



CAMERA DEI DEPUTATI

N. 2124

PROPOSTA DI LEGGE

d'iniziativa dei deputati

DI VIRGILIO, BOCCHINO, ARACRI, ARACU, BARANI, BARBIERI, BECCALOSSI, BELLOTTI, BERARDI, BERNARDO, BIANCOFIORE, CALABRIA, CARLUCCI, CASTELLANI, CASTIELLO, CATANOSO, CICCIOLO, CONSOLO, DE CAMILLIS, DE CORATO, DELL'ELCE, DIMA, D'IPPOLITO VITALE, DIVELLA, FALICA, RENATO FARINA, VINCENZO ANTONIO FONTANA, FRANZOSO, FRASSINETTI, FUCCI, GARAGNANI, GOTTARDO, GRIMALDI, LA LOGGIA, LAINATI, LAMORTE, LISI, LORENZIN, MARINELLO, GIULIO MARINI, MOFFA, MONDELLO, MOTTOLA, MUSSOLINI, ANGELA NAPOLI, OSVALDO NAPOLI, NASTRI, NOLA, PAGLIA, PALMIERI, PAPA, PATARINO, PELINO, PORCU, PUGLIESE, RAISI, RAMPPELLI, LUCIANO ROSSI, MARIAROSARIA ROSSI, ROSSO, SAGLIA, SAMMARCO, SBAI, SCANDROGLIO, SCAPAGNINI, SCELLI, SIMEONI, SPECIALE, STRADELLA, TADDEI, TESTONI, TORRISI, TORTOLI, TREMAGLIA, VELLA, VENTUCCI

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

Presentata il 29 gennaio 2009

Onorevoli Colleghi! - I notevoli progressi nelle conoscenze scientifiche in campo medico e l'utilizzo sempre più avanzato di sofisticate biotecnologie hanno reso possibile la cura, il miglioramento e il controllo di molte e gravi patologie o disabilità. Tali nuove possibilità hanno sollevato problematiche e dubbi di difficile soluzione riguardanti l'equità dell'allocazione di risorse sempre più limitate, la definizione del limite terapeutico e della sua proporzione rispetto al risultato atteso, il riconoscimento e il significato delle disabilità particolarmente avanzate, il limite della libertà e bontà della ricerca scientifica nonché dell'applicazione delle sue conquiste.

Tutto ciò, come hanno evidenziato le recenti cronache giudiziarie, ha anche sollevato nell'uomo contemporaneo ulteriori dubbi di ordine etico attinenti al trattamento sanitario cui sottoporsi nella fase di fine vita. Ma se l'impatto della scienza e della tecnica nella nostra vita ha destato nuovi interrogativi cui non è facile dare soluzioni, è pur vero che una storia millenaria ci insegna che il diritto alla vita, in quanto espressione del diritto naturale, è sempre stato garantito in tutte le società, trattandosi di un principio profondamente laico, comune a tutte le tradizioni e civiltà.

Si ravvisa, dunque, la necessità di presentare una proposta di legge che contemperì il rispetto dell'esercizio della libertà del soggetto con la tutela della dignità di ogni uomo e del valore dell'inviolabilità della vita.

In ossequio a quanto sancito nella Costituzione, che riconosce al principio di autodeterminazione del paziente il valore di diritto fondamentale, si vuole riconoscere al cittadino siffatto potere decisionale anche per il momento in cui dovrebbe eventualmente trovarsi privo della

