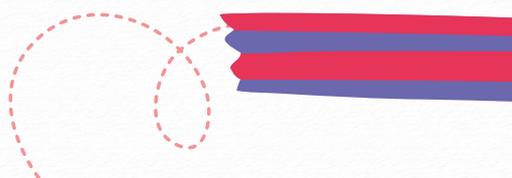
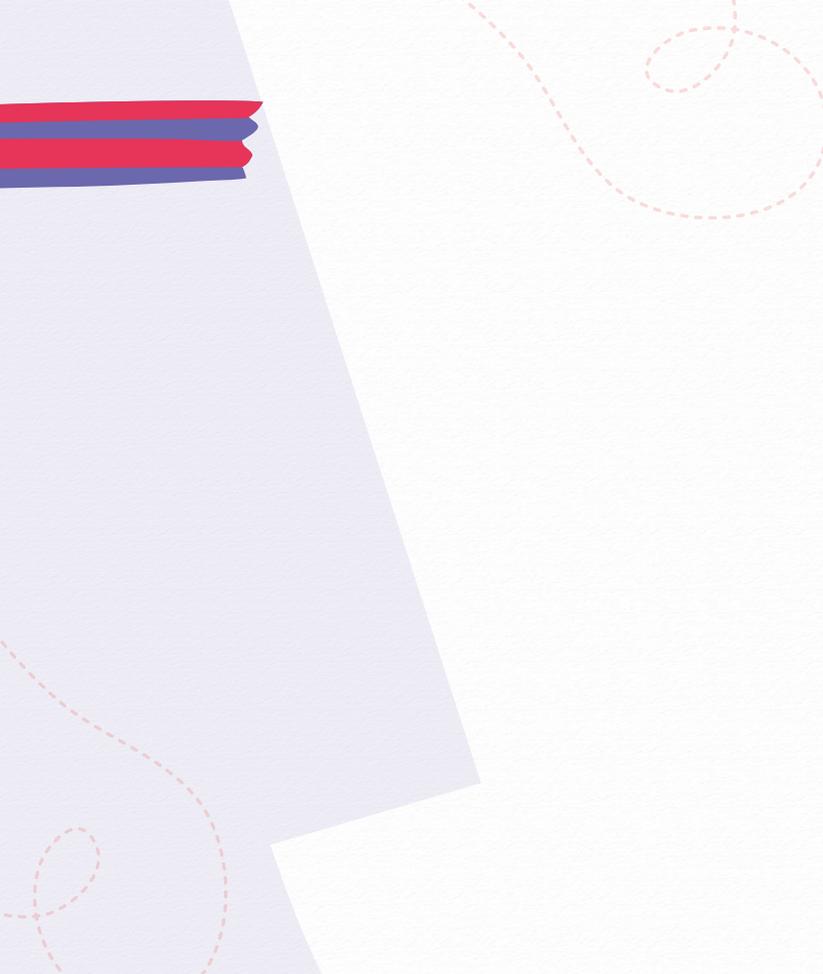




CAMPAGNA INFORMATIVA SULLA **LEGGE 219** DEL 22/12/2017

*“Norme in materia di consenso informato
e di disposizioni anticipate di trattamento”*





Il testo e l'organizzazione sono a cura di:

***Marcella Biagi**, dirigente Professioni sanitarie area riabilitazione, Asl sud est*

***Nicola Draoli**, presidente Ordine delle Professioni Infermieristiche Grosseto*

***Rita Malacarne**, segretaria Ordine delle Professioni Infermieristiche Grosseto*

***Bruno Mazzocchi**, direttore Hospice di Grosseto, resp. U.F. Cure Palliative*

***Maria Platter**, Cittadinanzattiva toscana onlus*

***Maria Rita Salemme**, Cittadinanzattiva toscana onlus*

***Andrea Salvetti**, MMG, coordinatore AFT Grosseto, presidente SIMG Grosseto*

La pubblicazione è stata realizzata grazie al contributo di:

*Società della Salute Amiata Grossetana, Colline Metallifere e zona Grossetana,
direttore **Fabrizio Boldrini***

“Il tema di una corretta informazione sulla salute sta diventando sempre più importante, sia per i cittadini che vogliono capire come orientarsi nelle cure delle proprie malattie, sia per chi cura - dai medici di famiglia agli infermieri e a chi opera nelle strutture sanitarie - perché il cittadino disinformato è più difficile da aiutare di quello consapevole.

