

### **Disegno Di Legge**

*Disposizioni In Materia Di Alleanza Terapeutica, Di Consenso Informato E Di Dichiarazioni Anticipate Di Trattamento*

**Relatore: Raffaele Calabro'**

APPROVATO DAL SENATO IL 26 MARZO 2009

Il presente testo di legge afferma la piena contrarietà all'eutanasia, al suicidio assistito, all'accanimento terapeutico ed intende disciplinare in maniera compiuta il consenso informato e le cosiddette Dichiarazioni anticipate di Trattamento. Vale la pena di soffermarsi subito sul concetto di Dichiarazioni anticipate di trattamento (Dat) comunemente ed erroneamente definite testamento biologico, ossia quelle disposizioni che una persona in grado di intendere e di volere elabora al fine di indicare al personale medico e ai propri familiari i trattamenti a cui intende sottoporsi qualora venisse a trovarsi in stato vegetativo. L' espressione dichiarazione anticipata di volontà è certamente più corretta di testamento biologico che implica qualcosa di definitivo, rigido e freddo e che sminuisce il ruolo del medico a puro esecutore della volontà altrui, quasi fosse un notaio, elementi che poco si addicono alla materia del fine vita.

Prima ancora di addentrarci nell'esame degli articoli del ddl, è necessario spiegare in maniera sintetica i principi che sono alla base del testo di legge, ovvero: la tutela della libertà, la difesa della dignità umana e il rispetto dell'invulnerabilità della vita umana.

Non si può, infatti, comprendere la struttura e la ratio del ddl sulle Dat prescindendo dal principio del rispetto della dignità umana e fermarsi a domandare se chi si trova in stato vegetativo non sia una persona con la sua dignità anche se non può intrattenere relazioni socioeconomiche, anche se non è capace di interagire. La dignità non è mai stata sinonimo di capacità di produrre o di relazionarsi. Le persone in stato vegetativo sono soltanto persone più fragili, bisognose di cure, persone che conservano la loro dignità e degne di continuare a vivere.

Altro principio base è la tutela della libertà, che però non può essere contraria al bene comune o al diritto. Non si è liberi di scegliere se vivere o morire e, soprattutto non si è liberi di pretendere dallo Stato il diritto di morire. D'altronde l'indisponibilità della vita umana risulta innanzitutto dall'art. 2 della Costituzione che disciplina i cosiddetti diritti inviolabili della persona. Essa sancisce che: «La Repubblica riconosce e garantisce i diritti inviolabili dell'uomo, sia come singolo sia nelle formazioni sociali ove si svolge la sua personalità, e richiede l'adempimento dei doveri inderogabili di solidarietà politica, economica e sociale». Ne deriva che il diritto alla vita quale diritto inviolabile ed indisponibile va tutelato anche nella fase terminale dell'esistenza e nell'ipotesi che la persona non sia in grado di intendere e di volere. Per tale ragione è vietata ogni forma di eutanasia e di assistenza o aiuto al suicidio, già peraltro sanzionati agli articoli 575, 579, 580 del codice penale. In questo senso, il disegno di legge in esame non introduce - come hanno scritto alcuni giornali - il carcere per i medici che praticano l'eutanasia, in quanto è il nostro sistema giuridico sia nella Costituzione sia nel Codice penale a contemplare tale pena.

Ciò premesso, il ddl nel pieno rispetto della Carta Costituzionale disciplina in maniera compiuta l'autodeterminazione del soggetto, imponendo al medico l'obbligo di informare il paziente sui trattamenti più appropriati come previsto dall'articolo 32 della Costituzione che recita:« La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività, e garantisce cure gratuite agli indigenti. Nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge. La legge non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana». Da un'attenta lettura dell'art. 32 si deduce che esso fa espressamente riferimento alla possibilità di rinunciare a determinate cure e trattamenti sanitari. Attraverso le Dichiarazioni anticipate di trattamento il soggetto alla presenza di un medico, così come avviene normalmente tra il medico e il paziente cosciente, indicherà quali trattamenti sanitari vorrebbe che gli fossero attivati e quali no, qualora venisse a trovarsi

in stato vegetativo. Tra i trattamenti sanitari sui quali un soggetto può indicare la propria volontà non rientrano idratazione ed alimentazione artificiale. Perché? Il ddl, in accordo con parte della comunità scientifica e della maggioranza dei componenti del Comitato Nazionale di Bioetica considera idratazione ed alimentazione forme di sostegno vitale e non terapie. Esse costituiscono forme di accudimento della persona, infatti, non curano una patologia, ma servono semplicemente a tenere in vita una persona in stato vegetativo.