capacità di intendere e di volere, attraverso le dichiarazioni anticipate di trattamento (DAT). Ma come già avviene nella stesura del consenso informato, quando il soggetto decide in piena scienza, si ritiene che anche nella redazione delle DAT debba, in qualche forma, sussistere quel rapporto di fiducia tra medico e paziente che determina una vera e propria alleanza terapeutica tra i due. E questo soprattutto perché si vuole recuperare idealmente il rapporto tra medico e paziente anche in una situazione estrema, in cui il paziente non è più in grado di esprimersi. In tal modo quel rapporto di fiducia che fin dalla nascita lega direttamente o indirettamente il paziente al medico continua anche davanti all'impossibilità del malato di interagire, concretizzandosi nel dovere del medico di prestare tutte le cure di fine vita, agendo sempre nell'interesse esclusivo del bene del paziente. Non si può inoltre non tenere in debita considerazione che le dichiarazioni anticipate sono sì espressione della libertà del soggetto di esprimere i propri orientamenti circa i trattamenti sanitari e di fine vita cui essere sottoposto, nell'eventualità di trovarsi in condizioni di incapacità di intendere e di volere, ma, di contro, lo privano della possibilità di contestualizzare e di attualizzare la sua scelta, in virtù di eventuali cambiamenti scientifici intervenuti. Il diritto di autodeterminazione per non divenire costrizione tirannica che può esplicare i suoi effetti contro gli interessi della persona stessa deve sempre lasciare uno spiraglio alla revisione e perfino alla contraddizione. In caso contrario, esso si trasforma nella «presunzione fatale» di poter determinare il proprio destino una volta per tutte, senza tenere conto dei mutamenti, delle trasformazioni e delle sorprese che la vita sa riservare ogni giorno. Questa concezione di libertà aperta all'empiria, e per questo mai perfetta e assoluta, interpreta un'idea della laicità comune a credenti e a non credenti che si ispirano a principi di autentico liberalismo. Si è ritenuto, dunque, che il concetto di «alleanza terapeutica», a fondamento della presente proposta di legge, rappresenti la possibile traduzione di tale concezione della libertà, conferendo al paziente l'autonomia di orientare le sue scelte terapeutiche in un contesto - di fatto e psicologico - per lui ignoto e al medico la responsabilità, nella situazione data, di attualizzarne le indicazioni.

In questo contesto, il medico può assumere in maniera corretta le decisioni più opportune per il paziente, tenendo conto attentamente della sua volontà, alla luce delle nuove circostanze venutesi a creare e sempre in applicazione del principio della tutela della salute e della vita umana, secondo i principi di precauzione, di proporzionalità e di prudenza.

Ciò premesso, la presente proposta di legge intende, nel pieno rispetto del diritto positivo e *in primis* della Costituzione, riaffermare il valore inviolabile dell'indisponibilità della vita. Si ritiene, infatti, che il soggetto, nelle DAT, non possa in alcun modo esprimere desideri che siano contrari alle norme giuridiche vigenti nel nostro Paese, chiedendo e ottenendo interventi eutanasi o che possano configurarsi come suicidio assistito. Allo stesso modo si intende vietare ogni forma di accanimento terapeutico, sottoponendo il soggetto a trattamenti futili, sproporzionati, rischiosi o invasivi. A tale proposito non appare pleonastico sottolineare che siffatti divieti sono già enunciati in diverse norme nazionali ed europee in materia di bioetica. L'articolo 9 della Convenzione sui diritti dell'uomo e sulla biomedicina, fatta a Oviedo il 4 aprile 1997, e resa esecutiva della legge n. 145 del 2001, nota come «Convenzione di Oviedo», sancisce che nel caso in cui il paziente non sia in grado di esprimere i propri desideri si deve tenere conto di quelli espressi precedentemente. Principio già recepito dal Codice di deontologia medica italiano, il quale inoltre precisa, all'articolo 36, che il medico, anche se su richiesta del malato non deve effettuare o favorire trattamenti diretti a provocarne la morte. Queste disposizioni non a caso sono state riprese dal Comitato nazionale per la bioetica (CNB) nel documento del 2003 intitolato «Dichiarazioni anticipate di trattamento».

In questo documento, il CNB, riprendendo la citata Convenzione di Oviedo e norme di deontologia medica, ribadisce che mediante le DAT non si intende in alcun modo riconoscere al paziente - una volta divenuto incapace di intendere e di volere - il diritto all'eutanasia. La funzione giuridica delle DAT è invece quella di garantire al malato esclusivamente l'esercizio della libertà di decidere circa quei trattamenti sanitari che, se fosse capace di intendere e di volere, avrebbe il diritto morale e giuridico di scegliere. Ne consegue che l'alimentazione e l'idratazione artificiali non

possono essere oggetto delle DAT, trattandosi di atti eticamente e deontologicamente dovuti, in quanto forme di sostegno vitale, necessari e fisiologicamente indirizzati ad alleviare le sofferenze del soggetto in stato terminale e la cui sospensione configurerebbe un'ipotesi di eutanasia passiva.

