2017.2.2.1.12

Regione Emilia-Romagna
Assemblea legislativa
Fascicolo: 2017.2.2.1.12
AL/2017/11841 del 09/03/2017
OGGETTO 4270
Comm. referente IV

Movimento 5 Stelle

Gruppo Assembleare Regione Emilia-Romagna

REGIONE EMILIA-ROMAGNA
X LEGISLATURA

OGGETTO 4270

Progetto di legge regionale

Istituzione del Registro regionale delle dichiarazioni anticipate di trattamento sanitario (DAT)

di iniziativa dei consiglieri:

Raffaella Sensoli

Andrea Bertani

Giulia Gibertoni

Silvia Piccinini

Gianluca Sassi

REGIONE EMILIA-ROMAGNA
Assemblea Legislativa
Servizio Segreteria Assemblea Legislativa
Oggetto n. _____
Prot. n. _____
Comm. ass.re refer. 4ª (Pol. Sociali e pol. sanitarie)
Comm. ass.re consult. _____
IL RESPONSABILE

Relazione

Con questo PDL si intende istituire il Registro delle "**dichiarazione anticipata di trattamento**" (detto anche ***DAT***, *direttive anticipate, dichiarazioni anticipate di volontà, volontà previe di trattamento, testamento biologico, testamento di vita*), ossia il documento tramite cui una persona, dotata di piena capacità di intendere e volere, **esprime la propria volontà circa i trattamenti ai quali desidererebbe o non desidererebbe essere sottoposta** nel caso in cui, per esempio nel decorso di una malattia o a causa di traumi improvvisi, non fosse più in grado di esprimere il proprio consenso o dissenso informato.

Sulla scia di recenti casi di cronaca è nuovamente emersa a livello nazionale la volontà di affrettare la discussione dei numerosi disegni di legge presentati in materia di direttive anticipate di trattamento.

Nelle more di tali discussioni, nelle competenti sedi parlamentari, e dell'effettiva approvazione di una legge in materia con questo Progetto di legge si anticipa, a livello regionale, la regolamentazione, con la ovvia previsione di conformarsi ad eventuali normative nazionali successive, qualora esse determinino, nella materia, ulteriori condizioni migliorative per i cittadini.

La Costituzione sancisce il diritto all'autodeterminazione terapeutica, in base al quale il medico è tenuto a rispettare la volontà dell'interessato in tema di scelte concernenti la salute, tanto nel caso in cui la scelta sia volta a ottenere un trattamento terapeutico, quanto nella differente ipotesi in cui sia finalizzata al rifiuto di cure o all'interruzione di una terapia. Tale principio si evince, in particolare, dall'art. 2 della Carta costituzionale, che tutela e promuove i diritti fondamentali della persona umana, della sua identità e dignità; dal successivo art. 13, che proclama l'inviolabilità della libertà personale, nella quale "è postulata la sfera di esplicazione del potere della persona di disporre del proprio corpo"; nonché dall'art. 32, che tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo, oltre che come interesse della collettività, e per il quale i trattamenti sanitari sono obbligatori nei soli casi espressamente previsti dalla legge e sempre che il provvedimento sia volto ad impedire che la condizione di salute del singolo possa arrecare danno a quella di altri.

A livello di legislazione ordinaria, la norma alla quale fare riferimento è l'art. 357 del codice civile per il quale il "*tutore ha la cura della persona*"; inoltre, poteri di cura dell'incapace possono spettare anche alla persona designata come "*amministratore di sostegno*", figura disciplinata dagli articoli 404 e ss. del codice civile, e recentemente utilizzata dalla giurisprudenza quale istituto processuale attraverso cui garantire alla persona, anche dopo la perdita di coscienza, il rispetto del fondamentale diritto di autodeterminazione terapeutica. In particolare l'art. 408 cod. civ. consente all'interessato di designare, con atto pubblico o scrittura privata autenticata, il proprio amministratore di sostegno in previsione della propria eventuale futura incapacità; sicché nulla esclude che, a latere della predetta designazione, siano indicate le direttive che attengano alla possibile insorgenza di una malattia, di una lesione traumatica cerebrale irreversibile ed invalidante del beneficiario cui l'amministratore sarà tenuto a uniformarsi nello svolgimento dell'ufficio. Allo stato attuale, l'atto pubblico o la scrittura privata autenticata di cui all'art. 408 cod. civ. può costituire un significativo strumento affinché emergano le direttive anticipate in ordine ai trattamenti sanitari.

Alla luce di questa normativa l'istituzione del registro regionale delle dichiarazioni anticipate di trattamento sanitario (DAT) non conferisce alcuna validità giuridica ulteriore rispetto a quella che già deriva dal fatto di essere dichiarazioni private di volontà, come emerge dalla normativa richiamata.

