l'intenzione di porre fine ad una condizione di sofferenza conseguente ad uno stato di malattia, è vietata anche se praticata con il consenso del soggetto stesso.

2. Nessuno può fornire istigazione o aiuto medico al suicidio, inteso come l'atto con cui un individuo procura a sé volontariamente la morte.

3. Al medico e agli altri operatori sanitari, è vietato effettuare o favorire trattamenti diretti a provocare la morte del malato, anche se da questi richiesti.

4. Chiunque pratichi l'eutanasia e chiunque determini altri al suicidio ovvero ne agevoli, in qualsiasi modo, l'esecuzione è punibile ai sensi degli articoli 575, 579 e 580 del codice penale, a seconda che la vittima sia consenziente e che l'autore materiale della morte sia il paziente o un soggetto ad esso esterno.

5. È rilevante, ai fini della identificazione della fattispecie penale di cui al comma 4, esclusivamente il consenso che sia serio, esplicito, non equivoco e perdurante.

Art. 2.

(Divieto di accanimento terapeutico)

1. Il personale medico e sanitario adotta le pratiche mediche necessarie alla tutela della salute fisica e psichica del malato, garantendo la continuità delle cure.

2. È fatto divieto al medico di praticare l'accanimento terapeutico, inteso come ricorso ad interventi medici di prolungamento della vita non rispettosi della dignità del paziente. Il medico pertanto si astiene dall'ostinazione in trattamenti da cui non si possa fondatamente attendere un beneficio per la salute del malato e un miglioramento della qualità della sua vita.

3. Nei casi di cui al comma 2, il personale medico e sanitario può sospendere le cure eventualmente indicate dai protocolli medici, ma risultanti ormai sproporzionate, limitando la sua opera all'assistenza morale e alla terapia atta a risparmiare inutili sofferenze, nonché fornendo al malato i trattamenti appropriati a tutela, per quanto possibile, della qualità della vita.

4. La sospensione dei trattamenti di cui al comma 3 avviene previo consenso del paziente o, qualora questo non sia in condizione di intendere e di volere, dei familiari del paziente.

5. La valutazione dei casi in cui proporre la sospensione dei trattamenti di cui al comma 3 è rimessa alla discrezionalità del personale medico curante, secondo scienza e coscienza.

Art. 3.

(Documentazione clinica)

1. Qualsiasi pratica medica effettuata sui pazienti è riportata nell'apposita cartella clinica.

2. La disposizione di cui al comma 1 si estende anche ai casi di sospensione dei trattamenti di cui all'articolo 2, comma 3. In tali circostanze, alla cartella clinica è allegata la manifestazione scritta di consenso del paziente o dei familiari del paziente, qualora quest'ultimo non sia in condizione di intendere e di volere.

Art. 4.

(Informazione)

1. Ogni individuo maggiorenne giuridicamente capace ha il diritto ad essere informato, in modo completo e comprensibile, riguardo alla diagnosi e alla prognosi delle patologie da cui è affetto, alla natura, ai benefici e ai rischi delle procedure diagnostiche e terapeutiche prospettate, nonché alle opportunità terapeutiche alternative.

2. L'obbligo per il personale sanitario di informare i soggetti di cui al comma 1 non sussiste nel caso in cui i soggetti medesimi dichiarino espressamente di non volere essere informati.

Art. 5.

(Consenso)

1. I soggetti di cui all'articolo 4, comma 1, hanno il diritto di prestare o di negare il proprio consenso relativamente a qualsiasi trattamento sanitario loro prospettato. Il consenso è esplicito, manifesto ed attuale.

2. Ad esclusione dei trattamenti sanitari obbligatori per legge, il medico non intraprende attività diagnostica e terapeutica senza l'acquisizione del consenso informato del paziente.

3. Quando, in situazione di emergenza, non si possa conseguire il consenso di cui al comma 1, si applica l'articolo 8 della Convenzione del Consiglio d'Europa sui diritti dell'uomo e sulla biomedicina, fatta a Oviedo il 4 aprile 1997 e ratificata ai sensi della legge 28 marzo 2001, n. 145.

4. In nessun caso il medico può accedere a richieste del paziente in contrasto con i principi di scienza e coscienza allo scopo di compiacerlo, sottraendolo alle sperimentate ed efficaci cure disponibili.

5. Eventuali manifestazioni di volontà presentate in qualsiasi momento dal paziente certificanti la determinazione del singolo di porre fine alla propria esistenza sono prese in considerazione per la sospensione dei trattamenti di cui all'articolo 2, comma 3, alla luce dell'articolo 9 della Convenzione del Consiglio d'Europa sui diritti dell'uomo e sulla biomedicina, fatta a Oviedo il 4 aprile 1997 e ratificata ai sensi della legge 28 marzo 2001, n. 145, ma non hanno alcun valore vincolante nei confronti del personale medico o sanitario curante, per quanto riguarda le pratiche di cui all'articolo 1, comma 1.

6. Le manifestazioni di volontà di cui al comma 5 possono essere espresse dal paziente al rispettivo medico di medicina generale, che provvede ad annotarle sulla tessera sanitaria informatica.

Art. 6.

(Promozione delle cure palliative)

1. È riconosciuto e tutelato il diritto del singolo di accedere a terapie del dolore di qualsiasi origine, con particolare riguardo al dolore severo negli stati di patologia oncologica e degenerativa progressiva.

2. Ai fini di cui al comma 1, con la presente legge si intende:

a) promuovere l'adeguamento strutturale del Servizio sanitario nazionale (SSN) alle esigenze assistenziali connesse al trattamento dei pazienti affetti da dolore severo;

b) incentivare la realizzazione, a livello regionale, di progetti indirizzati al miglioramento del processo assistenziale rivolto al controllo del dolore di qualsiasi origine;

c) perseguire l'aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza (LEA) come strumento di adeguamento dell'offerta di servizi alle specifiche esigenze assistenziali dei pazienti affetti da dolore severo in fase terminale e delle loro famiglie;

d) promuovere la realizzazione di programmi regionali di cure palliative domiciliari integrate;

e) semplificare le procedure di distribuzione e facilitare la disponibilità dei medicinali utilizzati nel trattamento del dolore severo al fine di agevolare l'accesso dei pazienti alle cure palliative, mantenendo controlli adeguati volti a prevenirne abusi e distorsioni;

f) promuovere il continuo aggiornamento del personale medico e sanitario dell'SSN sui protocolli diagnostico-terapeutici utilizzati nella terapia del dolore;

g) utilizzare la comunicazione istituzionale come strumento di informazione ed educazione sulle potenzialità assistenziali delle terapie del dolore e sul corretto utilizzo dei farmaci in esse impiegati.

Art. 7.

*(Prosecuzione del Programma nazionale
per la realizzazione di strutture
per le cure palliative)*

1. Per consentire la prosecuzione degli interventi di cui all'articolo 1 del decreto-legge 28 dicembre 1998, n. 450, convertito, con modificazioni, dalla legge 26 febbraio 1999, n. 39, è autorizzata la spesa di 2.000.000 di euro per ciascuno degli anni 2008, 2009 e 2010.