Inoltre è opportuno specificare, ancora una volta, che una legge che voglia disciplinare in maniera esauriente le DAT debba prendere in considerazione la distanza psicologica e temporale tra il momento in cui il soggetto esprime la sua volontà circa i trattamenti sanitari cui vorrà essere sottoposto nella fase di fine vita e il momento in cui realmente essi saranno attuati. Non è superfluo notare la difficoltà di dare attuazione a decisioni assunte ora per allora, considerato che la visione della vita potrebbe mutare a seconda che il soggetto goda o meno di ottima salute fisica e psichica allorché esprime la sua volontà. Né va tralasciato che dal momento della redazione delle DAT possono essere nel frattempo intervenuti nuovi progressi scientifici che possono rendere inattuali i desideri precedentemente manifestati dal paziente. Per queste ragioni, il CNB ha sottolineato che il carattere non assolutamente vincolante, ma non per questo meramente orientativo delle DAT, non viola in nessun modo l'autonomia del soggetto, presumendo che nessun paziente si priverebbe della possibilità di beneficiare di quei trattamenti che si rendessero disponibili in un periodo successivo alla manifestazione della sua volontà. Ed è esattamente in questo ambito che deve essere inquadrato il ruolo del medico, che non deve limitarsi a eseguire meccanicamente, come un burocrate, i desideri del paziente, ma che ha l'obbligo morale di valutarne l'attualità in relazione alla situazione clinica e ai nuovi sviluppi scientifici. Un'interpretazione conforme al citato articolo 9 della Convenzione di Oviedo, come è stato chiarito dal punto 62 del rapporto esplicativo, il quale, afferma che: «i desideri manifestati precedentemente dal paziente devono essere tenuti in considerazione, ma se sono stati espressi molto tempo prima dell'intervento e la scienza ha da allora fatto progressi, potrebbero esserci le basi per non essere presi in considerazione dal medico. Il medico dovrebbe, per quanto possibile, essere convinto che i desideri del malato si applicano alla situazione presente e sono ancora validi». È opportuno allora che le DAT prevedano anche la presenza di una persona di fiducia, che nella fase attuativa sappia valutare, insieme al medico, la volontà del malato impossibilitato a esprimersi, attualizzando i suoi desideri alla luce dei mutamenti intervenuti.

Ciò a cui si deve mirare, in conclusione, è un'alleanza terapeutica tra medico e paziente, in cui il malato sia considerato come un attore attivo e responsabile del trattamento terapeutico, rispettando la sua libertà decisionale, senza però dimenticare i rischi insiti nell'esaltazione acritica dell'autonomia dell'individuo. Mentre al medico è richiesto di mirare sempre al bene vero del paziente, ricordando che ogni malato porta con sé un valore incondizionato, fondamento di ogni agire medico.

Illustrazione degli articoli.

Nei primi tre articoli si delineano in maniera chiara le finalità della presente proposta di legge, che vuole garantire l'inviolabilità e l'indisponibilità della vita umana, nonché la tutela della salute come fondamentale diritto del cittadino e della collettività, garantendo la partecipazione del paziente all'identificazione delle cure mediche nell'ambito dell'alleanza terapeutica tra medico e paziente. Agli articoli 2 e 3 si precisa, infatti, il divieto di ogni forma di eutanasia attiva e di suicidio assistito, nonché il divieto di forme di accanimento terapeutico. All'articolo 4 si disciplina il consenso informato, prevedendo che il dichiarante debba essere informato in maniera completa e comprensibile su diagnosi, prognosi, natura, rischi e benefici del trattamento sanitario proposto. Il consenso può essere sempre revocato, anche solo parzialmente.

L'articolo 5 disciplina i contenuti e i limiti delle DAT attraverso le quali il dichiarante esprime il proprio orientamento circa i trattamenti medico-sanitari e di fine vita, in previsione di una futura perdita della capacità di intendere e di volere. Si chiarisce, inoltre, che il redattore può rendere manifesta la propria volontà su quei trattamenti terapeutico-sanitari che egli, in stato di piena capacità di intendere e di volere e dopo una compiuta informazione clinica, è legittimato dalla legge

a sottoporre al proprio medico curante. Ne deriva che nel testo non possono essere inserite indicazioni finalizzate all'eutanasia attiva od omissiva. Si specifica, quindi, che l'idratazione e l'alimentazione artificiali, in quanto forme di sostegno vitale, non possono formare oggetto di DAT. Si prevede altresì, che le DAT acquistano efficacia dal momento in cui il paziente in stato neurovegetativo sia incapace di intendere e di volere. La valutazione dello stato clinico spetta a un collegio formato da cinque medici (neurologo, neurofisiologo, neuroradiologo, medico curante e medico specialista della patologia).

