

# CAMERA DEI DEPUTATI N. 779

## PROPOSTA DI LEGGE

D'INIZIATIVA DEI DEPUTATI

**DI VIRGILIO, CIRO ALFANO, BAIAMONTE, BENEDETTI VALENTINI, BERTOLINI, BOCCIARDO, CAMPA, CARLUCCI, CECCACCI, COLUCCI, GIANFRANCO CONTE, GIULIO CONTI, FABBRI, FERRIGNO, FORLANI, GARDINI, GIOVANARDI, GIRO, LAINATI, LENNA, LUCCHESI, MAZZARACCHIO, MAZZOCCHI, MAZZONI, MELE, MEREU, MIGLIORI, MINARDO, PALMIERI, PAOLETTI TANGHERONI, PELINO, MARIO PEPE, PEZZELLA, RAISI, ROMAGNOLI, SIMEONI, TUCCI, VOLONTÈ, ZANETTA**

Disposizioni in materia di consenso informato ai trattamenti sanitari e di dichiarazioni anticipate di trattamento

*Presentata il 18 maggio 2006*

ONOREVOLI COLLEGHI! — L'evoluzione della medicina ha fatto sì che oggi sia possibile parlare del rapporto tra paziente e medico non più in termini di prevalenza di una volontà (quella del medico, che conosce la cura della malattia) su un'altra (quella del paziente, che ignora cosa sia meglio per la sua salute), ma in termini di dialogo, di libera e informata autodeterminazione nell'esercizio del diritto alla salute. Ciò in base al presupposto che proprio quell'evoluzione costringe il me-

dico a prendere decisioni in situazioni di incertezza, perché oggi è più evidente, rispetto al passato, che le cause e la evoluzione di una malattia possono essere diverse, e che quindi diverse possono essere le cure che possono essere adottate.

Nei casi in cui l'autodeterminazione non può di fatto esplicarsi, perché il paziente è in una situazione di incapacità di intendere il significato, la portata e le conseguenze del trattamento sanitario, occorre chiedersi se un intervento legislativo

sia necessario, per tutelare nella misura del possibile, tale diritto, e quali strumenti esso debba contemplare.

Al riguardo, la Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea stabilisce, all'articolo 3 (Diritto all'integrità personale), al comma 2, che nell'ambito della medicina e della biologia devono essere rispettati il consenso libero e informato della persona interessata, secondo le modalità definite dalla legge. La nostra Costituzione prevede che « Nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge » (articolo 32) e che « La legge non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana ». La Convenzione sui diritti dell'uomo e sulla biomedicina, firmata a Oviedo il 4 aprile 1997 e resa esecutiva in Italia con legge n. 145 del 2001, sottolinea la centralità della tutela della dignità e della identità della persona e all'articolo 9, in particolare, attribuisce rilievo ai desideri precedentemente espressi dal paziente, stabilendo che essi devono essere presi in considerazione dal medico. Il Codice di deontologia medica italiano del 2004 dispone, all'articolo 34, che « Il medico deve attenersi, nel rispetto della dignità, della libertà e dell'indipendenza professionale, alla volontà di curarsi liberamente espressa dalla persona » e che il medico non può non tenere conto di quanto precedentemente manifestato dalla persona stessa.

Lo scopo del presente progetto di legge è appunto quello di fornire tutela legislativa al diritto individuale di autodeterminazione in materia di cure mediche, fornendo all'interessato due strumenti giuridici fondamentali: una dichiarazione di volontà unilaterale non recettizia, cioè la « dichiarazione anticipata di trattamento », e un contratto, il « mandato in previsione dell'incapacità ». La prima consente di ricollegare il trattamento sanitario alla volontà del paziente, tramite apposite direttive da lui espresse nel passato. Il secondo permette al paziente di assicurarsi che una persona di fiducia avrà cura che le proprie volontà siano compiute anche quando egli

non sia più in grado di esprimere una volontà informata e cosciente.