Questo elaborato, nato da un'interessante e positiva collaborazione tra cittadini e istituzioni sanitarie e politiche, si propone di divulgare, tramite un linguaggio comprensibile a tutti, il forte messaggio etico e civico contenuto nella recente legge 219 sul consenso informato e sulle disposizioni anticipate di trattamento.

L'auspicio è che questo apprezzabile sforzo di informazione e divulgazione sia il primo di altri importanti passi verso la consapevolezza che solo dalla collaborazione e dal dialogo tra il cittadino e chi lo cura possono prodursi miglioramenti sensibili alla qualità della vita dei singoli, del nucleo familiare e della stessa comunità.”

Enrico Desideri, direttore generale dell'Azienda sanitaria Toscana sud est

“Ben volentieri la società della salute sostiene la pubblicazione di questo documento e lo fa per varie ragioni. In primo luogo perché si tratta di una iniziativa di un gruppo di volontari che fa della cittadinanza “attiva”, cioè presente, proponente e non semplicemente delegante, il cuore del proprio impegno; in secondo luogo perché il tema dell'espressione della propria volontà sul proprio fine vita è il più pregnante, delicato ed intimamente importante per ogni cittadino. Farsi promotori di consapevolezza per decidere è tra le più importanti e significative azioni che una associazione di volontariato può fare.”

Giacomo Termine

*presidente della Società della Salute Amiata Grossetana,
Colline Metallifere e zona Grossetana*



Perché questa pubblicazione.

**CAMPAGNA INFORMATIVA
SULLA LEGGE 219 DEL 22/12/2017**



L'idea di questa pubblicazione è nata durante un **Laboratorio** di approfondimento del progetto **Dialogo di Cittadinanzattiva** toscana onlus, finanziato dalla Regione Toscana.

Tenutosi a Massa Marittima (Grosseto) il 24 novembre 2018 il Laboratorio è stato un luogo di elaborazione interessante e costruttiva sul tema della “consapevolezza, accompagnamento, territorio... **per migliorare la qualità della vita nella cronicità**”.

Il Laboratorio di Massa Marittima ha visto incentrare la discussione sulla recente Legge 219 relativa al **consenso informato e alle disposizioni anticipate di trattamento** ed è stata un'opportunità di collaborazione e proposte davvero multidisciplinare per la presenza attiva di medici, infermieri, cittadini... ma anche di sindaci e della Società della Salute, cioè del territorio.

Dalla collaborazione è nata la

consapevolezza di voler divulgare il più possibile una buona Legge come la 219. La **Società della Salute** zona Grosseto, nella persona del suo Direttore, ha quindi offerto un contributo in tal senso. I **relatori** del Laboratorio hanno scritto il contenuto della pubblicazione e **Cittadinanzattiva toscana onlus** ne ha curato l'organizzazione, impegnandosi anche a costruire un **Osservatorio regionale** permanente sull'applicazione della Legge.

Nasce così questo piccolo opuscolo che ci auguriamo utile e prezioso per tutti: medici, infermieri, cittadini e politici, affinché la conoscenza di questa Legge sia un'opportunità riconoscibile anche nella sua valenza culturale.

In particolare Cittadinanzattiva toscana onlus sostiene e si impegna a divulgare questa Legge perché è un riconoscimento di diritti umani profondi della persona, ancora troppo spesso finora dimenticati:

- il diritto all'autodeterminazione delle cure anche nelle malattie croniche;
- il diritto di conoscere, **in modo comprensibile**, le proprie condizioni di salute;
- il diritto alla terapia del dolore e all'assistenza psicologica anche **quando rifiuta le cure proposte**;
- il diritto al rispetto delle proprie volontà;
- il diritto al dialogo con il medico, perché il tempo del dialogo costituisce **tempo di cura**;
- il diritto al rispetto della persona, **vietando ogni ostinazione** irragionevole nelle cure e dignità nella fase finale della vita.

L'opuscolo si compone di una prima breve presentazione degli articoli fondamentali della legge, quindi di un commento ragionato su di essi e infine del testo integrale della Legge 219.

