

SCHEDA

TESTAMENTO BIOLOGICO

a cura di Daria Ferrari

16 gennaio 2018

Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento

Premessa

Il provvedimento, **approvato in via definitiva al Senato il 14 dicembre 2017**, disciplina il consenso informato del paziente ai trattamenti sanitari ed agli accertamenti diagnostici ed introduce l'istituto delle disposizioni anticipate di trattamento (DAT), in previsione di un'eventuale futura incapacità di autodeterminarsi, nonché lo strumento della pianificazione condivisa delle cure.

Il quadro normativo

Il secondo comma dell'art.32 della Costituzione stabilisce che *“Nessuno può essere obbligato ad 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”*.

Ne consegue che, nel nostro Ordinamento, nessun trattamento sanitario possa essere compiuto o perseguito senza il previo ed esplicito consenso manifestato dal soggetto interessato.

Questo riconoscimento del diritto del paziente ad essere il titolare delle decisioni sulla propria salute è frutto di una evoluzione culturale e giuridica che ha sottratto il rapporto medico-paziente ad una concezione paternalistica per iscriverlo nel principio della c.d. *“alleanza terapeutica”*.

In questo ambito, il consenso diviene il presupposto di legittimità dell'azione del medico il quale ha il dovere di assicurare che l'espressione di volontà sia libera, consapevole ed informata.

I principi costituzionali hanno trovato ulteriore specificazione nell'articolo 33 della legge n. 833 del 1978 - istitutiva del Servizio Sanitario Nazionale- il quale stabilisce che gli accertamenti ed i trattamenti sanitari sono di norma volontari; qualora previsti, i trattamenti sanitari obbligatori devono comunque rispettare la dignità della persona, i diritti civili e politici, compreso, per quanto possibile, il diritto alla libera scelta del medico e del luogo di cura.

La necessità che il paziente sia posto nelle condizioni di conoscere il percorso terapeutico si evince, altresì, da diverse leggi nazionali che disciplinano specifiche attività mediche: ad esempio dall'art. 3 della legge 21 ottobre 2005, n. 219 (*Nuova disciplina delle attività trasfusionali e della produzione nazionale degli emoderivati*) e dall'art.6 della legge 19 febbraio 2004, n. 40 (*Norme in materia di procreazione medicalmente assistita*).

A livello europeo ed internazionale, l'art. 5 della **Dichiarazione Universale sul genoma umano e i diritti umani**, adottata dall'Unesco l'11 novembre 1997 a Parigi, dopo aver affermato che ogni ricerca, cura o diagnosi relativa al genoma di un individuo può essere effettuata solo dopo un'analisi rigorosa e preliminare dei rischi e dei vantaggi potenziali collegati, statuisce che: “... b) *in tutti i casi sarà raccolto il consenso preliminare, libero e informato dell'interessato*”.

L'articolo 3 della **Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea**, proclamata a Nizza il 7 dicembre 2000, sancisce che “*ogni individuo ha il diritto alla propria intergrità fisica e psichica*” e che nell'ambito della medicina e della biologia deve essere in particolare rispettato, tra gli altri, “*il consenso libero ed informato della persona interessata, secondo le modalità definite dalla legge*”. Da ciò si evince come il consenso libero e informato del paziente, all'atto medico, non vada considerato solo sotto il profilo della liceità del trattamento, ma debba essere valutato prima di tutto come un vero e proprio diritto fondamentale del cittadino europeo, afferente al più generale diritto alla integrità della persona.

La giurisprudenza della **Corte dei diritti dell'uomo** di Strasburgo ha collegato al diritto al rispetto della vita privata dell'art. 8 della Convenzione europea per la salvaguardia dei diritti dell'uomo e delle libertà fondamentali (Cedu), il diritto di rifiutare trattamenti anche di sostegno vitale.

Con la legge 28 marzo 2001, n. 145, lo Stato italiano ha ratificato la **Convenzione di Oviedo** (*Convenzione per la protezione dei diritti dell'uomo e della dignità dell'essere umano nei confronti dell'applicazione della biologia e della medicina*), adottata a Nizza il 7 dicembre 2000, il cui art. 5 recita che “*un intervento nel campo della salute non può essere effettuato se non dopo che la persona interessata abbia dato consenso libero e informato. Questa persona riceve innanzitutto una informazione adeguata sullo scopo e sulla natura dell'intervento e sulle sue conseguenze e i suoi rischi. La persona interessata può, in qualsiasi momento, liberamente ritirare il proprio consenso*”.