2. Con accordo da stipulare in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, è adottato il programma nazionale per la realizzazione, in ciascuna regione e provincia autonoma, in coerenza con gli obiettivi del piano sanitario nazionale, di nuove strutture dedicate all'assistenza palliativa e di supporto per i pazienti la cui patologia non risponde ai trattamenti disponibili e che necessitano di cure finalizzate ad assicurare una migliore qualità della loro vita e di quella dei loro familiari.

3. Con l'accordo di cui al comma 2 sono individuati i requisiti strutturali, tecnologici ed organizzativi minimi per l'esercizio delle attività sanitarie da parte delle strutture dedicate

all'assistenza palliativa.

4. L'accesso alle risorse di cui al comma 1 è subordinato alla presentazione al Ministero del lavoro, della salute e delle politiche sociali di appositi progetti regionali, redatti secondo i criteri e le modalità di cui all'articolo 1, commi 3 e 4, del decreto-legge 28 dicembre 1998, n. 450, convertito, con modificazioni, dalla legge 26 febbraio 1999, n. 39.

Art. 8.

(Progetto «Ospedale senza dolore»)

1. Per la prosecuzione ed attuazione del progetto «Ospedale senza dolore» di cui all'Accordo sancito dalla Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano in data 24 maggio 2001, pubblicato nella *Gazzetta Ufficiale* n. 149 del 29 giugno 2001, è autorizzata la spesa di 1.000.000 di euro per ciascuno degli anni 2008, 2009 e 2010.

2. Le risorse di cui al comma 1 sono ripartite tra le regioni con accordo stipulato in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano. Con l'accordo di cui al primo periodo, sono stabilite le modalità di verifica dello stato di attuazione del progetto a livello regionale ed individuate periodiche scadenze per il monitoraggio delle azioni intraprese nell'utilizzo delle risorse disponibili.

Art. 9.

(Livelli di assistenza in materia di cure domiciliari palliative integrate)

1. Entro novanta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge, con le procedure di cui all'articolo 54 della legge 27 dicembre 2002, n. 289, si provvede alla revisione del decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 29 novembre 2001, pubblicato nel supplemento ordinario alla *Gazzetta Ufficiale* n. 33 dell'8 febbraio 2002, di definizione dei LEA, relativamente all'assistenza sanitaria e sociosanitaria a favore dei malati terminali, al fine di agevolare l'accesso dei pazienti affetti da dolore severo conseguente a patologie oncologiche o degenerative progressive a cure domiciliari palliative integrate.

2. Nell'ambito dei LEA di cui al comma 1 e degli ulteriori livelli di assistenza eventualmente individuati a livello regionale, è demandata alle regioni, nell'ambito della programmazione degli interventi sanitari e sociali, l'adozione di uno specifico programma pluriennale che definisca l'organizzazione e il funzionamento dei servizi per il trattamento a domicilio di pazienti in fase terminale colpiti da neoplasie o altre patologie degenerative progressive nel caso di dimissione dal presidio ospedaliero pubblico o privato e della prosecuzione delle necessarie terapie in sede domiciliare.

3. Il programma di cui al comma 2 definisce i criteri e le procedure per la stipula di convenzioni tra la regione e le organizzazioni private senza scopo di lucro operanti sul territorio, funzionali alla migliore erogazione dei servizi di cui al presente articolo. In particolare, sono definiti i requisiti organizzativi, professionali ed assistenziali che le organizzazioni private devono possedere ai fini della stipula delle convenzioni e sono specificate le modalità di verifica dell'attività dalle medesime svolta, sia sul piano tecnico che amministrativo.

4. Ai fini del coordinamento e dell'integrazione degli interventi sanitari e assistenziali nei programmi di cure domiciliari palliative, le regioni promuovono la stipula di convenzioni con gli enti locali competenti territorialmente.

Art. 10.

(Semplificazione delle procedure di accesso ai medicinali impiegati nelle terapie del dolore)

1. All'articolo 43 del testo unico delle leggi in materia di disciplina degli stupefacenti e sostanze psicotrope, prevenzione, cura e riabilitazione dei relativi stati di tossicodipendenza, di cui al decreto del Presidente della Repubblica 9 ottobre 1990, n. 309, dopo il comma 4 è inserito il seguente:

«4-bis. Per la prescrizione nell'ambito del Servizio sanitario nazionale di farmaci previsti dall'allegato III-bis per il trattamento di pazienti affetti da dolore severo, in luogo del ricettario di cui al comma 1, contenente le ricette a ricalco di cui al comma 4, può essere utilizzato il ricettario del Servizio sanitario nazionale disciplinato dal decreto del Ministero dell'economia e delle finanze del 18 maggio 2004, pubblicato nel supplemento ordinario alla *Gazzetta Ufficiale* n. 251 del 25 ottobre 2004; in tal caso, ai fini della prescrizione, sono rispettate le indicazioni del predetto decreto e il farmacista conserva copia o fotocopia della ricetta per il discarico nel registro previsto dall'articolo 60, comma 1, nonché ai fini della dimostrazione della liceità del possesso del quantitativo di farmaci consegnati dal farmacista al paziente o alla persona che li ritirasse.

2. Fermo restando il disposto del secondo periodo del comma 1 dell'articolo 13 del citato testo

unico di cui al decreto del Presidente della Repubblica 9 ottobre 1990, n. 309, e successive modificazioni, nella tabella II, sezione B, del medesimo testo unico, dopo la parola, classificata nella colonna: «denominazione comune», «Delorazepam» è inserita la seguente: «Delta-8-tetraidrocannabinolo (THC)».

3. Le strutture private accreditate per l'assistenza ai malati in fase terminale sono autorizzate a prescrivere, nelle terapie del dolore, farmaci analgesici utilizzando il ricettario di cui al citato decreto del Ministero della salute del 24 maggio 2001.

Art. 11.

(Formazione ed aggiornamento del personale sul trattamento del dolore severo nella fase terminale)

1. Nell'attuazione dei programmi di formazione continua in medicina di cui all'articolo 16-*bis* del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502, e successive modificazioni, la Commissione nazionale per la formazione continua, di cui all'articolo 16-*ter* del medesimo decreto legislativo n. 502 del 1992, e successive modificazioni, provvede affinché il personale medico e sanitario impegnato nei programmi di cure palliative domiciliari o impegnato nell'assistenza ai malati terminali consegua crediti formativi in terapia del dolore severo.

2. Le regioni, nell'ambito della loro competenza in materia di istruzione e formazione professionale, valutano l'opportunità di procedere all'istituzione di scuole di formazione professionale per la preparazione del personale da destinare alla realizzazione del programma di cure palliative domiciliari integrate di cui all'articolo 9, comma 2.

Art. 12.