*“Norme in materia
di consenso informato
e di disposizioni anticipate
di trattamento”*

LEGGE del 22/12/2017 n° 219

**CAMPAGNA INFORMATIVA
SULLA LEGGE 219 DEL 22/12/2017**



La Legge è stata pubblicata sulla GU n° 12 del 16 gennaio 2018, e quindi ha decorrenza Febbraio 2018.

Semplice ma molto significativa, si compone di soli 8 articoli che cercheremo di sintetizzare e commentare per fornire ai cittadini uno strumento di lettura semplice ed efficace.

La legge si struttura fondamentalmente in due parti:

- la prima orientata sul “**consenso informato**”
- la seconda sulle “**disposizioni anticipate di trattamento**” (DAT)

in cui si afferma 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”.*
- *in previsione di una futura incapacità a decidere o a comunicare, viene permesso di stabilire in anticipo attraverso “Disposizioni Anticipate di Trattamento” a quali esami e scelte terapeutiche o singoli trattamenti dare o non dare il proprio consenso.*

“**Consenso informato**” - ART. 1

La legge nella sua declinazione connota il Consenso informato come “**relazione di cura**” cioè come “relazione con – divisa” tra ciò che la medicina può fare e ciò che la persona sceglie di fare in relazione alle proprie convinzioni, scelte, vissuti...

Nello specifico, cercando di schematizzare, la legge stabilisce:

- ogni indagine e/o trattamento sanitario è lecito solo con il consenso in-

formato, riconoscendo questo come una vera e propria relazione di cura e fiducia, che vede coinvolta tutta l’equipe assistenziale, non solo il medico ma anche tutte le altre professioni che la compongono;

- ogni persona capace di agire ha il diritto di conoscere il proprio stato di salute o di non conoscere o delegare un familiare o persona di fiducia a conoscere in sua vece;
- ogni persona capace di agire ha il diritto di rifiutare parzialmente o in toto gli accertamenti o i trattamenti sanitari;
- vengono considerati trattamenti sanitari la nutrizione artificiale e l’idratazione artificiale che, pertanto, possono essere anche rifiutati dalla persona;
- il consenso può essere in forma scritta o video registrata o attraverso dispositivi che consentono di comunicare per le persone disabili;
- qualora vi sia un rifiuto delle cure deve essere garantita **ogni forma di sostegno** appropriata, come la terapia del dolore e l’assistenza psicologica;
- il paziente **non può richiedere** trattamenti sanitari contrari alla norma di legge;
- nelle situazioni di emergenza il medico e l’equipe assicurano le cure necessarie nel rispetto delle volontà del paziente;
- il tempo della comunicazione tra medico e paziente è considerato **tempo di cura**;
- ogni struttura **pubblica e privata** con le proprie modalità organizzative deve garantire la piena attuazione dei principi della legge.

“Terapia del dolore, divieto di ostinazione irragionevole nelle cure e dignità nella fase finale della vita” - ART. 2

Si ribadisce con forza quanto già espresso nella legge 38/2010 sulla gestione del dolore:

- tutti i sanitari devono adoperarsi per alleviare le sofferenze del paziente, anche in caso di rifiuto o di revoca del consenso al trattamento sanitario;
- Il medico deve astenersi da ogni ostinazione irragionevole nel ricorso a trat-

tamenti inutili o sproporzionati;

- In presenza di sofferenze refrattarie ai trattamenti sanitari, il medico può ricorrere alla **sedazione palliativa profonda** continuata in associazione con la terapia del dolore, con il consenso del paziente o di chi lo rappresenta.

“Minori e incapaci” - ART. 3

- la decisione sui minori spetta a coloro che esercitano la responsabilità genitoriale tenendo comunque in considerazione e valorizzando le capacità decisionali del minore in relazione all'età ed allo stato di maturità;
- nel caso in cui vi sia disaccordo tra medico, che ritiene appropriate determinate cure, e le parti interessate la decisione è rimessa al giudice tutelare.

Il consenso informato al trattamento sanitario è espresso o rifiutato dagli esercenti la responsabilità genitoriale o dal tutore legale, tenendo però conto della volontà della persona minore, in relazione alla sua età e al suo grado di maturità, e avendo quale scopo la tutela della dignità ...