Anche il **Codice di deontologia medica**, agli articoli 32 e 33, prevede e disciplina il consenso informato del paziente – o del legale rappresentante - quale presupposto necessario dell'attività diagnostica e terapeutica del medico. Dalla configurazione del consenso informato quale presupposto necessario di ogni trattamento terapeutico può

quindi dedursi la sussistenza di un **diritto del singolo all'autodeterminazione**¹ nella scelta delle cure mediche, tale anche da consentire l'astensione da qualsiasi trattamento.

Il consenso informato e la giurisprudenza italiana

Il consenso informato è un atto personalissimo, delegabile solo in casi eccezionali; ai fini della sua validità, deve avere due requisiti:

- la corretta informazione da parte del medico al paziente sul trattamento sanitario, sugli eventuali rischi connessi e le eventuali alternative possibili. Solo in questo modo la persona è in grado non solo di costruire un proprio parere libero (e quindi revocabile), consapevole, ma anche di scegliere se sottoporsi al trattamento o rifiutarlo.
- l'espressione personale del consenso da parte dell'avente diritto, ovvero dal legale rappresentante se trattasi di incapace.

Alla luce di questi elementi emerge con chiarezza che l'obbligo di fornire informativa al paziente al fine di acquisire un consenso consapevole, in quanto informato, al trattamento sanitario, non potrà dirsi adempiuto nel caso in cui il consenso sia stato prestato attraverso formulari prestampati: in tali ipotesi si è sottolineato che *“il consenso deve essere frutto di un rapporto reale e non solo apparente tra medico e paziente, in cui il sanitario è tenuto a raccogliere un'adesione effettiva e partecipata, non solo cartacea, all'intervento. Esso non è dunque un atto puramente formale e burocratico ma è la condizione imprescindibile per trasformare un atto normalmente illecito (la violazione dell'integrità psicofisica) in un atto lecito”* (Tribunale Milano, sez. V civile, sentenza 29.03.2005 n. 3520).

La violazione dell'obbligo di informativa al paziente è ritenuta fonte di risarcimento del danno in quanto il soggetto è lesa nella libertà di autodeterminazione delle proprie scelte esistenziali e questo anche nel caso in cui la prestazione sanitaria sia stata eseguita correttamente e senza errori (Corte di Cassazione, sez. III, sentenza del 14 marzo 2006, n. 5444).

Il principio del “consenso informato” viene analizzato in maniera approfondita nella sentenza della Corte di Cassazione, sez. I, n. 21748/2007, relativa al **caso di Eluana Englaro**. Secondo la suprema Corte il principio del consenso informato legittima e fonda ogni trattamento sanitario e trova fondamento nelle norme della Costituzione (artt. 2, 13, 32); l'obbligo giuridico del medico di praticare e continuare la terapia cessa quando il consenso del paziente viene meno e ad esso si sostituisce il dovere giuridico del medico di rispettare la volontà del paziente contraria alle cure. I medesimi principi valgono pure nei casi di soggetti incapaci, ove il dualismo della relazione medico-paziente va ricostruito attraverso il legale rappresentante che deve “prendersi cura” anche della salute del

¹Diritto all'autodeterminazione è stato centrale nel caso relativo a Piergiorgio Welby il quale, affetto da una patologia progressiva come la distrofia scapolo-omerale, aveva chiesto, ancora capace di intendere e di volere, di non essere sottoposto ad alcuna terapia medica.

rappresentato. In ultimo, la sentenza citata stabilisce che il giudice possa autorizzare l'interruzione delle cure o dell'alimentazione artificiale in presenza di due circostanze ricorrenti: in primo luogo occorre che *“la condizione di stato vegetativo sia, in base ad un rigoroso apprezzamento clinico, irreversibile e non vi sia alcun fondamento medico che lasci supporre la benchè minima possibilità di un qualche, sia pure flebile, recupero della coscienza e di ritorno alla percezione del mondo esterno”*; in secondo luogo, è necessario che *“tale istanza sia realmente espressiva, in base ad elementi di prova chiari, univoci e convincenti della volontà del paziente tratta dalle sue precedenti dichiarazioni, ovvero dalla sua personalità, dal suo stile di vita e dai suoi convincimenti, corrispondendo al suo modo di concepire, prima di cadere in stato di incoscienza, l'idea stessa di dignità della persona”*.