L'articolo 1 reca le definizioni di « trattamento sanitario », « stato di incapacità », « mandato in previsione dell'incapacità » e « dichiarazione anticipata di trattamento ». Le dichiarazioni anticipate di trattamento (o testamento di vita), prestate nella forma stabilita (atto pubblico notarile, alla formazione del quale può intervenire un medico che assiste il disponente), sono definite come 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.

Rimane fermo, per la disciplina di cui alla presente proposta di legge, il principio fondamentale del nostro ordinamento per cui il bene della vita è sottratto a qualsivoglia profilo di disponibilità. L'eutanasia non è assolutamente consentita, neppure in presenza del consenso del malato, ricadendo la fattispecie nell'ambito di operatività dell'articolo 575 (omicidio), dell'articolo 579 (omicidio del consenziente), o dell'articolo 580 (istigazione o aiuto al suicidio) del codice penale. A maggiore tutela e a scanso di possibili interpretazioni difformi dall'orientamento esposto, l'articolo 2 esplicita i principi, le finalità e i criteri interpretativi delle disposizioni recate con il presente progetto di legge.

Il valore giuridico della dichiarazione anticipata di trattamento è quello di produrre effetti nei confronti delle scelte sanitarie del medico. Questi, infatti, al momento di sottoporre a trattamento sanitario una persona che versa in stato di incapacità di accordare o di rifiutare il proprio consenso, potrà disattendere la dichiarazione anticipata solo quando essa non sia più corrispondente a quanto l'interessato aveva espressamente previsto al momento della sua redazione, sulla base degli sviluppi delle conoscenze scientifiche e terapeutiche, ovvero sia in contrasto con le *leges artis*, e indicando compiutamente le motivazioni della decisione nella cartella clinica.

L'altro strumento a disposizione dell'interessato è il « mandato in previsione

dell'incapacità », disciplinato dall'articolo 5 e definito come il contratto con il quale si attribuisce al mandatario il potere di compiere atti giuridici in nome e nell'interesse del rappresentato al verificarsi di uno stato di incapacità di quest'ultimo.

L'articolo 3 reca una disciplina dettagliata del consenso informato, prevedendo che esso sia preceduto da accurate informazioni e che il paziente possa comunque revocare in ogni momento il consenso già prestato.

L'articolo 4 stabilisce le modalità attraverso cui può essere ricostruito un consenso informato in capo a un soggetto che non può esprimerlo con valore giuridico, a causa del proprio stato di incapacità o dell'età minore o della sua condizione di interdetto o inabilitato.

L'articolo 6 disciplina e stabilisce le procedure relative alla dichiarazione anticipata di trattamento.

L'articolo 7 stabilisce la procedura attraverso la quale può essere dichiarato e certificato lo stato di incapacità e gli organi competenti a farlo.

L'articolo 8 garantisce il diritto di revoca, di modifica e di rinnovo della dichiarazione anticipata di trattamento e del mandato in previsione dell'incapacità.

L'articolo 9 assicura la necessaria accessibilità al contenuto delle dichiarazioni anticipate di trattamento e dei mandati in previsione di incapacità da parte dei notai, dell'autorità giudiziaria, dei dirigenti sanitari e dei medici responsabili del trattamento sanitario di soggetti in stato di incapacità.

L'articolo 10, infine, prevede che ambedue gli atti (dichiarazione anticipata di trattamento e mandato in previsione dell'incapacità), nonché tutti i documenti a essi collegati, sono esonerati da qualsiasi imposizione fiscale.

## PROPOSTA DI LEGGE

## ART. 1.

*(Definizioni).*

1. Ai fini della presente legge si intende per:

*a)* « trattamento sanitario »: qualsiasi trattamento medico, apportato con qualsiasi mezzo, per scopi connessi alla tutela della salute, a fini terapeutici, diagnostici, palliativi o estetici;

*b)* « stato di incapacità »: lo stato psico-fisico di chi, anche temporaneamente, non è in grado di comprendere le informazioni di base circa il trattamento sanitario cui deve essere sottoposto e di valutare le conseguenze sulla propria salute che ragionevolmente possono derivare dalla propria decisione;

*c)* « mandato in previsione dell'incapacità »: il contratto, a titolo gratuito, con il quale una parte si obbliga, sotto condizione sospensiva dell'avverarsi di uno stato di incapacità dell'altra parte, a compiere tutti gli atti giuridici, patrimoniali e personali a quest'ultima spettanti;

*d)* « dichiarazione anticipata di trattamento »: l'atto di volontà con il quale taluno dispone in merito ai trattamenti sanitari che lo riguarderanno in previsione di un eventuale futuro stato di incapacità, 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.