(Campagne informative)

1. Lo Stato e le regioni, negli ambiti di rispettiva competenza, promuovono la realizzazione di campagne istituzionali di comunicazione destinate ad informare i cittadini sulle modalità ed i criteri di accesso alle prestazioni e ai programmi di assistenza in materia di trattamento del dolore severo nelle patologie neoplastiche o degenerative progressive. Nelle campagne di cui al primo periodo è inclusa una specifica comunicazione sull'importanza di un corretto utilizzo dei farmaci impiegati nelle terapie del dolore e sui rischi connessi ad un abuso o ad un uso non appropriato delle sostanze in essi contenute.

2. Le regioni, le aziende sanitarie ed ospedaliere e le altre strutture sanitarie di ricovero e cura garantiscono massima pubblicità agli utenti del servizio sui processi applicativi adottati in attuazione delle linee guida «Ospedale senza dolore» di cui al citato accordo del 24 maggio 2001, pubblicato nella *Gazzetta Ufficiale* n. 149 del 29 giugno 2001, attivando specifici meccanismi di misurazione del livello di soddisfazione del paziente e registrazione di eventuali disservizi.

Art. 13.

(Copertura finanziaria)

1. Agli oneri derivanti dall'attuazione della presente legge, stimati in complessivi 3.000.000 per ciascuno degli anni 2008, 2009 e 2010, si provvede mediante corrispondente riduzione, per l'anno 2008, dell'autorizzazione di spesa recata dall'articolo 1, comma 806, della legge 27 dicembre 2006, n. 296, per la parte relativa ai 5 milioni finalizzati alle iniziative nazionali realizzate dal Ministero del lavoro, della salute, e delle politiche sociali e per gli anni 2009 e 2010 mediante corrispondente riduzione dello stanziamento del fondo speciale di parte corrente iscritto, ai fini del bilancio triennale 2008-2010, nell'ambito del programma «Fondi di riserva e speciali» della missione «Fondi da ripartire» dello stato di previsione del Ministero dell'economia e delle finanze per l'anno 2008, allo scopo parzialmente utilizzando l'accantonamento relativo al Ministero del lavoro, della salute e delle politiche sociali.

DISEGNO DI LEGGE

N. 1188

d'iniziativa dei senatori Bianconi, ed altri

Capo I

PRINCÌPI

Art. 1.

(Tutela della vita e della salute)

1. La Repubblica tutela la vita umana fino alla morte, accertata ai sensi della legge 29 dicembre 1993, n. 578.

2. La Repubblica, nel riconoscere la tutela della salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività, garantisce la partecipazione del paziente alla identificazione delle cure mediche per sé più appropriate.

3. La Repubblica promuove la diffusione delle cure palliative e ne garantisce l'accesso.

Art. 2.

(Divieto di eutanasia e di suicidio assistito)

1. Ogni forma di eutanasia, anche attraverso condotte omissive, e ogni forma di assistenza o di aiuto al suicidio sono vietate, ai sensi degli articoli 575, 579, 580 del codice penale.

Art. 3.

(Divieto di accanimento terapeutico)

1. Il medico deve astenersi da trattamenti sanitari non proporzionati e non efficaci rispetto alle condizioni cliniche del paziente e agli obiettivi di cura, dai quali può derivare una sopravvivenza più gravosa, in condizioni di morte prevista come imminente.

Capo II

PIANO DI CURA E CONSENSO
INFORMATO

Art. 4.

(Piano di cura)

1. L'alleanza terapeutica, all'interno della relazione fra il paziente e il medico, è documentata da un piano di cura, nel quale sono inserite le indicazioni di cui al presente capo.

2. Il piano di cura è parte integrante della cartella clinica, ove esistente.

3. È vietato inserire nel piano di cura indicazioni volte a cagionare la morte del paziente, anche attraverso condotte omissive, o di sospensione di alimentazione, idratazione e ventilazione.

Art. 5.

(Consenso informato)

1. Ogni trattamento sanitario, a fronte di una condizione patologica o di un trauma in atto, è effettuato previo consenso del paziente, inserito nel piano di cura ed espresso nell'imminenza del trattamento.

2. La manifestazione del consenso avviene a seguito della più adeguata informazione sullo scopo e sulla natura dell'intervento, sulle sue conseguenze, sui rischi e sui benefici che esso comporta, nonché sulle opportunità terapeutiche alternative a quelle proposte. Nel relativo piano di cura il paziente può accettare di essere sottoposto a terapie sperimentali, anche invasive o ad alto rischio, che il medico gli prospetta di giovamento. Può inoltre dichiarare che non intende formulare alcuna indicazione e che si affida alle valutazioni dei medici.

3. Il paziente può, in qualsiasi momento, ritirare il proprio consenso, o sottoscrivere un diverso piano di cura.

4. Il medico inserisce il consenso del paziente nel piano di cura e lo sottoscrive insieme col paziente. Se costui rifiuta di ricevere le informazioni di cui al comma 2, la circostanza deve risultare da una distinta dichiarazione. Se il paziente capace di intendere e di volere non è in grado di sottoscrivere, il medico ne dà atto in calce al protocollo, ai fini della validità di esso.

5. Il piano di cura è valido anche se contiene le sole indicazioni di volontà del paziente.

Art. 6.

(Paziente in stato di incapacità legale)

1. Se il paziente è interdetto o inabilitato ai sensi degli articoli 414 e 415 del codice civile, il consenso è prestato dal tutore o dal curatore, che appone la firma in calce al piano di cura.

2. Qualora vi sia un amministratore di sostegno ai sensi dell'articolo 404 del codice civile e il decreto di nomina prevede l'assistenza in ordine alle situazioni di carattere sanitario, il consenso è prestato dall'amministratore di sostegno.

3. Ove possibile, è consultato il paziente.

Art. 7.

*(Paziente non capace di intendere
e di volere)*

1. Il piano di cura del paziente temporaneamente incapace di intendere e di volere può essere sottoscritto da un fiduciario indicato in precedenza, con atto la cui sottoscrizione sia autenticata. In difetto, provvede il più prossimo dei congiunti reperibile senza danno per il paziente.

Art. 8.

(Paziente minorenni)

1. Il piano di cura del paziente minorenni può essere sottoscritto da chi esercita la potestà di genitore o la tutela. Ove possibile, è consultato il minore ultraquattordicenne.

Art. 9.

(Contenuto del piano di cura del minorenni e dell'incapace)

1. Il piano di cura di cui agli articoli 6, 7 e 8 non può contenere il rifiuto di trattamenti sanitari utili alla vita e alla salute del paziente.

Art. 10.

(Fiduciario alla applicazione del piano di cura)

1. Il maggiorenne capace di intendere e di volere può designare un fiduciario incaricato, qualora sopravvenga incapacità, di garantire l'applicazione del piano di cura.

2. La designazione del fiduciario avviene con atto inserito nel piano di cura.

Art. 11.