Il ddl attribuisce inoltre ampio spazio al concetto di alleanza terapeutica, ossia a quel rapporto tra medico e paziente basato su un consenso informato. Dovere del medico è infatti quello di informare il paziente sui rischi e vantaggi di ogni trattamento sanitario, così come il soggetto ha il diritto di conoscere in maniera compiuta la sua situazione clinica prima di esprimere il proprio consenso scritto. Un confronto quello tra medico e paziente che precede anche la stesura delle Dichiarazioni anticipate, che a differenza del consenso informato si riferiscono a desideri espressi "ora per allora". Ed è per questa ragione che si è previsto che il soggetto sottoscriva le sue manifestazioni di volontà alla presenza di un medico, che informa e propone al paziente soluzioni a cui il paziente darà o non darà il suo consenso.

Nella stessa logica rientra la figura del fiduciario, che non solo ha il compito di vigilare affinché venga rispettata la volontà del dichiarante, ma anche quello di rendere attuali le dichiarazioni del paziente che non è più in grado di esprimere la propria volontà. Non potendosi infatti prevedere i continui progressi nel campo della scienza e della medicina, il ddl prevede che in presenza di nuove tecniche e terapie, il medico in collaborazione e in accordo con il fiduciario possa rendere attuali le dichiarazioni rese dal soggetto in un periodo storico precedente e tenendo conto dei mutamenti avvenuti nel frattempo. Ecco perché il testo non considera vincolanti le dichiarazioni del soggetto: per consentire al medico e al fiduciario di scegliere di agire usufruendo dei progressi della scienza ed avendo come unico obiettivo il bene del malato.

#### **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 alle applicazioni della tecnologia e della scienza

c) vieta ai sensi degli articoli 575, 579, 580 del codice penale ogni forma di eutanasia e ogni forma di assistenza o di aiuto al suicidio, considerando l'attività medica, nonché di assistenza alle persone, esclusivamente finalizzata alla tutela della vita e della salute, nonché all'alleviamento della sofferenza

d) impone l'obbligo al medico di informare il paziente sui trattamenti sanitari più appropriati, fatto salvo quanto previsto dall'art. 2 comma 4, riconoscendo come prioritaria l'alleanza terapeutica tra il medico e il paziente, che acquista peculiare valore proprio nella fase di fine vita.

e) riconosce che nessun trattamento sanitario può essere attivato a prescindere dall'espressione del consenso informato nei termini di cui all'articolo 2 della presente legge, fermo il principio per cui la salute deve essere tutelata come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività e che 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

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, non efficaci o non tecnicamente adeguati rispetto alle condizioni cliniche del paziente o agli obiettivi di cura

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.

#### *Commento*

All'articolo 1 vengono indicate le finalità del disegno di legge che vuole garantire sia il rispetto della libertà del soggetto nel prendere le decisioni che riguardano le cure e il trattamento sanitario, sia il valore

inalienabile e indisponibile della vita umana, anche quando appare più fragile. Una lettura congiunta degli articoli 2 e 32 della Costituzione ci dice infatti che la libertà di scelta delle cure comporta la possibilità di decidere se essere operato o meno, se sottoporsi ad una terapia che ritiene più o meno gravosa o importante, ma non di decidere di vivere o morire o di chiedere allo Stato, al personale medico di praticare qualsiasi forma di eutanasia o di suicidio assistito.

Ancor più, affermando alla lettera a) e b) l'inviolabilità della vita anche nella fase terminale e la tutela della dignità umana come interesse prioritario della società, il testo vuole sottolineare il dovere della società di prendersi cura dei disabili, dei più deboli e di coloro che non hanno più voce.

Mentre alla lettera c) si ribadisce che non solo la Costituzione ma anche le norme generali del nostro diritto puniscono l'omicidio del consenziente – articolo 579 del codice penale – e l'istigazione o l'aiuto al suicidio – articolo 580 del codice penale – o il divieto degli atti di disposizione del proprio corpo.

Dopo aver previsto il divieto di eutanasia e di abbandono terapeutico, il testo normativo, conformemente all'art. 16 del codice di deontologia medica, comprende tra i suoi principi di fondo il divieto di ogni forma di accanimento terapeutico, lettera f), ossia di quei trattamenti diagnostici e terapeutici da cui non si possa fondatamente attendere un beneficio per la salute del malato e che risulterebbero soltanto gravosi per la salute del malato

## **Art. 2 - (Consenso informato)**

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

2. L'espressione del consenso informato 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 così costituitasi all'interno della relazione medico paziente si esplicita in un documento di consenso, firmato dal paziente, che diventa parte integrante della cartella clinica.