Agli articoli 6, 7 e 8 si afferma che le DAT debbano essere redatte in forma scritta, da una persona maggiorenne, in piena capacità di intendere e di volere, e debbano essere raccolte da un notaio a titolo gratuito. Le DAT, sempre revocabili e modificabili, hanno validità di tre anni, termine oltre il quale perdono ogni efficacia. L'articolo 7 prevede la nomina di un fiduciario che, in collaborazione con il medico curante, si impegna a fare sì che si tenga conto delle DAT sottoscritte dal paziente. L'articolo 8 garantisce al medico la possibilità di disattendere le DAT, sentito il fiduciario, qualora non siano più corrispondenti agli sviluppi delle conoscenze tecnico-scientifiche e terapeutiche, motivando la decisione nella cartella clinica del paziente. Si stabilisce, inoltre, che nel caso di controversia tra il fiduciario e il medico curante la questione sia sottoposta alla valutazione di un collegio di medici composto da un medico legale, da un neurofisiologo, da un neuroradiologo, dal medico curante e dal medico specialista della patologia, designati, ad esclusione del medico curante, dalla direzione sanitaria della struttura di ricovero. Tale parere non è vincolante per il medico curante, il quale non sarà tenuto a porre in essere personalmente prestazioni contrarie alle sue convinzioni di carattere scientifico e deontologico.

Agli articoli 9 e 10 si disciplina l'ipotesi di contrasto tra soggetti parimenti legittimati a esprimere il consenso al trattamento sanitario, stabilendo che la decisione

è assunta, su istanza del pubblico ministero, dal giudice tutelare o, in caso di urgenza, da quest'ultimo sentito il medico curante. Nelle disposizioni finali, contenute nell'articolo 10, è prevista l'istituzione di un registro delle DAT nell'ambito di un archivio unico nazionale informatico pres so il Consiglio nazionale del notariato. Tale archivio 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 di intendere e di volere.

PROPOSTA DI LEGGE

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, in attuazione degli articoli 2, 13 e 32 della Costituzione, tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività e garantisce la dignità della persona umana riguardo alle applicazioni della biologia e della medicina.

3. La Repubblica riconosce come prioritaria rispetto all'interesse della società e della scienza la salvaguardia della persona umana.

4. La Repubblica riconosce il diritto alla vita, inviolabile e indisponibile, garantito anche nella fase terminale dell'esistenza e nell'ipotesi in cui il titolare non sia più in grado di intendere e di volere.

5. La Repubblica, nel riconoscere la tutela della salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività, garantisce la partecipazione del paziente all'identificazione delle cure

mediche per sé più appropriate, riconoscendo come prioritaria l'alleanza terapeutica tra il medico e il paziente che acquista valore peculiare nella fase di fine vita.

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 e 580 del codice penale.

2. L'attività medica, in quanto esclusivamente finalizzata alla tutela della vita e della salute, nonché all'alleviamento della

sofferenza, non può in nessun caso essere orientata a produrre o a consentire la morte del paziente, attraverso la non attivazione o la disattivazione di trattamenti sanitari ordinari e proporzionati alla salvaguardia della sua vita o della sua salute, dai quali, in scienza e in coscienza, si possa fondatamente attendere un beneficio per il medesimo paziente.

Art. 3.

(Divieto di accanimento terapeutico).

1. Il medico deve sempre, ma soprattutto nei casi di morte prevista come imminente, astenersi da trattamenti sanitari straordinari, non proporzionati, non efficaci o non tecnicamente adeguati rispetto alle condizioni cliniche del paziente o agli obiettivi di cura e di sostegno vitale del medesimo paziente.

2. Il divieto di accanimento terapeutico non può legittimare attività che direttamente o indirettamente, per loro natura o nelle intenzioni di chi le richiede o le pone in essere, configurano pratiche di carattere eutanascico o di abbandono terapeutico.

Art. 4.

(Consenso informato).

1. Salvo i casi previsti dalla legge, ogni trattamento sanitario è attivato previo consenso esplicito e attuale del paziente, prestato in modo libero e consapevole.

2. L'espressione del consenso è preceduta da accurate informazioni rese 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 e sulle conseguenze del rifiuto del trattamento sanitario.

3. L'alleanza terapeutica costituita all'interno della relazione tra medico e paziente ai sensi dei commi 1 e 2 è rappresentata da un documento di consenso, firmato dal paziente, che diventa parte integrante della cartella clinica.