La regolamentazione del registro regionale suddetto, contenente le dichiarazioni anticipate, non istituisce né condiziona alcun trattamento sanitario, ha semplicemente una valenza informativa e non derogativa di previsioni legislative nazionali, tuttavia è utile alla creazione di un'apposita procedura di consegna, registrazione e custodia dei DAP dei cittadini residenti nel territorio regionali, in modo omogeneo, nel rispetto dei diritti dei cittadini riconosciuti dal vigente ordinamento, visto che oggi sul territorio già esistono numerosi Registri delle dichiarazioni anticipate di trattamento sanitario (DAT) comunali.

Un riconoscimento giuridico autonomo delle dichiarazioni anticipate da parte dell'ordinamento contribuirebbe senza dubbio a risolvere i gravi problemi che, in particolare, i familiari dei pazienti, il personale sanitario e gli operatori giuridici si trovano ad affrontare nell'ipotesi in cui un soggetto adulto, incapace di esprimere la propria volontà o in stato vegetativo permanente, abbia manifestato il desiderio di non essere soggetto ad un determinato trattamento o dia indicazioni verso un determinato trattamento. Nelle more dell'approvazione di una legge nazionale in materia, non sono tuttavia mancate riflessioni dottrinali e pronunce giurisprudenziali dalle quali è dato evincere una significativa apertura nei confronti della validità delle dichiarazioni anticipate di trattamento sanitario (DAT). In primo luogo, la rilevanza delle direttive anticipate trova un riconoscimento di carattere legislativo nel dettato dell'art. 9 della Convenzione di Oviedo (sottoscritta il 4 aprile 1997 dagli Stati membri del Consiglio d'Europa, della Comunità europea, nonché altri Stati non membri), secondo il quale "*I desideri precedentemente espressi a proposito di un intervento medico da parte di un paziente che, al momento dell'intervento, non è in grado di esprimere la sua volontà saranno tenuti in considerazione.*".

Partendo da un'analisi del riparto attuale di competenze definito nella nostra Carta Costituzionale, *è escluso un autonomo intervento legislativo regionale in materia. Infatti, la "tutela della salute" – in cui rientrano le direttive anticipate sul trattamento medico - è una materia di legislazione concorrente ai sensi dell'art. 117 della Costituzione, per la quale spetta alle Regioni la potestà legislativa salvo che per la determinazione dei principi fondamentali, riservata alla legislazione dello Stato. Mancando una legge nazionale in materia, seppur di cornice, non appare, quindi, ammissibile un intervento regionale che intervenga su questo specifico aspetto della tutela della salute, tuttavia* la Regione può intervenire in materia con competenza esclusiva per l'aspetto che riguarda invece "assistenza e organizzazione sanitaria" che è precisamente quanto si propone con il presente progetto di legge regionale.

La proposta di legge regionale intende garantire, ad ogni persona, la possibilità di rendere esplicite le proprie volontà, relative ai trattamenti a cui si accetta di essere sottoposti, affinché siano utili nella eventuale fase della vita in cui può essere più difficile o impossibile esprimerle direttamente.

Articolo 1

Finalità

1. La Regione Emilia-Romagna riconosce e promuove la possibilità della persona di rendere esplicite con certezza le proprie determinazioni in ordine ai trattamenti sanitari, nell'ambito del Servizio sanitario regionale e in tutte le fasi della vita, ivi compresa quella terminale e anche per l'ipotesi in cui la persona stessa non sia più in grado di intendere e di volere, fino alla morte accertata nei modi di legge e tutela la vita umana quale diritto inviolabile che viene garantito anche nella fase finale 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.

2. La Regione, per le finalità di cui al comma 1, in attuazione di quanto previsto dagli articoli 2, 3, 13 e 32 della Costituzione, dall'articolo 9 della Convenzione di Oviedo del 4 aprile 1997, ratificata dalla legge 28 marzo 2001, n. 145, dall'articolo 3 della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea, nonché dagli articoli 16, 35 e 38 del Codice di Deontologia medica, in attesa di una disciplina normativa nazionale che regolamenterà la materia, **istituisce un registro regionale delle dichiarazioni anticipate di trattamento sanitario (DAT)** con accesso ai dati tramite tessera sanitaria-carta regionale dei servizi presso le Aziende Unità Salitarie Locali e dalle Strutture sanitarie pubbliche e private accreditate della Regione.

3. Il Registro di cui al comma 2, è istituito anche in modalità informatica, in conformità in conformità al Codice della privacy (D.Lgs. 196/2003) e in particolare in conformità a quanto previsto dall'art. 22 commi 6 e 7 e 34, nonché in conformità a quanto previsto al punto 24 dell'Allegato B del suddetto Codice.

