

**Emendamenti proposti dall'Associazione Luca Coscioni sul testo recante "Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento"**

**C.**

**1142-1298-1432-2229-2264-2996-3391-3561-3584-3586-3596-3599-3630-3723-3730-3970-**

**A**

**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. È 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, l'autonomia professionale e la responsabilità del medico. Nella relazione di cui al periodo precedente sono coinvolti, se il paziente lo desidera, anche i suoi familiari o la parte dell'unione civile o il convivente ovvero una persona di sua fiducia.
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 sono registrati nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico.
4. Il consenso informato è espresso in forma scritta ovvero, nel caso in cui le condizioni fisiche del paziente non lo consentano, attraverso videoregistrazione o dispositivi che consentono alla persona con disabilità di comunicare. Il consenso informato, in qualunque forma espresso, è inserito nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico.
5. Ogni persona maggiorenne e capace di intendere e di volere ha il diritto di rifiutare, in tutto o in parte, con le stesse forme di cui al comma 4, 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, con le stesse forme di cui al comma 4, il consenso prestato, anche quando la revoca comporti l'interruzione del trattamento, 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 e nel fascicolo sanitario elettronico.

6. Il rifiuto del trattamento sanitario indicato dal medico 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.

● **Nuova formulazione del comma 2 art. 1:**

È promossa e valorizzata la relazione di cura e di fiducia tra paziente e medico il cui atto fondante è il consenso informato. Nella relazione di cui al periodo precedente sono coinvolti, se il paziente lo desidera, anche i suoi familiari o la parte dell'unione civile o il convivente ovvero una persona di sua fiducia.

**La nuova formulazione prevede** che siano eliminate le parole “nel quale si incontrano l'autonomia decisionale del paziente e la competenza, l'autonomia professionale e la responsabilità del medico”.

● **Nuova formulazione del comma 6 art. 1:**

Il rifiuto del trattamento sanitario indicato dal medico o la rinuncia al medesimo non possono comportare l'abbandono terapeutico. Sono quindi sempre assicurati, qualora richiesti dal paziente, il coinvolgimento del medico di famiglia e l'erogazione delle cure palliative di cui alla legge 15 marzo 2010, n. 38. Nell'ambito dell'erogazione delle cure palliative, il paziente può scegliere anche la sedazione palliativa continua profonda.

**La nuova formulazione prevede** che, dopo le parole “Sono quindi sempre assicurati”, vengano aggiunte le parole “qualora richiesti dal paziente”. Prevede inoltre che venga aggiunto il seguente periodo: “Nell'ambito dell'erogazione delle cure palliative, il paziente può scegliere anche la sedazione palliativa continua profonda”.

- **Nuova formulazione del comma 7 art. 1:**

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.

**La nuova formulazione prevede** che vengano eliminate le parole “alla deontologia professionale o alle buone pratiche clinico-assistenziali”.

- **Nuova formulazione del comma 8 art. 1:**

Nelle situazioni di emergenza o di urgenza il medico assicura l'assistenza sanitaria indispensabile, ma sempre nel rispetto delle volontà del paziente, qualora questa gli sia prontamente e chiaramente nota e disponibile.

**La nuova formulazione prevede** che le parole “ove possibile nel rispetto della volontà del paziente” vengano sostituite dalle parole “ma sempre nel rispetto delle volontà del paziente, qualora questa gli sia prontamente e chiaramente nota e disponibile”.

## **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 tenendo conto della volontà della persona minore, in relazione alla sua età e al suo grado di maturità, e avendo come scopo la tutela della salute psicofisica e della vita del minore.
2. Il consenso informato della persona interdetta ai sensi dell'articolo 414 del codice civile è espresso o rifiutato dal tutore, sentito l'interdetto ove possibile, avendo come scopo la tutela della salute psicofisica e della vita della persona.
3. Il consenso informato della persona inabilitata è espresso dalla medesima persona inabilitata e dal curatore. Nel caso in cui sia stato nominato un amministratore di sostegno la cui 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.
4. Nel caso in cui il rappresentante legale di persona minore o interdetta o inabilitata oppure l'amministratore di sostegno, in assenza delle disposizioni anticipate di trattamento (DAT) di cui all'articolo 3, rifiuti le cure proposte e il medico ritenga invece che queste siano 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.

### **ART. 3**

#### *(Disposizioni anticipate di trattamento)*

1. Ogni persona maggiorenne e capace di intendere e di volere, in previsione di un'eventuale futura incapacità di autodeterminarsi, può, attraverso le 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, comprese le pratiche di nutrizione e idratazione artificiali. Indica altresì una persona di sua fiducia, denominato 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 e 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 è allegato alle DAT. Il fiduciario può rinunciare alla nomina con atto scritto, che è comunicato al disponente.
3. 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.
4. Nel caso in cui le DAT non contengano l'indicazione del fiduciario o questi vi abbia rinunciato o sia deceduto o sia divenuto incapace, le DAT mantengono efficacia in merito alle convinzioni e alle preferenze del disponente. In caso di necessità, il giudice tutelare provvede alla nomina di un fiduciario o investe dei relativi 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.
5. 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 4.
6. Le DAT devono essere redatte per atto pubblico o per scrittura privata. Sono esenti dall'obbligo di registrazione, dall'imposta di bollo e da qualsiasi altro tributo, imposta, diritto e tassa. Nel caso in cui le condizioni fisiche del paziente non lo consentono, le DAT possono essere espresse attraverso videoregistrazione o dispositivi che consentono alla persona con disabilità di comunicare. Con le medesime forme esse sono rinnovabili, modificabili e revocabili in ogni momento.
7. 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.

