

# CAMERA DEI DEPUTATI

N. 1840

## PROPOSTA DI LEGGE

d'iniziativa dei deputati

**DELLA VEDOVA, BARANI, BONIVER, CALDERISI, CALDORO, COSTA, GAVA, GOLFO, LA MALFA, MORONI, NUCARA, MARIO PEPE (PdL), STRACQUADANIO**

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

*Presentata il 29 ottobre 2008*

Onorevoli Colleghi! - Sulle tematiche riguardanti il cosiddetto «fine vita» si sono sviluppate, negli ultimi anni, alcune delle discussioni che hanno più profondamente coinvolto l'opinione pubblica e animato il dibattito scientifico, culturale e religioso nel nostro Paese.

Su questa peculiare questione «bio-politica», sotto la spinta di casi di cronaca drammatici e controversi, si è aperto, anche in sede parlamentare, uno scontro politico estremamente acceso: a confrontarsi sono posizioni divergenti, quando non antitetiche, che però condividono la convinzione che la materia del «fine vita» meriti una disciplina legislativa più precisa e adeguata alla mutata realtà delle pratiche e delle tecnologie bio-mediche e alla loro accresciuta capacità di surrogare le principali funzioni vitali. Il fatto che la continuità biologica della vita umana possa essere oggi tecnologicamente «prorogata» oltre limiti fino a pochi anni fa inimmaginabili apre scenari inediti alla riflessione bio-etica.

A rendere urgente una legge sul cosiddetto «testamento biologico» non è però solo la maggiore attenzione civile per i temi bio-etici, che le speranze e le paure di una medicina sempre più «potente» ispirano nell'opinione pubblica. È anche (se non soprattutto) l'esigenza di preservare un ordine normativo che, nelle mutate condizioni imposte dai progressi della scienza bio-medica, salvaguardi il principio del consenso informato come fondamento delle relazioni terapeutiche.

Nell'affrontare questi temi occorre scongiurare il rischio di contrapporre, sul piano giuridico, il «diritto alla cura» e

quello alla «libertà di cura», come se si trattasse di obiettivi e di valori civili alternativi e inconciliabili. Legiferare sul cosiddetto «testamento biologico» non significa dunque «rifondare» i principi civili, giuridici e deontologici che disciplinano il rapporto tra medici e pazienti, bensì rendere distinguibili i limiti e praticabili le condizioni di esercizio del diritto di ciascun individuo a esprimere, a rifiutare o a revocare il proprio consenso ai trattamenti sanitari. Tra i doveri della medicina e i diritti dei malati non può essere concettualmente ricercata, né giuridicamente istituita, una forma di surrettizia «subordinazione morale». Al contrario, il contenuto etico e civile delle relazioni terapeutiche che la legge è chiamata a preservare e, oggi, a precisare si sostanzia in uno «schema» che riconosce e rispetta, sia nei medici sia nei pazienti, un'uguale dignità e un'uguale libertà di operare e di decidere in ragione del proprio sapere e delle proprie convinzioni morali.

Nell'ambito di un ordinamento di cui sono chiari e inequivoci i principi ispiratori e i limiti costituzionali, il Parlamento è oggi chiamato ad aggiornare questo «schema», rispondendo alle nuove questioni «bio-politiche» legate al «fine vita», e in particolare a quella, assolutamente

centrale, delle modalità attraverso le quali è possibile, da parte dei pazienti, dettare disposizioni preventive in ordine ai trattamenti a cui essi intendono (o meno) essere sottoposti. Quest'opera esige una realistica e prudente cautela e, soprattutto, una capacità di approfondimento, che sappiano fare tesoro del lavoro che, negli scorsi anni, le istituzioni parlamentari hanno già compiuto, in un clima meno esposto ai «venti di guerra» che soffiano oggi nella discussione bio-etica, e, dunque, più propizio per giungere a soluzioni equilibrate.

In quest'opera un pregevole punto di partenza (e, per noi, un auspicabile punto di arrivo) è costituito dal testo approvato dalla Commissione Igiene e sanità del Senato della Repubblica nel luglio 2005, dopo una lunga discussione congiunta su tre disegni di legge (atto Senato n. 1943, d'iniziativa del senatore Tomassini, assunto come testo base e in larga misura recepito nella versione definitiva; atto Senato n. 1437, d'iniziativa della senatrice Acciarini; atto Senato n. 2279, d'iniziativa dei senatori Ripamonti e Del Pennino, XIV legislatura).

Riteniamo utile ripresentare oggi quel testo: nell'identica versione e per le medesime ragioni per cui aveva meritato un ampio e trasversale consenso. Molto, a distanza di soli tre anni, dovrebbe essere conservato e apprezzato dell'intelligenza normativa di cui la Commissione Igiene e sanità del Senato della Repubblica seppe, in quell'occasione, dare prova con ammirevole maturità politica.