4. È fatto salvo il diritto del paziente di rifiutare in tutto o in parte le informazioni che gli competono. Il rifiuto può intervenire in qualunque momento e deve essere esplicitato in un documento sottoscritto dal soggetto interessato

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

6. In caso di interdetto, il consenso informato è prestato dal tutore che sottoscrive il documento. In caso di inabilitato o di minore emancipato, il consenso è prestato congiuntamente dal soggetto interessato e dal curatore. Qualora sia stato nominato un amministratore di sostegno e il decreto di nomina preveda l'assistenza o la rappresentanza in ordine alle situazioni di carattere sanitario, il consenso informato è prestato anche dall'amministratore di sostegno ovvero solo dall'amministratore.

La decisione di tali soggetti riguarda anche quanto consentito dall'art. 3 ed è adottata avendo come scopo esclusivo la salvaguardia della salute dell'incapace

7. Il consenso informato al trattamento sanitario del minore è espresso o rifiutato dagli esercenti la potestà parentale o la tutela dopo aver attentamente ascoltato i desideri e le richieste del minore. La decisione di tali soggetti riguarda quanto consentito anche 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 informato 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 informato 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

### *Commento*

Un articolo importante, in quanto per la prima volta si provvede a disciplinare con legge il consenso informato, finora rimasto a livello di prassi, che tutela sia il medico che non sarà più coinvolto in contenziosi giuridici, sia la libertà e il diritto del paziente di conoscere la propria situazione clinica e che

potrà decidere se sottoporsi o rifiutare interventi chirurgici o trattamenti sanitari con la piena consapevolezza dei rischi e dei benefici cui va incontro.

Chiarito che l'art 2 fa riferimento ad una condizione di piena coscienza del malato, si è ritenuto importante disciplinare dettagliatamente il consenso informato, sottolineando l'importanza del concetto di alleanza terapeutica. Si introduce infatti un nuovo modo di intendere il rapporto medico-paziente superando sia la vecchia concezione paternalistica del medico (ossia del medico che decide tutto da solo) che quella contrattualistica (dove l'unico rapporto tra medico e paziente è dato dalla presenza di un documento condiviso).

Perché un consenso sia libero e consapevole è infatti necessario che sia preceduto da un dialogo esauriente con il personale medico che ha il dovere di rispondere a tutti i dubbi del paziente e a fargli comprendere i benefici che deriverebbero da una eventuale cura, costruendo così una vera alleanza. Naturalmente nei casi di urgenza il consenso non è richiesto ed è sempre fatta salva la libertà del paziente di non volere essere informato sul proprio stato clinico.

### **Art. 3 - (Contenuti e limiti delle dichiarazioni anticipate di trattamento)**

1. Nella Dichiarazione Anticipata di Trattamento il dichiarante esprime il proprio orientamento in merito ai trattamenti sanitari 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 conformi a quanto prescritto dalla legge e dal codice di deontologia medica.

3. 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 o sperimentale.

4. Nella dichiarazione anticipata di volontà il soggetto non può inserire indicazioni che integrino le fattispecie di cui agli articoli 575, 579, 580 del codice penale.

5. Anche nel rispetto della 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.

6. 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 un medico legale un anestesista-rianimatore ed un neurologo, sentiti il medico curante e il 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.

#### *Commento*

L'art 3 è il nodo centrale del testo normativo, quello dedicato alle dichiarazioni anticipate di trattamento attraverso le quali il soggetto indica le cure che vorrà o non vorrà ricevere qualora si troverà in condizioni di non potersi esprimere. Si tratta dunque di scelte che riguardano un periodo nel quale il paziente si troverà in stato vegetativo, non avrà più modo di far sentire la sua voce, di rinnovare la sua volontà. Si riferiscono quindi a un periodo futuro, delicato, di grande fragilità del soggetto, imprevedibile e quasi misterioso, ecco perché il testo prevede che un medico partecipi all'elaborazione delle DAT. La presenza del medico e il concetto di alleanza terapeutica assumono in questo contesto un significato ancora più profondo: perché attraverso la DAT una persona affida l'ultimo tratto della sua vita al medico.