La Corte Costituzionale ricorda come il principio del consenso informato, quale manifestazione dell'adesione consapevole del paziente al trattamento sanitario, sintetizzi due diritti fondamentali: **il diritto all'autodeterminazione** (art. 13 Cost.) e **il diritto alla salute** (art. 32 Cost.), *«in quanto, se è vero che ogni individuo ha il **diritto di essere curato**, egli ha, altresì, il **diritto di ricevere le opportune informazioni** in ordine alla natura e ai possibili sviluppi del percorso terapeutico cui può essere sottoposto, nonché delle eventuali terapie alternative; informazioni che devono essere le più esaurienti possibili, proprio al fine di garantire la libera e consapevole scelta da parte del paziente e, quindi, la sua stessa libertà personale, conformemente all'art. 32, secondo comma, della Costituzione»* (sentenza 23 dicembre 2008, n. 438).

Da ciò si evince come il diritto alla salute non debba essere interpretato esclusivamente in un'ottica pubblicistica, ossia come **«interesse della collettività»**, ma anche e sempre più nella sua portata privatistica e soggettiva, ossia come **«fondamentale diritto dell'individuo»** (cfr. Corte costituzionale, sentenza 26 luglio 1979, n. 88). Questo secondo aspetto mostra in modo inequivocabile lo **stretto rapporto intercorrente fra il diritto alla salute e il valore della persona umana**, imponendo una lettura dell'articolo 32 Cost. non slegata dall'articolo 2 Cost. che tutela in via generale i diritti inviolabili dell'uomo.

Secondo il Consiglio di Stato, *«la nozione statica e “medicale” di salute, legata cioè ad una dimensione oggettiva e fissa del benessere psico-fisico della persona, deve cedere il passo ad una **concezione soggettiva e dinamica del concreto contenuto del diritto alla salute**, che si costruisce nella continua e rinnovata dialettica medico-paziente, di modo che tale contenuto, dal suo formarsi, al suo manifestarsi sino al suo svolgersi, corrisponda effettivamente all'idea che di sé e della propria dignità, attraverso il perseguimento del proprio benessere, ha il singolo paziente per **realizzare pienamente la sua personalità**, anzitutto e soprattutto nelle scelte, come quelle di **accettare o rifiutare le cure**, che possono segnare il destino»* (Consiglio di Stato, sez. III, 2 settembre 2014, n. 4460).

In seguito alle aperture offerte dalla giurisprudenza della Corte costituzionale e del Consiglio di Stato, **i primi interventi in materia sono stati effettuati a livello regionale**. In particolare, la Regione autonoma Friuli-Venezia Giulia con la legge 13 marzo 2015, n. 4, e la legge 10 luglio 2015, n. 16, ha proceduto all'istituzione del “**Registro regionale per le libere dichiarazioni anticipate di trattamento sanitario**”.

Detta legge, tuttavia, è stata dichiarata illegittima dalla Corte costituzionale, con la sentenza del 14 dicembre 2016, n. 262, per **violazione degli artt. 3 e 117, secondo comma, lettera l), della Costituzione**, in quanto *«la normativa regionale in esame, infatti, stabilisce la forma di espressione, nonché le modalità di annotazione e conservazione in un pubblico registro degli intendimenti di ciascun soggetto in ordine ai trattamenti sanitari, sottraendoli così alla sfera meramente privata. L'attribuzione di un rilievo pubblico a tali manifestazioni di volontà, espressive della libertà di cura (ex multis, sentenze n. 438 del 2008; n. 282 del 2002; n. 185 del 1998; n. 307 del 1990), implica la necessità di una articolata regolamentazione – come il complesso tessuto normativo delle due leggi impugnate testimonia – e interferisce nella materia dell'«ordinamento civile», attribuita in maniera esclusiva alla competenza legislativa dello Stato dall'art. 117, comma secondo, lettera l, Cost»*.