L'articolo 1 della presente proposta di legge definisce il contenuto normativo che, all'interno dell'articolato, è espresso dalle locuzioni: «dichiarazioni anticipate di trattamento sanitario», «mandato in previsione dell'incapacità decisionale», «trattamento sanitario» e «persona priva della capacità decisionale».

L'articolo 2 disciplina la materia del consenso informato e delle informazioni rese dai sanitari, a tale fine, ai pazienti sulla diagnosi, prognosi, scopo e natura del trattamento proposto.

Gli articoli 3 e 4 indicano in quali termini e da quali soggetti sono adottabili «decisioni sostitutive», in merito ai trattamenti sanitari di pazienti che versino nello stato di incapacità decisionale.

L'articolo 5 prevede le norme, applicabili per i casi di urgenza, rispetto a pazienti cui non possa essere chiesto e ottenuto il consenso ai trattamenti sanitari.

Gli articoli 6 e 7 disciplinano i casi relativi ai soggetti minorenni e ai soggetti interdetti o inabilitati.

L'articolo 8 disciplina le modalità con le quali devono essere risolti i contrasti tra soggetti ugualmente legittimati a esprimere il consenso al trattamento sanitario in vece del paziente privo della capacità decisionale.

Gli articoli 9, 10 e 11 disciplinano la stipula, l'esercizio, le modalità di controllo e l'estinzione del mandato in previsione della incapacità decisionale, cioè del contratto attraverso il quale un disponente o mandante conferisce a un terzo il potere di compiere atti giuridici in nome e nell'interesse del rappresentato. Tra gli atti dei quali si conferisce potere al mandatario non sono comprese le «decisioni sostitutive» in ordine ai trattamenti sanitari, che sono invece esercitate con le modalità e dai soggetti individuati all'articolo 3.

Agli articoli 12 e 13 sono disciplinati il contenuto e i termini di efficacia della dichiarazione anticipata di trattamento sanitario e della nomina del fiduciario, cui è delegata l'esecuzione della volontà del disponente in ordine ai trattamenti sanitari, alla donazione di organi, alle modalità di sepoltura e all'assistenza religiosa.

L'articolo 14 disciplina le modalità di rinnovo, di modifica e di revoca della dichiarazione anticipata di trattamento sanitario e del mandato in previsione dell'incapacità decisionale.

L'articolo 15 istituisce il registro dei mandati in previsione dell'incapacità decisionale e delle dichiarazioni anticipate di trattamento sanitario.

L'articolo 16, infine, esenta il mandato in previsione dell'incapacità decisionale e la dichiarazione anticipata di trattamento sanitario dall'obbligo di registrazione, dall'imposta di bollo e da qualunque altro tributo.

## PROPOSTA DI LEGGE

### Art. 1.

#### *(Definizioni).*

1. Ai sensi della presente legge si intende per:

*a)* dichiarazioni anticipate di trattamento sanitario: 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 all'assistenza religiosa;

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

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

*d)* persona priva della capacità decisionale: la persona che, anche temporaneamente, non è in grado di comprendere le informazioni di base sul trattamento sanitario e di apprezzare le conseguenze che ragionevolmente possono derivare dalla sua 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 dai sanitari in maniera completa e comprensibile

sulla diagnosi, sulla prognosi, sullo scopo e sulla natura del trattamento sanitario proposto, sui benefici e sui rischi prospettabili, sugli eventuali effetti collaterali, nonché sulle possibili alternative terapeutiche e sulle conseguenze del rifiuto del trattamento.

3. È fatto salvo il diritto del soggetto interessato, che presti o che non presti il suo consenso al trattamento sanitario, di rifiutare in tutto o in parte le informazioni che gli competono ai sensi del comma 2; il rifiuto può intervenire in qualunque momento.

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

### Art. 3.

#### *(Decisioni sostitutive).*

1. Qualora la persona da sottoporre a trattamento sanitario sia priva della capacità decisionale e non possa 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 12 o, in mancanza di questo, dalle persone indicate al comma 2.

2. Qualora 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 o, in mancanza di questi, 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 o dai parenti entro il

quarto grado.

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

Art. 4.  
*(Migliore interesse).*

1. Colui che presta o che rifiuta il consenso ai trattamenti sanitari di cui all'articolo 1 per conto di altri che versino 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 propri del medesimo.

Art. 5.  
*(Situazione d'urgenza).*

1. Non è richiesto il consenso al trattamento sanitario qualora la vita della persona priva della capacità decisionale 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 soggetto minorenni non è richiesto qualora il minorenni stesso versino in pericolo di vita o quando sia minacciata la sua integrità fisica.