## ART. 2.

*(Principi, finalità e criteri interpretativi).*

1. La presente legge si fonda sui principi di autonomia e di libera determinazione nell'esercizio del diritto alla salute

nonché di indisponibilità del diritto alla vita. Essa persegue la finalità di garantire a ciascun individuo:

a) una relazione personale con i medici curanti anche in occasione di patologie o di stati morbosi che di fatto rendono impossibile un dialogo informato;

b) la possibilità di prevedere l'uso del proprio corpo, o di parte di esso, dopo la propria morte, nonché le modalità di sepoltura e l'assistenza religiosa.

2. In nessun caso le disposizioni di cui alla presente legge possono essere interpretate nel senso di rimettere alla volontà del paziente o del medico, o in generale di ammettere, promuovere o consentire:

a) l'eutanasia attiva o passiva;

b) la sospensione di interventi di sostegno vitale di carattere non straordinario, quali l'alimentazione o l'idratazione artificiale;

c) l'accanimento terapeutico;

d) pratiche mediche contrarie al diritto o alla deontologia medica.

### ART. 3.

*(Consenso informato).*

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

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.

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

5. Non è richiesto il consenso al trattamento sanitario quando la persona è in pericolo di vita e il suo consenso o dissenso non può essere ottenuto senza compromettere irrimediabilmente le sue possibilità di restare in vita.

#### ART. 4.

*(Espressione del consenso informato da parte di soggetti diversi dall'interessato).*

1. Nel caso in cui la persona da sottoporre a trattamento sanitario versi in stato di incapacità, per la prestazione del consenso si ha riguardo alle volontà espresse nella dichiarazione anticipata di trattamento o, nell'ordine, alla volontà manifestata da:

a) il fiduciario individuato ai sensi dell'articolo 6, comma 2;

b) il mandatario o l'amministratore di sostegno o il tutore, ove nominati;

c) il coniuge non separato, legalmente o di fatto;

d) i figli;

e) il convivente stabile;

f) i genitori;

g) i parenti entro il quarto grado.

2. Il consenso al trattamento sanitario del minore di quattordici anni è accordato o rifiutato dagli esercenti la potestà genitoriale. Se il minore ha compiuto i quattordici anni e il trattamento sanitario comporta seri rischi per la sua salute o conseguenze gravi o permanenti sulla sua integrità psico-fisica, la decisione del minore deve essere confermata dagli esercenti la potestà genitoriale.

3. Il consenso al trattamento sanitario del soggetto maggiore di età, interdetto o inabilitato, legalmente rappresentato o as-

sistito, ai sensi di quanto disposto dal codice civile, è espresso dallo stesso interessato unitamente al tutore o al curatore.

4. Ciascuno dei soggetti chiamati a manifestare la volontà dell'interessato ai sensi del presente articolo è tenuto ad agire nell'esclusivo e migliore interesse dello stesso, tenendo conto della volontà espressa da questi in precedenza, nonché dei valori e delle convinzioni notoriamente proprie del soggetto. In caso di minore di età, la manifestazione di volontà è adottata avendo come scopo esclusivo la salvaguardia della salute psico-fisica del minore.

5. In caso di contrasto tra più soggetti parimenti legittimati, o di inadempimento o di rifiuto ingiustificato a esprimere il consenso in nome dell'interessato che versa in stato di incapacità, il medico è tenuto a darne immediata comunicazione al pubblico ministero, il quale può richiedere al giudice tutelare di assumere la decisione. In caso d'urgenza, la decisione è assunta dal pubblico ministero stesso.

6. Nei casi in cui è impossibile individuare la persona cui compete la manifestazione di volontà in nome dell'interessato, o tale persona manchi, la decisione è assunta dal giudice tutelare, su istanza del pubblico ministero o di chiunque vi abbia interesse.