Pur pronunciando l'illegittimità costituzionale della norma regionale adottata e la riserva statale sulla materia, la Corte non aveva mancato di sottolineare la presenza di un «vuoto legislativo» nazionale.

Contenuto della legge

La legge disciplina i seguenti ambiti:

- a) **consenso informato del paziente ai trattamenti sanitari ed agli accertamenti diagnostici;**
- b) **terapia del dolore e divieto di ostinazione irragionevole nelle cure;**
- c) **disposizioni anticipate di trattamento;**
- d) **pianificazione condivisa delle cure.**

Gli **obiettivi** fondamentali della legge sono:

- a) **valorizzare il rapporto di fiducia tra medico e paziente**, basato sul consenso informato, quale momento di incontro dell'autonomia decisionale del paziente con la competenza, la responsabilità e l'autonomia decisionale del medico, mediante la realizzazione di una pianificazione condivisa delle cure.
- b) **tutelare la dignità umana nella fase finale della vita**, attraverso il divieto di ostinazione irragionevole nelle cure e di ricorso a trattamenti inutili o sproporzionati.
- c) **garantire il diritto all'autodeterminazione di ogni individuo**, riconoscendo un adeguato valore giuridico alle disposizioni anticipate di trattamento, quali espressione della volontà del paziente rispetto ad accertamenti diagnostici o scelte terapeutiche e a singoli trattamenti sanitari.

CONSENSO INFORMATO

L'**articolo 1** disciplina il consenso informato del paziente ai trattamenti sanitari ed agli accertamenti diagnostici, nel rispetto dei diritti alla vita, alla salute, alla dignità e all'autodeterminazione della persona, tutelati sia dalla Costituzione sia dalla Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea, stabilendo che **nessun trattamento sanitario possa essere iniziato o proseguito se privo del consenso libero e informato della persona interessata, tranne che nei casi espressamente previsti dalla legge.**

Viene promossa e valorizzata **la relazione di cura e di fiducia tra paziente e medico**, in quanto momento di incontro tra l'autonomia decisionale del paziente e la competenza, l'autonomia professionale e la responsabilità del medico. Alla relazione di cura partecipano, in base alle rispettive competenze, gli esercenti una professione sanitaria che compongono l'*équipe* sanitaria, nonché, qualora il paziente lo desideri, i familiari o la parte dell'unione civile o il convivente ovvero una persona di fiducia del paziente medesimo.

Il consenso informato si sostanzia nel **diritto alla conoscenza delle proprie condizioni di salute** e all'informazione, in modo completo, aggiornato e comprensibile, riguardo alla diagnosi, alla prognosi, ai benefici e ai rischi degli accertamenti diagnostici e dei trattamenti sanitari indicati, nonché riguardo alle **possibili alternative** e alle **conseguenze dell'eventuale rifiuto del trattamento sanitario e dell'accertamento diagnostico o della rinuncia ai medesimi**. Il paziente ha **la possibilità di rifiutare**, in tutto o in parte, la ricezione delle informazioni ovvero di indicare i familiari o una persona di fiducia incaricati di riceverle e di esprimere il consenso in sua vece. Il rifiuto o la rinuncia alle informazioni e l'eventuale indicazione di un incaricato sono registrati nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico².

Il consenso informato è documentato **in forma scritta o attraverso videoregistrazioni** o, per la persona con disabilità, attraverso dispositivi che le consentano di comunicare ed è inserito, al pari del rifiuto o della rinuncia alle informazioni, **nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico**.

Con le stesse modalità, ogni persona capace di agire ha **il diritto di rifiutare**, in tutto o in parte, qualsiasi accertamento diagnostico o singoli atti del trattamento stesso, nonché **il diritto di revocare** in qualsiasi momento il consenso prestato, anche quando la revoca comporti l'interruzione del trattamento.

Sono considerati trattamenti sanitari la nutrizione artificiale e l'idratazione artificiale, in quanto somministrazione, su prescrizione medica, di nutrienti mediante dispositivi medici. Nell'ipotesi in cui il paziente rifiuti di sottoporsi a trattamenti sanitari necessari alla propria sopravvivenza, il medico prospetta al paziente e, ove questi

²Il fascicolo sanitario elettronico- come specifica l'articolo 12, comma 1, del D.L. 18 ottobre 2012, n. 179, convertito, con modificazioni, dalla legge 17 dicembre 2012, n. 221- è *“l'insieme dei dati e dei documenti digitali di tipo sanitario e socio-sanitario generati da eventi clinici presenti e trascorsi, riguardanti l'assistito”*.

acconsenta, ai suoi familiari, le conseguenze di tale decisione e le possibili alternative e promuove ogni azione di sostegno al paziente medesimo, anche avvalendosi dei servizi di assistenza psicologica. Il paziente ha a possibilità di modificare la propria volontà, che viene annotata nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico.

