

Testo definitivo uscito dalla Commissione XII il 16/02/2017

ART. 1

(Consenso informato)

1. La presente legge, nel rispetto dei principi di cui agli articoli 2, 13 e 32 della Costituzione e degli articoli 1, 2 e 3 della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea, tutela la vita e la salute dell'individuo e stabilisce che nessun trattamento sanitario può essere iniziato o proseguito se privo del consenso libero e informato della persona interessata, tranne che nei casi espressamente previsti dalla legge.
2. E' promossa e valorizzata la relazione di cura e di fiducia tra paziente e medico il cui atto fondante è il consenso informato nel quale si incontrano l'autonomia decisionale del paziente e la competenza professionale, l'autonomia e la responsabilità del medico. Nella relazione di cura sono coinvolti, se il paziente lo desidera, anche i suoi familiari.
3. Ogni persona ha il diritto di conoscere le proprie condizioni di salute e di essere informata in modo completo, aggiornato e a lei 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. Può rifiutare in tutto o in parte di ricevere le informazioni ovvero indicare i familiari o una persona di sua fiducia incaricati di ricevere le informazioni in sua vece. Il rifiuto o la rinuncia alle informazioni e l'eventuale indicazione di un incaricato vengono registrati nella cartella clinica o nel fascicolo elettronico.
4. Il consenso informato è espresso in forma scritta ovvero, nel caso in cui le condizioni fisiche del paziente non lo consentano, mediante strumenti informatici di comunicazione.
5. Ogni persona maggiorenne e capace di intendere e di volere ha il diritto di rifiutare in tutto o in parte qualsiasi accertamento diagnostico o trattamento sanitario indicato dal medico per la sua patologia o singoli atti del trattamento stesso. Ha, inoltre, il diritto di revocare in qualsiasi momento il consenso prestato, anche quando la revoca comporti l'interruzione del trattamento, ivi incluse la nutrizione e l'idratazione artificiali. Ferma restando la possibilità per il paziente di modificare la propria volontà, l'accettazione, la revoca e il rifiuto sono annotati nella cartella clinica o nel fascicolo sanitario elettronico.
6. Il rifiuto del trattamento sanitario indicato o la rinuncia al medesimo non possono comportare l'abbandono terapeutico. Sono quindi sempre assicurati il coinvolgimento del medico di famiglia e l'erogazione delle cure palliative di cui alla legge 15 marzo 2010, n. 38.
7. Il medico è tenuto a rispettare la volontà espressa dal paziente di rifiutare il trattamento sanitario o di rinunciare al medesimo e, in conseguenza di ciò, 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.
8. Nelle situazioni di emergenza o di urgenza il medico assicura l'assistenza sanitaria indispensabile, ove possibile nel rispetto della volontà del paziente.
9. Il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura.

10. Ogni azienda sanitaria pubblica o privata garantisce con proprie modalità organizzative la piena e corretta attuazione dei principi di cui alla presente legge, assicurando l'informazione necessaria ai pazienti e l'adeguata formazione del personale.

ART. 2

(Minori e incapaci)

1. Il consenso informato al trattamento sanitario del minore è espresso o rifiutato dagli esercenti la responsabilità genitoriale o dal tutore dopo averne attentamente ascoltato i desideri e avendo come scopo la tutela della salute psicofisica e della vita del minore.
2. Il consenso informato della persona interdetta è espresso o rifiutato dal tutore avendo come scopo la tutela della salute psicofisica e della vita della persona.
3. Il consenso informato della persona inabilitata è espresso rispettivamente dalla medesima persona inabilitata e dal curatore. Nel caso in cui sia stato nominato un amministratore di sostegno la cui nomina preveda l'assistenza o la rappresentanza in ambito sanitario, il consenso informato è espresso anche dall'amministratore di sostegno ovvero solo da quest'ultimo.
4. Nel caso in cui il rappresentante legale di persona minore o interdetta o inabilitata oppure l'amministratore di sostegno, in assenza delle DAT di cui all'articolo 3, rifiuti le cure proposte e il medico ritenga invece che queste siano appropriate e necessarie, la decisione viene rimessa al giudice tutelare su ricorso del rappresentante legale della persona interessata o del medico o del rappresentante legale della struttura sanitaria.