4. Previo accordo con le Amministrazioni Comunali, le dichiarazioni presenti nei Registri comunali delle dichiarazioni anticipate di volontà relative a trattamenti sanitari confluiscono nel Registro di cui al comma 2, nel rispetto delle norme del Codice della privacy (D.Lgs. 196/2003).

Articolo 2

Definizioni

1. Ai fini della presente legge, si definiscono:

a) Il "dichiarante" è una persona maggiorenne capace di intendere e volere che risiede oppure abbia eletto domicilio nella Regione Emilia-Romagna;

b) Le "dichiarazioni anticipate di trattamento sanitario" (in acronimo DAT) sono dichiarazioni con le quali il dichiarante, nel pieno possesso delle proprie capacità, manifesta la propria volontà relativamente ai trattamenti sanitari a cui essere o non essere sottoposto nel momento in cui si trovasse in una situazione di perdita di coscienza ritenuta dai medici curanti non ragionevolmente reversibile;

c) Il "fiduciario" è una persona maggiorenne capace di intendere e volere, liberamente designato dal dichiarante, che può accedere al DAT al fine di conoscerle e portarle a conoscenza del medico curante del dichiarante.

Articolo 3

Dichiarazioni anticipate di trattamento sanitario

1. Il cittadino che risiede o ha eletto il proprio domicilio nella Regione Emilia-Romagna

può richiedere l'annotazione della propria dichiarazione anticipata di trattamento sanitario all'interno del registro regionale di cui all'articolo 1.

2. Per le finalità, di cui all'art.1, il cittadino, acquisita una compiuta informazione, presenta all'Azienda sanitaria (AUSL) o alle Strutture sanitarie pubbliche e private accreditate della Regione, un atto contenente la dichiarazione anticipata di trattamento sanitario, liberamente e personalmente redatta in forma scritta avente e munita di sua sottoscrizione autentica nelle forme di legge con data certa.

3. L'AUSL inserisce le dichiarazioni anticipate di trattamento sanitario nella apposita banca dati e le registra sulla Tessera sanitaria regionale- Carta Regionale dei Servizi.

4. La dichiarazione prevista dal comma 2 ha ad oggetto la volontà del singolo di essere o meno sottoposto a trattamenti sanitari qualora si trovasse in una situazione di perdita di coscienza ritenuta dai medici curanti non ragionevolmente reversibile, **nel rispetto della legislazione nazionale in vigore.**

5. La Regione Emilia-Romagna garantisce ai cittadini la possibilità, di cui al comma 1, di registrare sulla propria Tessera Sanitaria – Carta Regionale dei Servizi la dichiarazione anticipata di trattamento sanitario.

6. La dichiarazione anticipata di trattamento sanitario (DAT) contiene le volontà del dichiarante:

a) riguardo all'essere o al non essere sottoposto a determinate cure o trattamenti sanitari (inclusi l'idratazione, la nutrizione, la rianimazione cardiopolmonare, l'emodialisi e la ventilazione artificiale) nel caso in cui venga a trovarsi, per qualunque ragione, nello stato di al comma 4;

b) riguardo alla donazione degli organi e dei tessuti, nel caso di decesso del Dichiarante;

c) riguardo alle modalità di inumazione o cremazione o dispersione delle ceneri nel caso di decesso o la volontà di permettere al fiduciario di fare tale scelta;

d) riguardo alle persone che, oltre ai parenti prossimi, possono visitare il dichiarante nel caso in cui venga a trovarsi, per qualunque ragione, nello stato di cui al comma 4.

7. La dichiarazione anticipata di trattamento sanitario (DAT) può altresì contenere la designazione di uno o più fiduciari, con l'indicazione analitica dei dati anagrafici e dei recapiti di corrispondenza, anche elettronica, e telefonici per l'immediata reperibilità. Il fiduciario deve essere munito della capacità giuridica e di agire. Qualora il fiduciario non sia personalmente presente all'atto del deposito presso il Registro la dichiarazione anticipata di trattamento sanitario (DAT) dovrà essere accompagnata dalla dichiarazione di accettazione del fiduciario, munita di sottoscrizione autenticata nelle forme di legge.

8. La regolamentazione del Registro di cui al comma 2, dell'art. 1 contenete le dichiarazioni anticipate, ha valenza informativa e non può in nessun caso derogare a previsioni legislative nazionali, è utile alla creazione di un'apposita procedura di consegna, registrazione e custodia dei DAT dei cittadini residenti nel territorio regionali, nel rispetto dei diritti dei cittadini riconosciuti dal vigente ordinamento, non istituisce ne condiziona alcun trattamento sanitario;

9. La Regione si conformerà ad eventuali normative nazionali, qualora determinino, nella materia ulteriori condizioni migliorative per i cittadini.