Per quanto riguarda i contenuti della Dat, va precisato dunque che nel rispetto dell'art. 32 della Costituzione possono essere espresse rinunce a qualsiasi trattamento sanitario. Chi vorrà potrà scegliere di non curarsi anche se questa scelta accelererà il decorso della sua patologia e quindi il suo cammino verso la morte. E' falso, come va asserendo la sinistra, che se questa legge fosse entrata in vigore un anno fa, Piergiorgio Welby non avrebbe potuto scegliere di staccare la spina. Welby era malato di Sclerosi multipla avanzata e la sua vita era attaccata a un respiratore che gli consentiva di curare la patologia respiratoria. Nel caso di Piergiorgio Welby si è in pratica interrotto per sua volontà un trattamento sanitario. Ha scelto di morire, ma è pur sempre morto perché affetto da Sclerosi multipla.

Nella Dichiarazione non si può invece chiedere la sospensione dell'idratazione ed alimentazione artificiale perché ciò equivale a morire non per la storia naturale della malattia di cui si è affetti, ma per fame e sete e quindi equivale ad introdurre l'eutanasia e il suicidio assistito nel nostro sistema.

Anche il Comitato Nazionale di bioetica, l'unico organo ufficiale in materia di bioetica, ricorda che il soggetto ha piena libertà di scelta su tutti i trattamenti sanitari, purchè siano conformi e permessi dal nostro sistema giuridico ed aggiunge che idratazione ed alimentazione artificiale sono forme di sostegno vitale e non terapie sanitarie. Esse sono atti necessari e dovuti che servono ad alleviare le sofferenze umane e la loro sospensione è contraria al sistema giuridico italiano.

Ne consegue che il paziente non può chiedere come specificato al comma 4 interventi vietati dal codice penale ovvero qualsiasi forma di eutanasia a suo favore. All'art. 3 ultimo comma viene specificato che il presente disegno di legge si riferisce esclusivamente alle persone in stato vegetativo, cioè a quei malati che conservano, a differenza di coloro che si trovano in stato comatoso, funzioni autonome degli organi interni, (tanto per citare un esempio respirano senza l'ausilio di macchinari) e che hanno un ritmo normale di sonno –veglia e secondo alcuni conservano una funzione emotiva.

#### **Art. 4 - (Forma e durata della dichiarazione anticipata di trattamento)**

1. Le dichiarazioni anticipate di trattamento non sono obbligatorie, 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 contestualmente le sottoscrive.

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

3. Salvo che il soggetto sia divenuto incapace, la Dichiarazione anticipata di trattamento ha validità per cinque anni, che decorrono dalla formulazione dell'atto ai sensi dell'art. 4 comma 1 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.

#### *Commento*

Che cosa significa che le DAT non sono obbligatorie? Vuol dire che nessuno può essere obbligato a mettere per iscritto i suoi desideri sui trattamenti che vorrà o non vorrà subire qualora non fosse più in grado di intendere e di volere. Ugualmente non è possibile pensare di vincolare in modo assoluto il personale medico alla mera esecuzione di un'espressione antecedente di volontà. Il ruolo del medico non può essere limitato a quello di esecutore della volontà altrui, è giusto che abbia un ruolo di consigliere nella formulazione della Dat ed è anche in questa logica che il ddl prevede la sottoscrizione da parte del medico della Dichiarazione, a testimonianza del colloquio intercorso tra medico e paziente. .

Il ddl dispone inoltre la forma scritta per le Dat. Trattandosi di scelte importanti e personali è

fondamentale l'esistenza di un atto scritto e di provenienza certa. E' la cronaca con le sue tragedie, si pensi alla vicenda Englaro, a insegnarci l'importanza di un documento che naturalmente può essere sempre cambiato. Infine l'art. 4 chiede che le Dichiarazioni abbiano una validità di 5 anni. Non bisogna sottovalutare che basta poco: una triste esperienza, una depressione, un lutto per cambiare idea, per avere una percezione diversa della salute e della malattia e perché trattandosi della fine della nostra vita vale sempre la pena di ritornare a riflettere su quello che realmente vogliamo.

#### **Art. 5 - (Assistenza ai soggetti in stato vegetativo)**

1. Il Ministro del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali, previa intesa della Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano adotta le linee guida cui le Regioni si conformano nell'assicurare l'assistenza domiciliare per i soggetti in stato vegetativo permanente.