(Cure non conformi al piano)

1. Il medico che provvede a un trattamento sanitario che, in scienza e coscienza, ritiene necessario per l'incolumità del paziente, non consentito o non previsto dal piano di cura, è tenuto a esprimere le motivazioni della decisione nella cartella clinica.

Art. 12.

(Paziente non in grado di esprimere la sua volontà e non assistito da un soggetto legittimato ad esprimerla. Paziente che non esprime alcuna volontà)

1. Se il paziente è incapace di intendere e di volere e non ha sottoscritto un piano di cura, oppure è minorenni e non è possibile l'intervento di alcuno dei soggetti indicati agli articoli 6, 7 e 8, il medico provvede secondo i criteri dell'arte medica, tenendo in considerazione i desideri di cui ha conoscenza, espressi in precedenza dal paziente maggiorenne. Se ritiene di non adeguarsi a tali desideri, è tenuto a esprimere le motivazioni della decisione nella cartella clinica.

2. Il medico non può dare seguito a desideri orientati a cagionare la morte del paziente, anche attraverso condotte omissive, o alla sospensione dell'alimentazione, dell'idratazione e della ventilazione.

Art. 13.

(Indicazioni che possono essere inserite nel piano di cura)

1. Il paziente può inserire nel piano di cura indicazioni favorevoli o contrarie all'assistenza religiosa, alla donazione successiva alla morte di tutti o di alcuni suoi organi, ai sensi della legge 10 aprile 1999, n. 91, nonché indicazioni di trattamento, anche successive alla morte, purché non contrarie all'ordine pubblico.

Art. 14.

(Responsabilità del medico)

1. Il medico che viola le norme di cui agli articoli 5, comma 4, 11, comma 1, 12 comma 1 è punito con la pena dell'ammenda da 5.000 a 10.000 euro.

2. Al di fuori delle ipotesi di cui al comma 1, il medico non è punibile se, in violazione di tal una delle disposizioni del presente capo, ha agito nell'interesse della vita e della salute del paziente e nel rispetto dei criteri elaborati dalla scienza medica.

Capo III

CURE PALLIATIVE

Art. 15.

(Accesso e finalità delle cure palliative)

1. È riconosciuto e tutelato il diritto del singolo di accedere alle cure palliative per la gestione dei sintomi psicofisici di qualsiasi origine, con particolare riguardo al dolore severo negli stati di patologia oncologica e degenerativa progressiva e nel dolore severo cronico di origine neuropatica.

2. Ai fini di cui al comma 1, la presente legge ha lo scopo di:

a) promuovere l'adeguamento strutturale del Servizio sanitario nazionale (SSN) alle esigenze assistenziali connesse al trattamento dei pazienti in fase inguaribile e progressiva di patologia cronica degenerativa;

b) incentivare la realizzazione, a livello regionale, delle reti di cure palliative e di progetti indirizzati al miglioramento del processo assistenziale rivolto al controllo del dolore di qualsiasi origine;

c) perseguire l'aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza (LEA) in cure palliative quale strumento di adeguamento dell'offerta di servizi alle specifiche esigenze assistenziali dei pazienti in fase terminale e delle loro famiglie;

d) promuovere la realizzazione di programmi regionali di cure domiciliari palliative integrate;

e) semplificare le procedure di distribuzione e facilitare la disponibilità dei medicinali utilizzati nel trattamento del dolore severo al fine di agevolare l'accesso dei pazienti alle cure palliative, mantenendo controlli adeguati volti a prevenirne abusi e distorsioni;

f) promuovere il continuo aggiornamento del personale medico e sanitario del SSN sui protocolli diagnostico-terapeutici utilizzati in cure palliative e nella terapia del dolore;

g) utilizzare la comunicazione istituzionale come strumento di informazione ed educazione sulle potenzialità assistenziali delle cure palliative e della terapia del dolore e sul corretto utilizzo dei farmaci in esse impiegati.

Art. 16.

(Prosecuzione del programma nazionale per la realizzazione di strutture per le cure palliative)

1. Al fine di consentire la prosecuzione degli interventi di cui all'articolo 1 del decreto-legge 28 dicembre 1998, n. 450, convertito, con modificazioni, dalla legge 26 febbraio 1999, n. 39, è autorizzata la spesa di due milioni di euro per ciascuno degli anni 2009, 2010 e 2011.

2. Con accordo da stipulare in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, è adottato il programma nazionale per la realizzazione, in ciascuna regione e provincia autonoma, in coerenza con gli obiettivi del Piano sanitario nazionale, di nuove strutture dedicate all'assistenza palliativa e di supporto per i pazienti la cui patologia non risponda ai trattamenti disponibili e che necessitano di cure finalizzate ad assicurare una migliore qualità della loro vita e di quella dei loro familiari.

3. Con l'accordo di cui al comma 2 sono individuati i requisiti strutturali, tecnologici ed organizzativi minimi per l'esercizio delle attività sanitarie da parte delle strutture dedicate all'assistenza palliativa.

4. L'accesso alle risorse di cui al comma 1 è subordinato alla presentazione al Ministero del lavoro, della salute e delle politiche sociali di appositi progetti regionali, redatti secondo i criteri e le modalità di cui all'articolo 1, commi 3 e 4, del citato decreto-legge n. 450 del 1998, convertito, con modificazioni, dalla legge n. 39 del 1999.

Art. 17.

(Progetto «ospedale senza dolore»)

1. Per la prosecuzione ed attuazione del progetto «ospedale senza dolore» di cui all'accordo sancito dalla Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano del 24 maggio 2001, è autorizzata la spesa di un milione di euro per ciascuno degli anni 2009, 2010 e 2011.

2. Le risorse di cui al comma 1 sono ripartite tra le regioni con accordo stipulato in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano. Con il predetto accordo sono altresì stabilite le modalità di verifica dello stato di attuazione a livello regionale del progetto di cui al medesimo comma 1, ed individuate periodiche scadenze per il monitoraggio delle azioni intraprese per l'utilizzo delle risorse disponibili.

Art. 18.

(Livelli di assistenza in materia di cure domiciliari palliative integrate)

1. Entro tre mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, con le procedure di cui all'articolo 54 della legge 27 dicembre 2002, n. 289, si provvede alla revisione del decreto del Presidente del Consiglio dei ministri del 29 novembre 2001, pubblicato nel supplemento ordinario alla *Gazzetta Ufficiale* n.33 dell'8 febbraio 2002, relativamente ai livelli essenziali di assistenza sanitaria e sociosanitaria a favore dei malati terminali, al fine di agevolare l'accesso dei pazienti affetti da sintomi severi e da dolore conseguenti a patologie oncologiche o degenerative progressive o dolore severo cronico di origine neuropatica a cure domiciliari palliative integrate.