Il medico, tenuto a rispettare la volontà espressa dal paziente di rifiutare il trattamento sanitario o di rinunciare al medesimo, è **esente da responsabilità civile o penale**. Il paziente non può esigere trattamenti sanitari contrari a norme di legge, alla deontologia professionale o alle buone pratiche clinico-assistenziali.

Nelle situazioni di emergenza o di urgenza il medico e i componenti dell'*équipe* sanitaria assicurano le cure necessarie, nel rispetto della volontà del paziente ove le sue condizioni e le circostanze consentano di recepirla.

Il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura.

Ogni struttura sanitaria pubblica o privata deve garantire l'informazione necessaria ai pazienti e l'adeguata formazione del personale.

La formazione iniziale e continua dei medici e degli altri esercenti le professioni sanitarie comprende la formazione in materia di relazione e di comunicazione con il paziente, di terapia del dolore e di cure palliative di cui alla legge 15 marzo 2010, n. 38.

È fatta salva l'applicazione delle norme speciali che disciplinano l'acquisizione del consenso informato per determinati atti o trattamenti sanitari.

TERAPIA DEL DOLORE, DIVIETO DI OSTINAZIONE IRRAGIONEVOLE NELLE CURE E DIGNITÀ NELLA FASE FINALE DELLA VITA

L'**articolo 2** ha ad oggetto l'applicazione di un'adeguata **terapia del dolore** e il **c.d. accanimento terapeutico**.

In particolare, il medico deve adoperarsi per alleviare le sofferenze del paziente, anche nei casi in cui questi abbia rifiutato o revocato il consenso al trattamento sanitario indicato dal medico stesso. A tal fine, è sempre garantita un'appropriata terapia del dolore, con il coinvolgimento del medico di medicina generale e l'erogazione delle cure palliative.

Inoltre, nei casi di paziente con prognosi infausta a breve termine o di imminenza di morte, il medico deve astenersi da ogni ostinazione irragionevole nella somministrazione delle cure e dal ricorso a trattamenti inutili o sproporzionati. In presenza di sofferenze refrattarie ai trattamenti sanitari, il medico può ricorrere alla sedazione palliativa profonda continua in associazione con la terapia del dolore, con il consenso del paziente.

Del ricorso o del rifiuto alla sedazione palliativa profonda continua deve darsi motivazione nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico.

MINORI E INCAPACI

L'**articolo 3** concerne le persone minori di età o incapaci.

Nel rispetto dei diritti e ai principi che ispirano l'intera legge, **i minori e gli incapaci** hanno diritto alla **valorizzazione delle proprie capacità di comprensione e di decisione**. I medesimi devono ricevere informazioni sulle scelte relative alla loro salute, in modo consono alle loro capacità, al fine di essere messi nelle condizioni di esprimere le proprie volontà.

Per quanto attiene al minore il consenso informato è espresso o rifiutato dagli esercenti la responsabilità genitoriale o dal tutore, tenendo conto della volontà della persona minore, in relazione alla sua età e al suo grado di maturità, e avendo quale scopo la tutela della salute psicofisica e della vita della persona. Per i casi di contrasto tra i genitori, trova applicazione la disciplina generale di cui all'articolo 316 del codice civile.

Allo stesso modo, il consenso informato dell'interdetto³ è espresso o rifiutato dal tutore, sentito l'interdetto medesimo ove possibile. Gli inabilitati, invece, esprimono autonomamente il consenso informato. Tuttavia, nel caso sia stato nominato un **amministratore di sostegno** ed il decreto di nomina preveda l'assistenza necessaria o la rappresentanza esclusiva in ambito sanitario, il consenso informato è espresso o rifiutato anche dall'amministratore di sostegno ovvero solo da quest'ultimo, tenendo conto della volontà del beneficiario, in relazione al suo grado di capacità di intendere e di volere.