4. È fatto salvo il diritto del soggetto interessato che presta o non presta il proprio 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 dell'articolo 394, terzo comma, del medesimo codice 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

dei soggetti di cui al presente comma è adottata avendo come scopo esclusivo la salvaguardia della salute del paziente incapace di intendere e di volere e non può riguardare trattamenti sanitari in pregiudizio della vita del paziente stesso.

7. Il consenso al trattamento sanitario del minore è accordato o rifiutato dagli esercenti la potestà genitoriale o la tutela; la decisione di tali soggetti è adottata avendo come scopo esclusivo la salvaguardia della salute psico-fisica del minore e non può riguardare trattamenti sanitari in pregiudizio della vita del minore stesso.

8. Qualora il soggetto sia minore o incapace di intendere e di volere e l'urgenza della situazione non consenta di acquisire il consenso ai sensi del presente articolo, il medico curante agisce in scienza e in coscienza, conformemente ai principi dell'etica e della deontologia medica.

Art. 5.

(Contenuti e limiti delle dichiarazioni anticipate di trattamento).

1. Nelle dichiarazioni anticipate di trattamento (DAT) 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.

2. Nelle DAT il soggetto dichiara il proprio orientamento riguardo l'attivazione e la non attivazione di specifici trattamenti sanitari che egli, in stato di piena capacità di intendere e di volere e acquisita una compiuta informazione medico-clinica, è legittimato dalla legge e dal codice di deontologia medica a sottoporre al proprio medico curante.

3. Il soggetto può, in stato di piena capacità di intendere e di volere e acquisita una compiuta informazione medico-clinica, dichiarare di accettare o di rifiutare di essere sottoposto a trattamenti sanitari sperimentali altamente invasivi, che il medico ritiene possano essergli di giovamento, e può altresì dichiarare di accettare o di rifiutare trattamenti sanitari che, anche a giudizio del medico curante, possano avere un potenziale, ma non sicuro carattere di accanimento terapeutico.

4. Nelle DAT può essere altresì esplicitata la rinuncia da parte del soggetto ad ogni o ad alcune forme particolari di trattamento sanitario in quanto di carattere sproporzionato, futili, sperimentali, altamente invasive e invalidanti. Possono altresì essere inserite da parte del soggetto indicazioni favorevoli o contrarie all'assistenza religiosa e alla donazione *post mortem* di tutti o di alcuni suoi organi.

5. Nelle DAT il soggetto non può inserire indicazioni finalizzate all'eutanasia attiva od omissiva.

6. L'alimentazione e l'idratazione, nelle diverse forme in cui la scienza e la tecnica possono fornirle al paziente, anche se somministrate per via enterale o parenterale, sono forme di sostegno vitale e fisiologicamente finalizzate ad alleviare le sofferenze e non possono formare oggetto delle DAT.

7. Le DAT assumono rilievo nel momento in cui è accertato che il soggetto in stato vegetativo non è più in grado di comprendere le informazioni sul trattamento sanitario e sulle sue conseguenze e per tale motivo non può assumere decisioni che lo riguardano. La valutazione dello stato clinico è formulata da un collegio medico formato da cinque medici, un neurologo, un neurofisiologo, un neuroradiologo, il medico curante e un medico specialista della patologia, designati, ad esclusione del medico curante, dalla direzione sanitaria della struttura di ricovero del paziente.

Art. 6.

(Forma e durata delle DAT).

1. Le DAT non sono obbligatorie né vincolanti, sono redatte in forma scritta con atto avente data certa e firma del soggetto interessato maggiorenne, in piena capacità di intendere e di volere e dopo aver acquisito una compiuta e puntuale informazione medico-clinica, e sono raccolte esclusivamente da un notaio a titolo gratuito. Alla redazione delle DAT interviene un medico

abilitato all'esercizio della professione che sottoscrive le dichiarazioni stesse.

2. Il notaio certifica l'autenticità delle DAT e attesta che il medico curante abbia informato con chiarezza il paziente delle possibili situazioni cliniche e dei possibili trattamenti sanitari di fine vita, allo scopo di rendere pienamente consapevole lo stesso paziente delle volontà da lui espresse nelle DAT.

3. Le DAT devono essere formulate in modo chiaro, libero e consapevole, manoscritte o dattiloscritte, nonché sottoscritte con firma autografa.

4. Salvo che il soggetto sia divenuto incapace di intendere e di volere, le DAT hanno validità di tre anni, decorsi i quali esse perdono ogni efficacia. Le DAT possono essere indefinitivamente rinnovate, con le modalità stabilite dai commi 1, 2 e 3.