2. Nell'ambito dei livelli assistenziali di cui al comma 1 e degli ulteriori livelli di assistenza eventualmente individuati a livello regionale, le regioni adottano, nell'ambito della programmazione

degli interventi sanitari e sociali, uno specifico programma pluriennale che definisca l'organizzazione ed il funzionamento dei servizi per il trattamento a domicilio di pazienti in fase terminale colpiti da neoplasie o altre patologie degenerative progressive e di pazienti colpiti da dolore severo cronico di origine neuropatica nel caso di dimissione dal presidio ospedaliero pubblico o privato e della prosecuzione in sede domiciliare delle terapie necessarie.

3. Il programma di cui al comma 2 definisce i criteri e le procedure per la stipula di convenzioni tra le regioni e le organizzazioni private senza scopo di lucro operanti sul territorio, funzionali alla migliore erogazione dei servizi di cui al presente articolo. In particolare, il predetto programma definisce i requisiti organizzativi, professionali ed assistenziali che le organizzazioni private devono possedere ai fini della stipula delle convenzioni e specifica le modalità di verifica dell'attività svolta dalle medesime, sia sul piano tecnico che amministrativo.

4. Ai fini del coordinamento e dell'integrazione degli interventi sanitari ed assistenziali nei programmi di cure domiciliari palliative, le regioni promuovono la stipula di convenzioni con gli enti locali territorialmente competenti.

Art. 19.

(Semplificazione delle procedure di accesso ai medicinali impiegati nelle terapie del dolore)

1. Al testo unico delle leggi in materia di disciplina degli stupefacenti e sostanze psicotrope, prevenzione, cura e riabilitazione dei relativi stati di tossicodipendenza, di cui al decreto del Presidente della Repubblica 9 ottobre 1990, n. 309, di seguito denominato «testo unico», sono apportate le seguenti modificazioni:

a) all'articolo 43, dopo il comma 4, è inserito il seguente:

«4-bis. Per la prescrizione nell'ambito del Servizio sanitario nazionale di farmaci previsti dall'allegato III-bis per il trattamento di pazienti affetti da dolore severo, in luogo del ricettario di cui al comma 1, contenente le ricette a ricalco di cui al comma 4, può essere utilizzato il ricettario del Servizio sanitario nazionale disciplinato dal decreto del Ministero dell'economia e delle finanze del 18 maggio 2004, pubblicato nel supplemento ordinario alla *Gazzetta Ufficiale* n. 251 del 25 ottobre 2004. In tal caso, ai fini della prescrizione si applicano le disposizioni di cui al citato decreto del 2004, ed il farmacista conserva copia o fotocopia della ricetta sia ai fini del scarico nel registro di cui all'articolo 60, comma 1, che ai fini della dimostrazione della liceità del possesso dei farmaci consegnati dallo stesso farmacista al paziente o alla persona che li ritira»;

b) alla tabella II, sezione B, nella colonna: «denominazione comune», ferme restando le disposizioni di cui all'articolo 13, comma 1, secondo periodo, dopo la voce: «Delorazepam» è inserita la seguente: «Delta-8-tetraidrocannabinolo (THC)».

Art. 20.

(Formazione ed aggiornamento del personale in cure palliative)

1. Nell'attuazione dei programmi di formazione continua in medicina di cui all'articolo 16-bis del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502, e successive modificazioni, la Commissione nazionale per la formazione continua, di cui all'articolo 16-ter del medesimo decreto legislativo n. 502 del 1992, e successive modificazioni, provvede affinché il personale medico e sanitario impegnato nei programmi di cure palliative domiciliari o impegnato nell'assistenza ai malati terminali consegua crediti formativi in cure palliative e terapia del dolore.

2. Le regioni, nell'ambito della loro competenza in materia di istruzione e formazione professionale, valutano l'opportunità di procedere all'istituzione di scuole di formazione professionale per la preparazione del personale da destinare alla realizzazione del programma di cure palliative domiciliari integrate di cui all'articolo 15, comma 2.

3. È istituita la scuola di specializzazione in cure palliative per la formazione di medici specialisti in grado di porre in atto assistenza dei casi complessi e consulenze per i colleghi dei diversi assetti ospedalieri, residenziali e domiciliari, e di effettuare ricerca e formazione continua in cure palliative.

Art. 21.

(Campagne informative)

1. Lo Stato e le regioni, negli ambiti di rispettiva competenza, promuovono la realizzazione di campagne istituzionali di comunicazione destinate ad informare i cittadini sulle modalità e sui criteri di accesso alle prestazioni ed ai programmi di assistenza in materia di trattamento del dolore severo nelle patologie neoplastiche o degenerative progressive e del dolore severo cronico di origine neuropatica. Nelle predette campagne è inclusa una specifica comunicazione sull'importanza di un corretto utilizzo dei farmaci impiegati nelle terapie del dolore e sui rischi connessi ad un abuso o ad un uso non appropriato delle sostanze in essi contenuti.

2. Le regioni, le aziende sanitarie ed ospedaliere e le altre strutture sanitarie di ricovero e cura garantiscono agli utenti la massima pubblicità del servizio relativo ai processi applicativi adottati in attuazione del progetto ospedale senza dolore di cui all'articolo 17, attivando specifici meccanismi di misurazione del livello di soddisfazione del paziente e di registrazione di eventuali disservizi.

Art. 22.

(Copertura finanziaria)

1. Agli oneri derivanti dall'attuazione della presente legge, valutati in tre milioni di euro per ciascuno degli anni 2009, 2010 e 2011, si provvede mediante corrispondente riduzione dello stanziamento del fondo speciale di parte corrente iscritto, ai fini del bilancio triennale 2009- 2011, nell'ambito del programma «Fondi di riserva e speciali» della missione «Fondi da ripartire» dello stato di previsione del Ministero dell'economia e delle finanze per l'anno 2009, allo scopo parzialmente utilizzando l'accantonamento relativo al Ministero del lavoro, della salute e delle politiche sociali.

DISEGNO DI LEGGE

N. 1323

d'iniziativa dei senatori D'Alia e Fosson

Capo I

PRINCÌPI

Art. 1.

(Tutela della vita e della salute)

1. La Repubblica tutela la vita umana fino alla morte naturale, accertata ai sensi della legge 29 dicembre 1993, n. 578.

2. La vita umana e l'integrità fisica sono indisponibili.

3. La Repubblica, in attuazione dell'articolo 32 della Costituzione, tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività e garantisce la partecipazione del paziente alla individuazione delle cure mediche per lui più appropriate.

4. La Repubblica promuove la diffusione delle cure palliative e la cura delle malattie rare, assicurando l'accesso alle relative terapie anche agli indigenti.

Art. 2.

(Divieto di eutanasia e di suicidio assistito)

1. Ogni forma di suicidio assistito nonché di eutanasia, ovvero ogni azione o omissione diretta a causare per ragioni di pietà la morte di una persona, sono perseguite ai sensi degli articoli 575, 579 e 580 del codice penale.

Art. 3.

(Definizione di trattamento terapeutico)

1. Ai fini della presente legge per trattamento terapeutico si intende ogni intervento medico o chirurgico finalizzato al recupero o alla ottimizzazione della salute, al mantenimento in vita, alla eliminazione o riduzione del dolore derivante da una patologia, al miglioramento estetico del corpo. Sono da considerarsi altresì trattamenti terapeutici gli atti chirurgici diretti a rendere possibile l'uso di ausili tecnici per garantire lo svolgimento delle funzioni vitali.