In assenza di disposizioni anticipate di trattamento, qualora il rappresentante legale del minore, dell'interdetto o dell'inabilitato oppure l'amministratore di sostegno rifiuti le cure proposte in contrasto col parere del medico, che le ritenga appropriate e necessarie, la decisione è rimessa al giudice tutelare su ricorso del rappresentante legale della persona interessata o del medico o del rappresentante legale della struttura sanitaria.

DISPOSIZIONI ANTICIPATE DI TRATTAMENTO

L'**articolo 4** introduce nell'ordinamento l'istituto delle **disposizioni anticipate di trattamento (DAT)** in ordine al consenso o al rifiuto in materia di trattamenti sanitari, accertamenti diagnostici e scelte terapeutiche, espresse in previsione di un'eventuale futura incapacità di autodeterminarsi. Le DAT possono essere espresse solamente da **persone maggiorenni e capaci di intendere e di volere**, dopo aver ottenuto dal medico adeguate informazioni sulle conseguenze delle proprie scelte.

³Si ricorda che, ai sensi dell'art. 414 del codice civile, i soggetti i quali si trovino in condizioni di abituale infermità di mente che li renda incapaci di provvedere ai propri interessi sono interdetti quando ciò sia necessario per assicurare la loro adeguata protezione.

Nelle DAT è possibile indicare **una persona di fiducia**, denominata **fiduciario**, che, nel caso sopravvenga lo stato d'incapacità suddetto, faccia le veci del soggetto e lo rappresenti nelle relazioni con il medico e con le strutture sanitarie.

Il fiduciario deve essere una persona maggiorenne e capace di intendere e di volere. Egli accetta la nomina attraverso la sottoscrizione delle DAT o con atto successivo che viene allegato a queste ultime. Al fiduciario è rilasciata (in tutte e due le ipotesi) una copia delle DAT. Inoltre, il fiduciario può rinunciare alla nomina con atto scritto, che è comunicato al disponente.

L'incarico del fiduciario **può essere revocato** dal disponente in qualsiasi momento, con le stesse modalità previste per la nomina e senza obbligo di motivazione.

Viene precisato che le DAT mantengono efficacia in merito alle volontà del disponente anche nel caso in cui non contengano l'indicazione del fiduciario o questi vi abbia rinunciato o sia deceduto o sia divenuto incapace. In caso di necessità, il giudice tutelare provvede alla nomina di un amministratore di sostegno.

Il medico è tenuto al rispetto delle DAT, le quali **possono essere disattese**, in tutto o in parte, dal medico stesso, in accordo con il fiduciario, qualora esse appaiano palesemente incongrue o non corrispondenti alla condizione clinica attuale del paziente ovvero sussistano terapie non prevedibili all'atto della sottoscrizione, capaci di offrire concrete possibilità di miglioramento delle condizioni di vita. Qualora sorgano dei contrasti tra il fiduciario e il medico, la loro soluzione è affidata al **giudice tutelare**.

Per quanto concerne le modalità di espressione della DAT è previsto che queste siano **redatte per atto pubblico o per scrittura privata autenticata** ovvero per **scrittura privata consegnata personalmente dal disponente presso l'ufficio dello stato civile del comune di residenza** del disponente medesimo, che provvede all'annotazione in apposito registro, ove istituito, **oppure presso le strutture sanitarie**, qualora queste adottino modalità telematiche di gestione della cartella clinica, il fascicolo sanitario elettronico o altre modalità informatiche di gestione dei dati del singolo iscritto al Servizio sanitario nazionale. Nei casi in cui le condizioni fisiche del paziente non permettano il ricorso alle forme suddette, le DAT possono essere espresse con **videoregistrazione o con dispositivi** che consentano alla persona con disabilità di comunicare. Negli stessi modi sono rinnovabili, modificabili e revocabili in ogni momento. Tuttavia, qualora ragioni di emergenza e urgenza impediscano di procedere alla revoca delle DAT con le forme sopra descritte, queste possono essere revocate con dichiarazione verbale raccolta o videoregistrata da un medico, con l'assistenza di due testimoni.

Le DAT sono esenti dall'obbligo di registrazione tributaria, dall'imposta di bollo e da qualsiasi altro tributo, imposta, diritto e tassa.