#### ART. 5.

*(Mandato in previsione dell'incapacità).*

1. Il mandato in previsione dell'incapacità, di cui all'articolo 1, comma 1, lettera c), è stipulato per atto pubblico con procura. Una copia del contratto è inviata, a cura del notaio ricevente, al consiglio nazionale del notariato, ai fini della sua iscrizione nel registro di cui all'articolo 9.

2. Il mandato in previsione dell'incapacità è disciplinato dagli articoli 1703 e seguenti del codice civile, in quanto compatibili con la disciplina dettata dalla presente legge.

3. L'attività del mandatario è sottoposta al controllo del giudice tutelare, il quale, d'ufficio o su istanza di chiunque vi abbia

interesse, può, con decreto motivato, dichiarare cessata o temporaneamente sospesa l'efficacia del contratto e provvedere, contestualmente, alla nomina di un amministratore di sostegno.

4. L'efficacia del mandato è comunque sospesa durante il periodo in cui il mandante riacquista la capacità.

#### ART. 6.

*(Dichiarazione anticipata di trattamento).*

1. Le direttive contenute nella dichiarazione anticipata di trattamento di cui all'articolo 1, comma 1, lettera *d*), sono impegnative ai fini delle scelte sanitarie del medico, il quale può disattenderle solo nel caso in cui non siano più corrispondenti a quanto l'interessato aveva espressamente previsto al momento della loro redazione, sulla base degli sviluppi delle conoscenze scientifiche e terapeutiche, ovvero qualora esse siano in contrasto con lo stato dell'arte medica, e indicando compiutamente le motivazioni della decisione nella cartella clinica dell'interessato.

2. Con il medesimo atto l'interessato può esprimere la dichiarazione anticipata di trattamento, stipulare il contratto di cui all'articolo 5, nonché conferire la relativa procura, ovvero nominare un fiduciario.

3. Il fiduciario eventualmente nominato ai sensi del comma 2 è incaricato di attuare la volontà del disponente quale risulta dalla lettera della dichiarazione anticipata di trattamento, dall'attività di ricostruzione del significato da attribuire al testo della dichiarazione o, in caso di mancanza di istruzioni, nel migliore interesse dell'incapace.

4. La dichiarazione anticipata di trattamento è redatta sotto forma di atto pubblico notarile. Una copia dell'atto è inviata, a cura del notaio ricevente, senza ritardo, al consiglio nazionale del notariato, ai fini della sua iscrizione nel registro di cui all'articolo 9.

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



6. 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, e successive modificazioni.

ART. 7.

*(Stato di incapacità).*

1. Lo stato di incapacità, come definito ai sensi dell'articolo 1, comma 1, lettera *b*), è accertato da un collegio composto da tre medici, di cui un neurologo, uno psichiatra e un medico specializzato nella patologia di cui è affetto l'interessato. I membri del collegio sono designati senza ritardo dal presidente dell'Ordine dei medici chirurghi territorialmente competente o da un suo delegato, su istanza del pubblico ministero o di chiunque vi abbia interesse.

2. Il medico curante non può fare parte del collegio di cui al comma 1, tuttavia deve essere da questo sentito quando ciò sia possibile, in relazione alle circostanze di tempo e di gravità delle condizioni di vita dell'interessato.

ART. 8.

*(Rinnovo, modifica e revoca della dichiarazione anticipata di trattamento e del mandato in previsione dell'incapacità).*

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 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 9.

## ART. 9.

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

1. 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.

2. L'archivio unico nazionale informatico di cui al comma 1 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.

3. Con decreto del Ministro della salute, di concerto con il Ministro della giustizia, 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 1.

## ART. 10.

*(Disposizioni finali).*

1. La dichiarazione anticipata di trattamento e il mandato in previsione dell'incapacità, nonché le copie degli stessi, le formalità, le certificazioni e qualsiasi altro documento cartaceo o 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 altra tassa o tributo.

PAGINA BIANCA

€ 0,30



\*15PDL0004500\*