2. Non costituisce in nessun caso trattamento terapeutico l'uso di ausili tecnici che consentono l'alimentazione e l'idratazione. Tali ausili possono essere rimossi solo per comprovate esigenze sanitarie.

Art. 4.

(Divieto di accanimento terapeutico)

1. Il medico deve astenersi dall'instaurare o proseguire trattamenti sanitari non proporzionati, futili o inutilmente invasivi e non efficaci rispetto alle condizioni cliniche del paziente e agli obiettivi di cura. Egli non ha l'obbligo di contrastare e ritardare ad ogni costo l'esito finale della malattia, ma piuttosto, nel rispetto del miglior interesse del paziente, ha il compito di accompagnarlo ed assisterlo verso la sua fine naturale.

Art. 5.

(Diritto alla protezione contro il dolore)

1. Il paziente ha diritto ad essere protetto contro il dolore. Nel caso dei malati terminali, il medico applicherà tutte le terapie antidolorifiche disponibili anche nel caso in cui si possa accelerare come effetto non intenzionale la morte del paziente.

Capo II

PIANO DI CURA E CONSENSO INFORMATO

Art. 6.

(Indicazioni anticipate di cura)

1. Il cittadino può redigere un atto, di seguito denominato «indicazioni anticipate di cura», la cui sottoscrizione deve essere autenticata, contenente indicazioni, richieste e desideri riguardo alle terapie cui potrebbe essere sottoposto. Il medesimo atto può essere utilizzato per indicare il fiduciario di cui all'articolo 9, comma 4. Il fiduciario deve essere maggiorenne e controfirmare le indicazioni anticipate di cura. La nomina è sempre revocabile e comunque decade con la decadenza delle indicazioni anticipate di cura.

2. Le indicazioni anticipate di cura hanno una validità non superiore a due anni, sono sempre revocabili e possono essere riformulate in qualunque momento con le medesime procedure. Devono in ogni caso essere riformulate alla loro scadenza.

3. Le indicazioni anticipate di cura sono inserite, su richiesta del paziente, nella cartella clinica e confluiscono nel piano di cura di cui all'articolo 7.

4. Nel caso in cui il paziente all'atto del ricovero si trovi nelle condizioni di cui all'articolo 8, comma 5, o versi nelle situazioni di incapacità a prestare il consenso previste dall'articolo 9, il medico, senza esserne vincolato, tiene comunque conto delle indicazioni anticipate di cura e le inserisce, ove questo corrisponda al miglior interesse del malato, nel piano di cura di cui all'articolo 7.

Art. 7.

(Piano di cura)

1. L'alleanza terapeutica, all'interno della relazione fra il paziente e il medico, è documentata da un piano di cura redatto all'atto del ricovero in un presidio sanitario.

2. Il piano di cura è parte integrante della cartella clinica ed è sottoscritto dal medico e dal paziente.

3. Il piano di cura contiene il consenso informato di cui all'articolo 8.

4. Il medico non può inserire nel piano di cura indicazioni in contrasto con la presente legge e con i principi della buona pratica clinica e della deontologia medica. In ogni caso le indicazioni proposte dal paziente sono valutate dal medico in scienza e coscienza in applicazione del principio fondamentale della tutela e della salvaguardia della salute e della vita umana.

5. Il rifiuto di una terapia salvavita costituisce un atto personalissimo che non può essere delegato.

6. Il medico che provvede a un trattamento sanitario non consentito o non previsto dal piano di cura è tenuto ad esprimere la motivazione della decisione nella cartella clinica.

7. Il paziente può inserire nel piano di cura indicazioni favorevoli o contrarie all'assistenza religiosa, alla donazione successiva alla morte di tutti o di alcuni suoi organi ai sensi della legge 1^o aprile 1999, n. 91, nonché indicazioni di trattamento, anche successive alla morte, purché non contrarie all'ordine pubblico.

Art. 8.

(Consenso informato)

1. Nessuno può essere assoggettato a trattamento terapeutico contro la sua volontà.

2. Ogni trattamento sanitario è effettuato previo consenso pienamente informato del paziente espresso nell'imminenza del trattamento ed inserito nel piano di cura.

3. La manifestazione del consenso avviene a seguito della più adeguata informazione sullo scopo e sulla natura dell'intervento, sulle sue conseguenze, sui rischi e sui benefici che esso comporta, nonché sulle opportunità terapeutiche alternative a quelle proposte. Nel piano di cura il paziente può dichiarare che non intende formulare alcuna indicazione e che si affida alle valutazioni dei medici.

4. Il paziente può, in qualsiasi momento, ritirare il proprio consenso, o sottoscrivere un diverso piano di cura.

5. Quando il paziente non sia in grado di intendere o di volere e ci sia una situazione d'urgenza, il medico agisce sulla base della propria autonoma valutazione professionale, nel miglior interesse del paziente, nel rispetto dei principi della deontologia medica e della legislazione vigente.

Art. 9.

(Incapacità a prestare il consenso)

1. Se il paziente è interdetto o inabilitato ai sensi degli articoli 414 e 415 del codice civile, il consenso è prestato dal tutore o dal curatore, che appone la firma in calce al piano di cura.

2. Qualora vi sia un amministratore di sostegno ai sensi dell'articolo 404 del codice civile e il decreto di nomina preveda l'assistenza in ordine alle situazioni di carattere sanitario, il consenso è prestato dall'amministratore di sostegno.

3. Ove possibile, nei casi di cui ai commi 1 e 2, è consultato il paziente.

4. Se sussiste l'incapacità a prestare il consenso questo è dato dal fiduciario di cui all'articolo 6, comma 1. In mancanza di una persona esplicitamente indicata come fiduciario nel piano di cura anticipato sarà fiduciario ai sensi della presente legge il coniuge non legalmente separato, o il figlio, o il genitore o il più prossimo congiunto.

5. Se il paziente è minorenne il piano di cura è sottoscritto da chi esercita la potestà di genitore o la tutela. Ove possibile, è consultato il minore.

Capo III

CURE PALLIATIVE E MALATTIE RARE

Art. 10.

*(Accesso e finalità delle cure palliative
e promozione dell'assistenza e cura
delle malattie rare)*

1. È riconosciuto e tutelato il diritto del singolo di accedere alle cure palliative per la gestione dei sintomi psicofisici di qualsiasi origine, con particolare riguardo al dolore severo negli stati di patologia oncologica e degenerativa progressiva e nel dolore severo cronico di origine neuropatica. È altresì tutelato il diritto delle persone affette da malattie rare a ricevere assistenza e cura anche domiciliare.