Articolo 4

Modifica e revoca della dichiarazione anticipata di trattamento sanitario DAT

1. La dichiarazione anticipata di trattamento sanitario (DAT) è liberamente modificabile o revocabile personalmente dal dichiarante, con le modalità di cui all'articolo 3, in ogni momento.

2. L'indicazione del o dei fiduciari può essere modificata o revocata personalmente dal dichiarante in ogni momento.

3. Tutti gli iscritti nel registro delle dichiarazioni verranno informati a cadenza biennale del permanere della loro iscrizione nel registro.

4. Il trasferimento del dichiarante al di fuori della Regione non comporta la cancellazione o il decadimento della dichiarazione anticipata di trattamento sanitario (DAT).

Articolo 5

Registrazione della dichiarazione anticipate di trattamento sanitario DAT e compiti delle AUSL

1. L'AUSL procede:

a) all'iscrizione della DAT nel Registro regionale;

b) alla memorizzazione della DAT sulla Tessera Sanitaria – Carta dei Servizi Regionale del dichiarante;

2. La AUSL procede inoltre alla registrazione ed alla memorizzazione di ogni successiva modifica della dichiarazione anticipata di trattamento sanitario (DAT), nonché della sua eventuale revoca.

3. La AUSL deve astenersi da qualunque interferenza riguardante il contenuto sostanziale del documento.

4. La conservazione delle DAT nel Registro regionale non conferisce alcuna validità giuridica ulteriore rispetto a quella che ad esse deriva dal fatto di essere private dichiarazioni di volontà.

5. Le Aziende Unità Sanitarie Locali nell'ambito dei loro piani formativi provvedono alla formazione e informazione ai Medici di Medicina Generale in relazione al servizio di Registro regionale e alla DAT.

Articolo 6

Accesso al Registro

1. L'accesso al registro ed alla DAT memorizzata sulla Tessera Sanitaria è consentito esclusivamente:

a) al dichiarante personalmente, in ogni tempo;

b) al o ai fiduciari, qualora ricorrano le condizioni di cui all'articolo 2, comma 1, lettera b), debitamente documentate;

c) al medico curante del dichiarante qualora ricorrano le condizioni di cui all'articolo 2, comma 1, lettera b), debitamente documentate;

d) al personale medico di pronto soccorso e di reparto, nel caso in cui le condizioni di cui all'articolo 2, comma 1, lettera b), vengano ad esistenza nel corso di un intervento di pronto soccorso o di ricovero. In tal caso, il personale medico potrà accedere

direttamente alla dichiarazione anticipata di trattamento sanitario (DAT) memorizzata sulla carta regionale dei servizi del dichiarante, qualora egli l'abbia con sé, e provvederà a comunicarlo ai reparti di degenza.

2. L'accesso alla dichiarazione anticipata di trattamento sanitario (DAT) avviene nel rispetto delle norme a tutela della riservatezza dei dati personali, del Codice della privacy e delle disposizioni impartite dall'Autorità Garante per la protezione dei dati personali, nonché nel rispetto delle disposizioni regolamentari di cui all'articolo 7.

3. L'istanza e l'accesso non possono costituire oggetto di delega a terzi da parte dei soggetti legittimati.

Articolo 7

Regolamento

1. La Giunta regionale, previo parere della competente commissione assembleare, definisce con proprio regolamento, nel rispetto delle vigenti disposizioni a tutela della riservatezza dei dati personali e sanitari e dei provvedimenti dell'Autorità Garante per la protezione dei dati personali:

- le modalità di deposito delle dichiarazioni anticipate di trattamento sanitario (DAT) e delle eventuali revoche da parte del dichiarante presso le AUSL;
- le modalità di memorizzazione delle dichiarazioni anticipate di trattamento sanitario (DAT) e delle eventuali revoche nella Tessera Sanitaria – Carta dei Servizi Regionale;
- le modalità di conservazione delle dichiarazioni anticipate di trattamento sanitario (DAT) nel Registro Regionale;
- le modalità di accesso alla dichiarazione anticipata di trattamento sanitario (DAT) depositata nel Registro Regionale;
- le modalità di accesso alla dichiarazione anticipata di trattamento sanitario (DAT) memorizzata nella Tessera Sanitaria – Carta dei Servizi Regionali da parte dei soggetti legittimati;
- le modalità di eventuale comunicazione del Registro Regionale ad altro titolare.

Articolo 8

Norma finanziaria

1. La presente legge non comporta maggiori oneri finanziari a carico del bilancio regionale.

Articolo 9

Entrata in vigore

1. La presente legge entra in vigore 60 giorni dopo pubblicazione sul Bollettino Ufficiale della Regione Emilia-Romagna (BURERT).