5. Le DAT possono essere revocate o modificate in ogni momento dal soggetto interessato. La revoca, anche parziale, delle DAT deve essere sottoscritta dallo stesso soggetto.

6. Le DAT devono essere inserite nella cartella clinica del paziente dal momento

in cui le indicazioni in esse contenute assumono rilievo dal punto di vista clinico.

7. In caso di situazioni di urgenza, le DAT non si applicano qualora non sia possibile la loro immediata acquisizione.

Art. 7. (Fiduciario).

1. Nelle DAT è possibile prevedere la nomina di un fiduciario, maggiorenne, capace di intendere e di volere, che opera sempre e solo secondo le intenzioni legittimamente esplicitate dal soggetto nelle stesse dichiarazioni anticipate al fine di farle conoscere e di contribuire a realizzarne la volontà.

2. Il fiduciario appone la propria firma autografa al testo contenente le DAT.

3. Il fiduciario si impegna ad agire nell'esclusivo e migliore interesse del paziente.

4. Il fiduciario in stretta collaborazione con il medico curante del paziente, con il quale realizza un'alleanza terapeutica, ai sensi dell'articolo 4, si impegna a garantire che si tenga conto delle indicazioni sottoscritte dal paziente stesso nelle DAT.

5. Il fiduciario si impegna a vigilare affinché al paziente siano somministrate le migliori terapie palliative disponibili, evitando che si creino situazioni di accanimento terapeutico o di abbandono terapeutico.

6. Il fiduciario si impegna, altresì, a verificare attentamente che il paziente non sia sottoposto a nessuna forma di eutanasia esplicita o surrettizia.

7. Il fiduciario può rinunciare per iscritto all'incarico comunicandolo direttamente al paziente, o, qualora questi sia incapace di intendere e di volere, al medico responsabile del trattamento sanitario.

Art. 8. (Ruolo del medico curante).

1. La volontà espressa dal soggetto nelle DAT è presa in considerazione dal medico

curante che, sentito il fiduciario, provvede ad annotare nella cartella clinica le motivazioni per le quali egli ritiene di seguire tali dichiarazioni.

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

3. Il medico curante, in caso di situazioni di urgenza, sentito ove possibile il fiduciario, assume le decisioni di carattere terapeutico, in scienza e in coscienza e secondo la propria competenza

scientifico-professionale.

4. Nel caso in cui le DAT non siano più corrispondenti agli sviluppi delle conoscenze tecnico-scientifiche e terapeutiche, il medico curante, sentito il fiduciario, può disattenderle, motivando la sua decisione nella cartella clinica.

5. Nel caso di controversia tra il fiduciario e il medico curante, la questione è sottoposta alla valutazione di un collegio di medici composto da un medico legale, un neurofisiologo, un neuroradiologo, lo stesso medico curante e un medico specialista della patologia, designati, ad esclusione del medico curante, dalla direzione sanitaria della struttura di ricovero del paziente. Tale parere non è comunque 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. 9.

(Autorizzazione giudiziaria).

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

o di chiunque vi abbia interesse, dal giudice tutelare o, in caso di urgenza, da quest'ultimo sentito il medico curante del paziente interessato.

2. L'autorizzazione giudiziaria è necessaria anche in caso di inadempimento o di rifiuto ingiustificato di prestazione del consenso o del dissenso ad un trattamento sanitario da parte di soggetti legittimati a esprimerlo nei confronti di pazienti incapaci di intendere e di volere.

3. Nei casi di cui ai commi 1 e 2 il medico curante è tenuto a darne immediata segnalazione al pubblico ministero.

Art. 10.

(Disposizioni finali).

1. Il contenuto delle DAT non configura, 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.

2. È istituito il registro delle DAT presso il Consiglio nazionale del notariato, nell'ambito di un archivio unico nazionale informatico.

3. L'archivio unico nazionale informatico di cui al comma 2 è consultabile, in via telematica, unicamente dai notai, dall'autorità giudiziaria, dai dirigenti sanitari e dai medici curanti di pazienti in stato di incapacità di intendere e di volere.

4. Con decreto del Ministro del lavoro, della salute e delle politiche sociali, sentito il presidente del Consiglio nazionale 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 di consultazione del registro di cui al comma 2.

5. Le DAT, le loro copie, le certificazioni e qualsiasi altro documento cartaceo o elettronico ad esse connesso o da esse dipendente non sono soggetti all'obbligo di registrazione e sono esenti dall'imposta di bollo e da qualunque altro tributo.