Le regioni che adottano **modalità telematiche** di gestione della cartella clinica o il fascicolo sanitario elettronico o altre modalità informatiche di gestione dei dati del singolo iscritto al Servizio sanitario nazionale possono, con proprio atto, regolamentare la raccolta di copia delle DAT, compresa l'indicazione del fiduciario, e il loro inserimento nella banca

dati, lasciando comunque al firmatario la libertà di scegliere se darne copia o indicare dove esse siano reperibili.

Il Ministero della salute, le regioni e le aziende sanitarie provvedono a informare, anche attraverso i rispettivi siti *internet*, della possibilità di redigere le DAT.

L'articolo 1, comma 418 della legge n. 205 del 2017 (legge di bilancio 2018) ha previsto l'istituzione presso il Ministero della Salute di una **Banca dati destinata alla registrazione delle DAT**. Previo decreto del Ministro della Salute sono stabilite le modalità di registrazione delle DAT presso la Banca dati.

PIANIFICAZIONE CONDIVISA DELLE CURE

L'**articolo 5** introduce lo strumento della **pianificazione delle cure condivisa** tra medico e paziente, adottata con riferimento all'evolversi delle conseguenze di una patologia cronica e invalidante o contraddistinta da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta. Il medico e l'equipe sanitaria sono tenuti ad attenersi qualora il paziente venga a trovarsi nella condizione di non poter esprimere il proprio consenso o in una condizione di incapacità.

La pianificazione è concordata previa adeguata informazione al paziente, in particolare sul possibile evolversi della patologia in atto, su quello che il paziente possa realisticamente attendersi in termini di qualità della vita, sulle possibilità cliniche di intervento e sulle cure palliative. La pianificazione può comprendere l'indicazione (da parte del paziente) di un fiduciario. Il paziente esprime il proprio consenso rispetto a quanto proposto dal medico e i propri intendimenti per il futuro.

Il consenso del paziente e l'eventuale indicazione di un fiduciario, inseriti nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico, sono espressi in forma scritta ovvero attraverso video registrazione o dispositivi che permettano alla persona con disabilità di comunicare. Su richiesta del paziente o su suggerimento del medico, la pianificazione delle cure può essere aggiornata al progressivo evolversi della malattia.

NORMA TRANSITORIA

Ai sensi dell'**articolo 6**, le disposizioni si applicano anche ai documenti atti ad esprimere le volontà del disponente in merito ai trattamenti sanitari, depositati presso il comune di residenza o presso un notaio prima della loro entrata in vigore.

CLAUSOLA DI INVARIANZA FINANZIARIA

L'**articolo 7** impegna le amministrazioni pubbliche interessate a provvedere all'attuazione delle disposizioni nell'ambito delle risorse umane, strumentali e finanziarie disponibili a legislazione vigente e, comunque, senza nuovi o maggiori oneri per la finanza pubblica.

RELAZIONE ALLE CAMERE

L'**articolo 8** prevede che il Ministro della salute trasmetta alle Camere una relazione sull'applicazione della legge, entro il 30 aprile di ogni anno, a decorrere dall'anno successivo a quello in corso alla data di entrata in vigore. Entro il mese di febbraio di ciascun anno, le regioni sono tenute a fornire le informazioni loro richieste dal Ministero della salute mediante appositi questionari.

DISCIPLINA DELLE DISPOSIZIONI ANTICIPATE DI TRATTAMENTO IN ALCUNI ORDINAMENTI STRANIERI

PAESE	Disposizioni anticipate di trattamento (DAT)
FRANCIA	<p>FONTE: legge 22 aprile 2005, n. 2005-370 e legge 2 febbraio 2016, n. 2016-87, che hanno novellato il <i>code de la santé publique</i>.</p> <p>DISCIPLINA: ogni persona maggiorenne in piena capacità di intendere e di volere può esprimere direttive anticipate di volontà in materia di applicazione, prosecuzione, limitazione o cessazione di trattamenti sanitari, per il caso in cui non sia più in condizione di esprimere la propria volontà.</p> <p>Le direttive devono essere formulate in maniera scritta e sono vincolanti per i medici, ad eccezione dei casi di urgenza vitale e dei casi in cui esse appaiono manifestamente inappropriate o non conformi alla situazione medica. Esse sono revocabili in ogni momento e con ogni mezzo.</p>
GERMANIA	<p>FONTE: artt. 1901a, 1901b, 1901c e 1904 del codice civile.</p> <p>DISCIPLINA: ogni persona maggiorenne in grado di esprimere il proprio consenso può lasciare per iscritto le proprie dichiarazioni anticipate di volontà, per quanto riguarda gli interventi medici o di cura ai quali potrebbe essere sottoposto in futuro.</p> <p>La volontà dell'assistito, come espressa nelle dichiarazioni anticipate, è vincolante per i medici e per il tutore o fiduciario. La dichiarazione può essere revocata in qualsiasi momento.</p>