ART. 3

(Disposizioni anticipate di trattamento - “DAT”)

1. Ogni persona maggiorenne, capace di intendere e di volere, in previsione di una eventuale futura incapacità di autodeterminarsi può, attraverso disposizioni anticipate di trattamento (« DAT »), esprimere le proprie convinzioni e preferenze in materia di trattamenti sanitari, nonché il consenso o il rifiuto rispetto a scelte diagnostiche o terapeutiche e a singoli trattamenti sanitari, ivi comprese le pratiche di nutrizione e idratazione artificiali. Indica altresì una persona di sua fiducia (« fiduciario ») che ne faccia le veci e lo rappresenti nelle relazioni con il medico e con le strutture sanitarie.
2. Il fiduciario deve essere una persona maggiorenne, capace di intendere e di volere. L'accettazione della nomina da parte del fiduciario avviene attraverso la sottoscrizione delle DAT o con atto successivo, che viene allegato alle DAT. Il fiduciario può rinunciare alla nomina con atto scritto, che viene comunicato al disponente.

2. *bis.* 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.
3. Nel caso in cui le DAT non contengano l'indicazione del fiduciario o questi vi abbia rinunciato o sia deceduto, le DAT mantengono valore in merito alle convinzioni e preferenze del disponente. In caso di necessità, il giudice tutelare provvede alla nomina di un fiduciario o investe di tali compiti l'amministratore di sostegno, ascoltando nel procedimento il coniuge o la parte dell'unione civile o, in mancanza, i figli, o, in mancanza, gli ascendenti.
4. Fermo restando quanto previsto dal comma 7 dell'articolo 1, il medico è tenuto al rispetto delle DAT le quali possono essere disattese, in tutto o in parte, dal medico, in accordo con il fiduciario, qualora sussistano terapie non prevedibili all'atto della sottoscrizione, capaci di assicurare possibilità di miglioramento delle condizioni di vita. Nel caso di conflitto tra fiduciario e medico, si procede ai sensi di quanto previsto dal comma 3.
5. Le DAT devono essere redatte per atto pubblico o per scrittura privata, con sottoscrizione autenticata dal notaio o da altro pubblico ufficiale o da un medico dipendente del Servizio sanitario nazionale o convenzionato. Nel caso in cui le condizioni fisiche del paziente non lo consentano, possono essere espresse attraverso videoregistrazione o dispositivi che consentano alla persona con disabilità di comunicare. Con le medesime forme sono rinnovabili, modificabili e revocabili in ogni momento; in caso di emergenza o di urgenza, la revoca può avvenire anche oralmente davanti ad almeno due testimoni.
6. Le regioni che adottino 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.
6. *bis.* Entro 60 giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge, il Ministero della salute, le regioni e le aziende sanitarie, provvedono ad informare della possibilità di redigere le disposizioni anticipate di trattamento in base alla presente legge.

ART. 4

(Pianificazione condivisa delle cure)

1. Nella relazione tra medico e paziente di cui all'articolo 1, rispetto all'evolversi delle conseguenze di una patologia cronica e invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta, può essere realizzata una pianificazione delle cure condivisa tra il paziente e il medico, alla quale il medico è tenuto ad attenersi qualora il paziente venga a trovarsi nella condizione di non poter esprimere il proprio consenso o in una condizione di incapacità.
2. Il paziente e, con il suo consenso, i suoi familiari o la parte dell'unione civile o il convivente ovvero una persona di sua fiducia, sono adeguatamente informati, ai sensi dell'articolo 1, comma 3, in particolare a proposito del possibile evolversi della patologia in atto, di quanto il paziente può realisticamente attendersi in termini di qualità della vita, delle possibilità cliniche di intervenire, delle cure palliative.

3. Il paziente esprime il proprio consenso rispetto a quanto proposto dal medico, ai sensi del comma precedente, e i propri intendimenti per il futuro, compresa l'eventuale indicazione di un fiduciario.
4. Il documento scritto, o video registrato, è sottoscritto o validato dal paziente e dal medico curante e inserito nella cartella clinica o nel fascicolo sanitario elettronico e ne viene data copia al paziente. Il documento di pianificazione delle cure può essere sempre modificato dal paziente.
5. Per quanto riguarda tutti gli aspetti non espressamente disciplinati dal presente articolo si applicano le disposizioni di cui all'articolo 3.

ART. 5

(Norma transitoria)

1. Ai documenti atti ad esprimere le volontà del disponente in merito ai trattamenti sanitari, depositati presso il comune di residenza o davanti a un notaio prima della data di entrata in vigore della presente legge, si applicano le disposizioni di cui alla medesima legge.