Art. 6.  
*(Soggetti minorenni).*

1. Il consenso al trattamento sanitario del soggetto minorenni 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 soggetto minorenni.

2. Il soggetto minorenni che ha compiuto i quattordici anni di età presta personalmente il consenso al trattamento sanitario.

3. Qualora il trattamento sanitario, al quale il soggetto minorenni che ha compiuto i quattordici anni di età deve essere sottoposto, comporti un serio rischio per la sua salute o conseguenze gravi o permanenti per il suo stato psico-fisico, la decisione, assunta ai sensi del comma 2, 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 8.

Art. 7.  
*(Soggetti interdetti o inabilitati).*

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

Art. 8.  
*(Contrasti).*

1. In caso di contrasto tra soggetti parimenti legittimati a 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 del paziente.

2. L'autorizzazione giudiziaria è necessaria in caso di inadempimento o di rifiuto ingiustificato

di prestazione del consenso o del dissenso a un trattamento sanitario da parte dei soggetti legittimati a esprimerlo nei confronti di persone prive della capacità decisionale.

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

#### Art. 9.

*(Mandato in previsione dell'incapacità decisionale).*

1. Il mandato in previsione dell'incapacità decisionale è il contratto con cui si prevede la sostituzione di una o più persone nell'ipotesi in cui il mandante non possa o non voglia portare a compimento l'incarico.

2. Il mandato in previsione dell'incapacità decisionale 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 decisionale è gratuito.

4. Il notaio che riceve un mandato in previsione dell'incapacità decisionale ne invia una copia, nel più breve tempo possibile, al registro di cui all'articolo 15.

5. Per quanto non previsto nella presente legge si applicano, in quanto compatibili, le disposizioni di cui agli articoli 1703 e seguenti del codice civile.

#### Art. 10.

*(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 presentata dai 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 un inventario, indicandone le relative modalità.

#### Art. 11.

*(Estinzione del mandato).*

1. Il mandato si estingue:

a) per morte, per rinuncia o per 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 decisionale.

#### Art. 12.

*(Dichiarazione anticipata di trattamento sanitario).*

1. La dichiarazione anticipata di trattamento sanitario è l'espressione di volontà redatta 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 sanitario ne invia una copia, nel più breve tempo possibile, al registro di cui all'articolo 15.

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

4. Il fiduciario nominato attua la volontà del disponente quale risultante dalla dichiarazione anticipata di trattamento sanitario e dall'attività rivolta a indagare e a ricostruire il significato da attribuire alle volontà espresse nella medesima dichiarazione; in mancanza di disposizioni, opera nell'esclusivo e migliore interesse della persona priva della capacità decisionale ai sensi di quanto disposto dall'articolo 4.

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

#### Art. 13. (*Efficacia*).

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

2. Lo stato di incapacità decisionale 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 chirurghi competente per territorio o da un suo delegato, su istanza di chiunque vi abbia interesse o titolo.

3. Il medico curante non fa parte del collegio di cui al comma 2 ed è sentito da quest'ultimo qualora possibile e ritenuto opportuno e necessario.

4. Accertata la sussistenza dello stato di incapacità decisionale, il collegio ne dà immediata comunicazione per l'annotazione nel registro di cui all'articolo 15.

5. La certificazione dello stato di incapacità decisionale è notificata immediatamente al fiduciario o al mandatario, ai familiari e ai conviventi, che possono proporre l'annullamento mediante ricorso al giudice tutelare.

6. Le direttive contenute nella dichiarazione anticipata di trattamento sanitario sono impegnative ai fini delle 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 la motivazione della propria decisione nella cartella clinica del paziente.

#### Art. 14. (*Rinnovo, modifica e revoca*).

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

2. In caso di urgenza, la revoca degli atti di cui al comma 1 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 15.

#### Art. 15.

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

1. Il contenuto delle dichiarazioni anticipate di trattamento sanitario e le convenzioni oggetto del mandato in previsione dell'incapacità decisionale 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 decisionale e delle dichiarazioni anticipate di trattamento sanitario, nell'ambito di un archivio unico nazionale informatico tenuto 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 in caso di persone prive della capacità decisionale.

4. Con decreto del Ministro per la pubblica amministrazione e l'innovazione, di concerto con il Ministro della giustizia e sentito il presidente del Consiglio nazionale del notariato, da emanare entro tre mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, sono stabilite le regole tecniche e le modalità di tenuta e di consultazione del registro di cui al comma 2.

Art. 16.

*(Disposizioni finali).*

1. La dichiarazione anticipata di trattamento sanitario e il mandato in previsione dell'incapacità decisionale, le copie degli stessi, le formalità, le certificazioni e qualsiasi altro documento cartaceo ed 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.