2. Ai fini di cui al comma 1, la presente legge ha lo scopo di:

a) promuovere l'adeguamento strutturale del Servizio sanitario nazionale (SSN) alle esigenze assistenziali connesse al trattamento dei pazienti in fase inguaribile e progressiva di patologia cronica degenerativa;

b) incentivare la realizzazione, a livello regionale, delle reti di cure palliative e di progetti indirizzati al miglioramento del processo assistenziale rivolto al controllo del dolore di qualsiasi origine e di assistenza e cura anche domiciliare alle persone affette da malattie rare;

c) perseguire l'aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza (LEA) in cure palliative e in cure delle malattie rare quale strumento di adeguamento dell'offerta di servizi alle specifiche esigenze assistenziali dei pazienti in fase terminale e delle loro famiglie;

d) promuovere la realizzazione di programmi regionali di cure domiciliari palliative integrate, assistenza e cura delle persone affette da malattie rare;

e) semplificare le procedure di distribuzione e facilitare la disponibilità dei medicinali utilizzati nel trattamento del dolore severo al fine di agevolare l'accesso dei pazienti alle cure palliative, mantenendo controlli adeguati volti a prevenire abusi e distorsioni;

f) promuovere il continuo aggiornamento del personale medico e sanitario del SSN sui protocolli diagnostico-terapeutici utilizzati in cure palliative e nella terapia del dolore e nell'assistenza e cura delle persone affette da malattie rare;

g) utilizzare la comunicazione istituzionale come strumento di informazione ed educazione sulle potenzialità assistenziali delle cure palliative e della terapia del dolore e sul corretto utilizzo dei farmaci in esse impiegati; promuovendo altresì l'informazione sulle malattie rare e l'educazione all'assistenza delle persone affette da malattie rare.

Art. 11.

*(Prosecuzione del programma nazionale
per la realizzazione di strutture
per le cure palliative)*

1. Al fine di consentire la prosecuzione degli interventi di cui all'articolo 1 del decreto-legge 28 dicembre 1998, n. 450, convertito, con modificazioni, dalla legge 26 febbraio 1999, n. 39, è autorizzata la spesa di due milioni di euro per ciascuno degli anni 2009, 2010, 2011 e 2012.

2. Con accordo da stipulare in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, è adottato il programma nazionale per la realizzazione, in ciascuna regione e provincia autonoma, in coerenza con gli obiettivi del Piano sanitario nazionale, di nuove strutture dedicate all'assistenza palliativa e di supporto per i pazienti la cui patologia non risponda ai trattamenti disponibili e che necessitino di cure finalizzate ad assicurare una migliore qualità della loro vita e di quella dei loro familiari.

3. Con l'accordo di cui al comma 2 sono individuati i requisiti strutturali, tecnologici ed organizzativi minimi per l'esercizio delle attività sanitarie da parte delle strutture dedicate all'assistenza palliativa.

4. L'accesso alle risorse di cui al comma 1 è subordinato alla presentazione al Ministero del lavoro, della salute e delle politiche sociali di appositi progetti regionali, redatti secondo i criteri e le modalità di cui all'articolo 1, commi 3 e 4, del citato decreto-legge n. 450 del 1998, convertito, con modificazioni, dalla legge n. 39 del 1999.

Art. 12.

(Progetto «Ospedale senza dolore»)

1. Per la prosecuzione ed attuazione del progetto «Ospedale senza dolore» di cui all'accordo sancito dalla Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano del 24 maggio 2001, è autorizzata la spesa di un milione di euro per ciascuno degli anni 2009, 2010, 2011 e 2012.

2. Le risorse di cui al comma 1 sono ripartite tra le regioni con accordo stipulato in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano. Con il predetto accordo sono altresì stabilite le modalità di verifica dello stato di attuazione a livello regionale del progetto di cui al medesimo comma 1 ed individuate periodiche scadenze per il monitoraggio delle azioni intraprese per l'utilizzo delle risorse disponibili.

Art. 13.

(Livelli di assistenza in materia di cure domiciliari palliative integrate e all'assistenza e cura delle malattie rare)

1. Entro tre mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, con le procedure di cui all'articolo 54 della legge 27 dicembre 2002, n. 289, si provvede alla revisione del decreto del Presidente del Consiglio dei ministri del 29 novembre 2001, pubblicato nel supplemento ordinario alla *Gazzetta Ufficiale* n. 33 dell'8 febbraio 2002, relativamente ai livelli essenziali di assistenza sanitaria e sociosanitaria a favore dei malati terminali, al fine di agevolare l'accesso dei pazienti affetti da sintomi severi e da dolore conseguenti a patologie oncologiche o degenerative progressive o dolore severo cronico di origine neuropatica a cure domiciliari palliative integrate.

2. Nell'ambito dei livelli assistenziali di cui al comma 1 e degli ulteriori livelli di assistenza eventualmente individuati a livello regionale, le regioni adottano, nell'ambito della programmazione degli interventi sanitari e sociali, uno specifico programma pluriennale che definisce l'organizzazione ed il funzionamento dei servizi per il trattamento a domicilio di pazienti in fase terminale colpiti da neoplasie o altre patologie degenerative progressive e di pazienti colpiti da dolore severo cronico di origine neuropatica nel caso di dimissione dal presidio ospedaliero pubblico o privato, nonché della prosecuzione in sede domiciliare delle terapie necessarie.

3. Il programma di cui al comma 2 definisce i criteri e le procedure per la stipula di convenzioni tra le regioni e le organizzazioni private senza scopo di lucro operanti sul territorio, funzionali alla migliore erogazione dei servizi di cui al presente articolo. In particolare, il predetto programma definisce i requisiti organizzativi, professionali ed assistenziali che le organizzazioni private devono possedere ai fini della stipula delle convenzioni e specifica le modalità di verifica dell'attività svolta dalle medesime, sia sul piano tecnico che amministrativo.

4. Ai fini del coordinamento e dell'integrazione degli interventi sanitari ed assistenziali nei programmi di cure domiciliari palliative, le regioni promuovono la stipula di convenzioni con gli enti locali territorialmente competenti.

Art. 14.

(Semplificazione delle procedure di accesso ai medicinali impiegati nelle terapie del dolore)

1. Al testo unico delle leggi in materia di disciplina degli stupefacenti e sostanze psicotrope, prevenzione, cura e riabilitazione dei relativi stati di tossicodipendenza, di cui al decreto del Presidente della Repubblica 9 ottobre 1990, n. 309, sono apportate le seguenti modificazioni:

a) all'articolo 43, dopo il comma 4 è inserito il seguente:

«4-bis. Per la prescrizione nell'ambito del Servizio sanitario nazionale di farmaci previsti dall'allegato II-bis per il trattamento di pazienti affetti da dolore severo, in luogo del ricettario di cui al comma 1, contenente le ricette a ricalco di cui al comma 4, può essere utilizzato il ricettario del Servizio sanitario nazionale disciplinato dal decreto del Ministero dell'economia e delle finanze 18 maggio 2004, pubblicato nel supplemento ordinario alla *Gazzetta Ufficiale* n. 251 del 25 ottobre 2004. In tal caso, ai fini della prescrizione si applicano le disposizioni di cui al citato decreto 18 maggio 2004, ed il farmacista conserva copia o fotocopia della ricetta sia ai fini del scarico nel

registro di cui all'articolo 60, comma I, che ai fini della dimostrazione della liceità del possesso dei farmaci consegnati dallo stesso farmacista al paziente o alla persona che li ritira.»;

b) alla tabella II, sezione B, dopo la voce: «denominazione comune: Delorazepam» è inserita la seguente: «denominazione comune: Delta-8-tetraidrocannabinolo (TBC)».