8. Entro sessanta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge, il Ministero della salute, le regioni e le aziende sanitarie provvedono a informare della possibilità di redigere le DAT in base alla presente legge.

- **Nuova formulazione del comma 1 art. 3:**

Ogni persona maggiorenne e capace di intendere e di volere può, attraverso le DAT, esprimere le proprie volontà in materia di trattamenti sanitari, nonché il consenso o il rifiuto rispetto a scelte diagnostiche o terapeutiche e a singoli trattamenti sanitari, comprese le pratiche di nutrizione e idratazione artificiali. Indica altresì una persona di sua fiducia, denominato fiduciario, che ne faccia le veci e lo rappresenti nelle relazioni con il medico e con le strutture sanitarie.

**La nuova formulazione prevede** che siano eliminate le parole “in previsione di un’eventuale futura incapacità di autodeterminarsi”. Si prevede inoltre che le parole “convinzioni e preferenze” siano sostituite dalla parola “volontà”.

- **Nuova formulazione del comma 5 art. 3:**

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, su esplicita richiesta del fiduciario, qualora questi sia informato dal medico che sussistano terapie non prevedibili nel momento dell’espressione delle volontà del paziente, 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 4.

**La nuova formulazione prevede** che le parole “in accordo con il fiduciario, qualora”, siano sostituite dalle parole “su esplicita richiesta del fiduciario, qualora questi sia informato dal medico che”. Si prevede inoltre che le parole “all’atto della sottoscrizione” vengano sostituite dalle parole “nel momento dell’espressione delle volontà del paziente”.

- **Aggiunta del comma 9 art. 3:**

Le volontà espresse in forma diversa dal presente articolo, mantengono il valore comunque ad esse attribuito sulla base del dettato costituzionale.

**La formulazione prevede** che venga inserito il seguente periodo: “Le volontà espresse in forma diversa dal presente articolo, mantengono il valore comunque ad esse attribuito sulla base del dettato costituzionale”.

## **ART. 4**

*(Pianificazione condivisa delle cure)*

1. Nella relazione tra medico e paziente di cui all’articolo 1, comma 2, 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 2, e i propri intendimenti per il futuro, compresa l'eventuale indicazione di un fiduciario.
4. Il consenso del paziente e l'eventuale indicazione di un fiduciario, di cui al comma 3, sono espressi in forma scritta ovvero, nel caso in cui le condizioni fisiche del paziente non lo consentano, attraverso videoregistrazione o dispositivi che consentono alla persona con disabilità di comunicare e sono inseriti nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico. L'atto di pianificazione delle cure può essere sempre modificato su richiesta del paziente, con le stesse forme di cui al periodo precedente.
5. Per quanto riguarda gli aspetti non espressamente disciplinati dal presente articolo si applicano le disposizioni dell'articolo 3.

● **Nuova formulazione del comma 1 art. 4:**

Nella relazione tra medico e paziente di cui all'articolo 1, comma 2, 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, 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.

**La nuova formulazione prevede** che le vengano eliminate le parole “condivisa tra il paziente e il medico”.

● **Aggiunta del comma 6 art. 4:**

Nel caso in cui il paziente non sia cosciente e non abbia dettato DAT, nè abbia nominato un fiduciario, il coniuge, la parte in unione civile, il convivente o ciascuno dei parenti fino al quarto grado, può rivolgersi al giudice tutelare per chiedere l'autorizzazione all'interruzione dei trattamenti sanitari, ivi comprese la nutrizione l'idratazione artificiali, per assecondare la volontà del paziente stesso, direttamente o implicitamente manifestata nella vita pregressa in modo univoco.

**La formulazione prevede** che venga inserito il seguente periodo: “Nel caso in cui il paziente non sia cosciente e non abbia dettato DAT, Nè abbia nominato un fiduciario, il coniuge, la parte in unione civile, il convivente o ciascuno dei parenti fino al quarto grado, può rivolgersi al giudice tutelare per chiedere l'autorizzazione all'interruzione dei trattamenti sanitari, ivi

comprese la nutrizione l'idratazione artificiali, per assecondare la volontà del paziente stesso, direttamente o implicitamente manifestata nella vita pregressa in modo univoco”.

#### **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 della medesima legge.

#### **ART. 6**

*(Clausola di invarianza finanziaria)*

1. Le amministrazioni pubbliche interessate provvedono all'attuazione delle disposizioni della presente legge nell'ambito delle risorse umane, strumentali e finanziarie disponibili a disposizione vigente e, comunque, senza nuovi o maggiori oneri per la finanza pubblica.