<p>PAESI BASSI</p>	<p>FONTE: legge 17 novembre 1994 che modifica il codice civile. DISCIPLINA: ogni persona maggiorenne in piena capacità di intendere e di volere può esprimere per iscritto dichiarazioni anticipate di trattamento, per il caso in cui sopravvenga l'impossibilità di valutare il proprio miglior interesse. Il medico e l'eventuale rappresentante del paziente devono seguire quanto prescritto dalle dichiarazioni anticipate di volontà e possono discostarsi da esse solo in caso di "ben fondati motivi"⁴. La legge riconosce anche la possibilità di nominare, per iscritto, un rappresentante che prenda le decisioni relative alle cure da prestare in caso sopraggiunga uno stato d'incapacità.</p>
<p>REGNO UNITO</p>	<p>FONTE: <i>Mental Capacity Act</i> entrato in vigore il 1° ottobre 2007. DISCIPLINA: ogni persona maggiorenne in piena capacità di intendere e di volere può esprimere dichiarazioni anticipate di volontà, per quanto riguarda gli interventi medici o di cura ai quali potrebbe essere sottoposto in futuro. Affinché tali dichiarazioni siano vincolanti per i medici, esse devono essere redatte per iscritto, firmate dal dichiarante in presenza di testimoni e sottoscritte dalla persona incaricata di rappresentare il soggetto nell'ipotesi di sopravvenienza di incapacità. La dichiarazione è modificabile o revocabile in qualsiasi momento. Le decisioni in nome di una persona incapace e che non abbia espresso chiare volontà anticipate si devono fondare sul criterio dei <i>best interests</i>⁵.</p>
<p>SPAGNA</p>	<p>FONTE: legge 14 novembre 2002, n. 41 e successive modifiche. DISCIPLINA: ogni persona maggiorenne in piena capacità di intendere e di volere può esprimere dichiarazioni anticipate di volontà, per il caso in cui si trovi in un'eventuale situazione d'incapacità, in merito a cure e terapie cui essere sottoposto. Il medico può disattendere tali istruzioni solo qualora si verificano presupposti di fatto non corrispondenti a quelli previsti dall'interessato al momento della formulazione delle medesime. Le dichiarazioni possono essere revocate in qualsiasi momento per iscritto. Al fine di assicurare l'efficacia su tutto il territorio nazionale delle DAT, è istituito, presso il Ministero della Salute, il Registro Nazionale che raccoglie le dichiarazioni e le loro eventuali modifiche.</p>

⁴Il testo della norma non reca ulteriori dettagli circa il contenuto di tale nozione; tuttavia, non sono generalmente annoverati tra i motivi: le opinioni personali del medico o gli standard professionali applicabili.

⁵L'*Act* fornisce una serie di parametri volti ad individuare i *best interests* i quali, tra l'altro, devono essere definiti dalla persona incaricata anche in base alle volontà scritte del paziente, alle convinzioni e ai valori del medesimo.

<p>STATI UNITI</p>	<p>FONTE: la materia è disciplinata dai singoli Stati federati.</p> <p>DISCIPLINA: Riguardo alla forma ed alla struttura delle dichiarazioni anticipate, la normativa di alcuni Stati federati prevede uno schema semplice e generico, in base al quale ognuno può indicare, scrivendo di proprio pugno, le sue scelte. In altri Stati, invece, si segue uno schema molto dettagliato, alla stregua di un questionario. È possibile la nomina di un fiduciario (sempre con riferimento ai casi di sopravvenienza di incapacità).</p>
---------------------------	--