Art. 15.

*(Formazione ed aggiornamento
del personale in cure palliative e
assistenza a persone affette da malattie rare)*

1. Nell'attuazione dei programmi di formazione continua in medicina di cui all'articolo 16-*bis* del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502, e successive modificazioni, la Commissione nazionale per la formazione continua, di cui all'articolo 16-*ter* del medesimo decreto legislativo n. 502 del 1992, e successive modificazioni, provvede affinché il personale medico e sanitario impegnato nei programmi di cure palliative domiciliari o impegnato nell'assistenza ai malati terminali o affetti da malattie rare consegua crediti formativi in cure palliative e terapia del dolore e assistenza dei malati affetti da malattie rare.

2. Le regioni, nell'ambito della loro competenza in materia di istruzione e formazione professionale, valutano l'opportunità di procedere all'istituzione di scuole di formazione professionale per la preparazione del personale da destinare alla realizzazione del programma di cure palliative domiciliari integrate di cui all'articolo 13, comma 2.

3. È istituita la scuola di specializzazione in cure palliative per la formazione di medici specialisti in grado di porre in atto assistenza dei casi complessi e consulenze per i colleghi dei diversi assetti ospedalieri, residenziali e domiciliari, e di effettuare ricerca e formazione continua in cure palliative.

Art. 16.

(Campagne informative)

1. Lo Stato e le regioni, negli ambiti di rispettiva competenza, promuovono la realizzazione di campagne istituzionali di comunicazione destinate ad informare i cittadini sulle modalità e sui criteri di accesso alle prestazioni ed ai programmi di assistenza in materia di trattamento del dolore severo nelle patologie neoplastiche o degenerative progressive e del dolore severo cronico di origine neuropatica nonché nell'assistenza e cura delle malattie rare. Nelle predette campagne è inclusa una specifica comunicazione sull'importanza di un corretto utilizzo dei farmaci impiegati nelle terapie del dolore e sui rischi connessi ad un abuso o ad un uso non appropriato delle sostanze in essi contenute.

2. Le regioni, le aziende sanitarie ed ospedaliere e le altre strutture sanitarie di ricovero e cura garantiscono agli utenti la massima pubblicità del servizio relativo ai processi applicativi adottati in attuazione del progetto «Ospedale senza dolore» di cui all'articolo 12, attivando specifici meccanismi di misurazione del livello di soddisfazione del paziente e di registrazione di eventuali disservizi.

Art. 17.

(Copertura finanziaria)

1. Agli oneri derivanti dall'attuazione della presente legge, valutati in tre milioni di euro per ciascuno degli anni 2009, 2010, 2011 e 2012, si provvede mediante corrispondente riduzione dello stanziamento del fondo speciale di parte corrente iscritto, ai fini del bilancio triennale 2009-2012, nell'ambito del programma «Fondi di riserva e speciali» della missione «Fondi da ripartire» dello stato di previsione del Ministero dell'economia e delle finanze per l'anno 2009, allo scopo parzialmente utilizzando l'accantonamento relativo al Ministero del lavoro, della salute e delle politiche sociali.

DISEGNO DI LEGGE

N. 1363

d'iniziativa dei senatori Caselli ed altri

Art. 1.

(Tutela della vita e della salute)

1. La Repubblica tutela la vita umana fino alla morte, accertata ai sensi della legge 29 dicembre 1993, n. 578.

2. La Repubblica, nel riconoscere la tutela della salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività, garantisce la partecipazione del paziente alla identificazione delle cure mediche per sé più appropriate.

3. La Repubblica promuove la diffusione delle cure palliative e ne garantisce l'accesso.

Art. 2.

(Divieto di eutanasia e di suicidio assistito)

1. Ogni forma di eutanasia, anche attraverso condotte omissive, e ogni forma di assistenza o di aiuto al suicidio sono vietate, ai sensi degli articoli 575, 579, 580 del codice penale.

Art. 3.

(Divieto di accanimento terapeutico)

1. Il medico deve astenersi da trattamenti sanitari non proporzionati e non efficaci rispetto alle condizioni cliniche del paziente e agli obiettivi di cura, dai quali può derivare una sopravvivenza più gravosa, in condizioni di morte prevista come imminente.

DISEGNO DI LEGGE

N. 1368

d'iniziativa dei senatori D'Alia e Fosson

Art. 1.

(Divieto di eutanasia e di suicidio assistito)

1. Ogni forma di suicidio assistito come ogni forma di eutanasia, ovvero ogni azione o omissione diretta a causare per ragioni di pietà la morte di una persona, sono perseguite ai sensi degli articoli 575, 579 e 580 del codice penale.

Art. 2.

(Definizione di trattamento terapeutico)

1. Ai fini della presente legge, per trattamento terapeutico si intende ogni intervento medico finalizzato al recupero o alla ottimizzazione della salute, al mantenimento in vita, alla eliminazione o riduzione del dolore derivante da una patologia ovvero al miglioramento estetico del corpo. Si intendono altresì per trattamenti terapeutici gli atti chirurgici diretti a rendere possibile l'uso di ausili tecnici per garantire lo svolgimento delle funzioni vitali.

2. Non costituisce in nessun caso trattamento terapeutico l'uso di ausili tecnici che consentono l'alimentazione e l'idratazione. Tali ausili possono essere rimossi solo per comprovate esigenze sanitarie.

Art. 3.

(Divieto di accanimento terapeutico)

1. Il medico deve astenersi dall'instaurare o proseguire trattamenti sanitari non proporzionati, futili o inutilmente invasivi e non efficaci rispetto alle condizioni cliniche del paziente e agli obiettivi di cura. Egli non ha l'obbligo di contrastare e ritardare ad ogni costo l'esito finale della malattia, ma piuttosto, nel rispetto del miglior interesse del paziente, ha il compito di accompagnarlo e assisterlo verso la sua fine naturale.

PETIZIONE N. 428

Presentata dal signor

Guido Celoni

—

Ai sensi dell'articolo 50 della Costituzione e degli articoli 140 e 141 Regolamento Senato, il sottoscritto chiede che nella legge che regola il cosiddetto testamento biologico si preveda: che ad esso si applichino le stesse forme previste per il testamento ordinario, che esso perda efficacia dopo cinque anni, che esso debba contenere l'indicazione di una persona esecutrice testamentaria e di un medico di fiducia.