Sulle cure palliative, avremmo voluto fare molto di più, ma è in corso di esame alla Camera un apposito disegno di legge: la Commissione Affari sociali della Camera ha già approvato un testo sulle terapie del dolore e l'assistenza ai disabili. Una divisione di compiti decisa all'unanimità, frutto di un accordo tra le Commissioni Sanità di Camera e Senato, che ha stabilito che il Senato si occupasse del tema delle dichiarazioni anticipate di fine vita e l'altro ramo del Parlamento delle cure palliative. Spetterà poi al Ministero del Welfare elaborare le linee guida, ma saranno le Regioni a gestire la rete di assistenza domiciliare ai disabili e ai malati gravi.

#### **Art. 6 - (Fiduciario)**

1. Nella DAT il dichiarante può nominare un fiduciario, maggiorenne, capace di intendere e di volere, il quale accetta la nomina sottoscrivendo la dichiarazione

2. Il fiduciario, se nominato, 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

3. Il fiduciario, se nominato, 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.

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

5. Il fiduciario se nominato, può rinunciare per iscritto all'incarico, comunicandolo al dichiarante o, ove quest'ultimo fosse 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 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. Nel caso di controversia tra fiduciario ed il medico curante, la questione è sottoposta alla valutazione di un collegio di medici composto da un medico legale un anestesista-rianimatore ed un neurologo, sentiti il medico curante e il 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. 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.

Gli art. 6 e 7 disciplinano il ruolo del fiduciario e quello del medico. Compito del fiduciario è quello di garantire che la volontà del dichiarante sia rispettata, che non venga praticata nei confronti del paziente alcuna pratica di eutanasia e che si agisca nell'interesse del paziente. Ma è fondamentale che il fiduciario continui a dialogare con il medico, valutando insieme se gli eventuali progressi avvenuti nella medicina

non comportino un superamento della volontà espressa precedentemente dal paziente. Mettere per iscritto le proprie volontà sulle cure che si vogliono ricevere è senza dubbio segno di grande libertà, ma è anche vero che potrebbe privare il soggetto della possibilità di conoscere e prevedere i mutamenti e progressi che nel frattempo la scienza e la medicina potrebbero compiere. Ecco perché è importante che il medico in accordo con il fiduciario, tenga conto delle volontà del paziente, ma allo stesso tempo cerchi di rendere attuali quei desideri alla luce delle nuove conoscenze mediche e dalla scoperta di nuove cure.

Ciò non vuol dire che la volontà espressa dal paziente non abbia alcun valore per il medico, ma piuttosto si ritiene che non si possono ignorare gli eventuali sviluppi della scienza intervenuti dopo la sottoscrizione di una dichiarazione di volontà. Nessun medico, degno di essere definito tale, potrebbe in scienza e coscienza ignorare le nuove scoperte della medicina e non indicarle al paziente che potrebbe giovarsene. Ma così come il medico non può obbligare un paziente nel pieno delle facoltà mentali a sottoporsi a un trattamento sanitario contro la sua volontà, così la volontà espressa nella Dat non può costringere il medico a compiere atti contrari al diritto e alla deontologia medica o atti che egli ritiene inutili e dannosi per il paziente. Infine, nel caso di mancato accordo tra fiduciario e medico, il testo in esame prevede che si ricorra a un collegio di medici il cui parere non è comunque vincolante per il medico che ha in cura il paziente.

#### **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 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 1 e 2, il medico è tenuto a darne immediata segnalazione al pubblico ministero.

#### *Commento*

Nell'ipotesi in cui il paziente non abbia nominato un fiduciario e in caso di contrasto tra coloro che sono legittimati ad esprimere il consenso a un determinato trattamento sanitario, la decisione all'attivazione o disattivazione di un trattamento sanitario è presa dal giudice.

#### **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 adottato ai sensi dell'articolo 17, comma 3 della legge n. 400 del 1988, da adottare entro 120 giorni dalla 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 DAT presso il medico di Medicina Generale e registrarle in uffici dedicati presso le aziende sanitarie locali, le modalità di conservazione delle DAT 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 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
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.

#### *Commento*

Per esigenze di certezza del diritto è stato infine istituito il Registro delle dichiarazioni anticipate di trattamento, raccolto in un archivio unico nazionale presso il Ministero del Lavoro, della Salute e delle

## Politiche Sociali

Le volontà espresse dal paziente nelle dichiarazioni anticipate di trattamento **restano non vincolanti per il medico curante**. In caso di controversie tra camice bianco e fiduciario, infine, interverrà un collegio di medici. Ma anche il parere espresso da questo collegio non sarà vincolante.