“Disposizioni anticipate di trattamento” - ART. 4

Queste rappresentano la **vera novità** della legge.

Fino adesso si era parlato di “**dichiarazioni**” che dovevano solo essere **prese in considerazione** adesso invece col termine “**disposizioni**” si connotano come una **volontà vincolante** di colui che le dispone.

Pertanto **ogni persona maggiorenne in grado di intendere e volere, potrà in modo anticipatorio disporre le proprie volontà in materia di trattamenti sanitari, nonché il consenso o il rifiuto rispetto ad accertamenti diagnostici o scelte terapeutiche o singoli trattamenti, in previsione di una futura incapacità di autodeterminarsi, naturalmente dopo aver acquisito adeguate informazioni mediche sulle conseguenze delle proprie scelte.**

La legge prevede anche l'opportunità **di nominare una persona di fiducia**

(“**fiduciario**”) che lo rappresenti nelle relazioni con il medico e con la struttura. Può essere nominato al momento della redazione delle disposizioni o in un secondo momento.

Il **fiduciario** deve essere **maggiorenne e capace di intendere e volere**, può accettare la nomina con la sottoscrizione delle disposizioni anticipate così come può rifiutarla comunicando il rifiuto all’interessato. L’**interessato può revocare la nomina del fiduciario** in ogni momento senza dover dare giustificazione.

La compilazione delle Disposizioni Anticipate di Trattamento.

Le ‘**DAT**’ devono essere scritte, da persona maggiorenne e capace di intendere e di volere, come atto pubblico o per scrittura privata autenticata o per scrittura privata presso l’ufficio dello stato civile del comune di residenza laddove sia stato istituito l’apposito registro oppure presso le strutture sanitarie qualora vi sia da parte della Regione la gestione elettronica del fascicolo sanitario.

Possono essere espresse attraverso videoregistrazione o dispositivi che consentono alla persona disabile di comunicare. Con le medesime forme sono rinnovabili, modificabili revocabili in ogni momento.

I sanitari sono tenuti al rispetto delle DAT, le quali possono essere disattese in tutto o in parte, in accordo con il fiduciario, se nominato, qualora esse appaiano incongruenti o non corrispondenti alla condizione clinica attuale della persona.

Le DAT di una persona redatte e preesistenti alla Legge 219/2017 e già depositate presso un notaio o presso il Comune di residenza, sono soggette all’applicazione della Legge attualmente in vigore.

“Pianificazione condivisa delle cure” - ART. 5

Con l’articolo 5 si ribadisce con chiarezza che un paziente con patologia cro-

nica invalidante o caratterizzata da un'inarrestabile evoluzione con prognosi infausta, può pianificare in modo condiviso le proprie cure con il medico e l'equipe sanitaria, anche indicando un suo fiduciario.

I sanitari sono tenuti a rispettare la pianificazione condivisa anche nel caso in cui il paziente venga a trovarsi nella condizione di non poter esprimere il proprio consenso o in condizioni di incapacità.

Il consenso del paziente e l'eventuale indicazione di un fiduciario, sono espressi in forma scritta ovvero, nel caso in cui le condizioni fisiche del paziente non lo consentano, attraverso video-registrazione o dispositivi che permettono di comunicare, e sono inseriti nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico. La pianificazione delle cure può essere aggiornata al progressivo evolversi della malattia, su richiesta del paziente o su suggerimento del medico e dell'equipe sanitaria, tenendo conto della sua qualità della vita.

“Norma transitoria” - ART. 6

“Clausola di invarianza finanziaria” - ART. 7

“Relazione alle Camere” - ART. 8

Questi ultimi articoli sono poco interessanti riguardo alle norme fondanti della Legge.

Commento e Note

La Legge 219/2017 viene al termine di una lunga battaglia civile, culturale e parlamentare per rendere concreti alcuni diritti del cittadino, già ben affermati dalla nostra Costituzione, ma purtroppo non ben esplicitati dalle disposizioni finora in atto.

È una Legge importante, dove vengono (ri)affermati alcuni concetti quali "dignità della persona", "autodeterminazione", "qualità della vita", "rispetto delle scelte e dei valori individuali", "relazione come tempo di cura".

Dal **punto di vista etico**, che sottende a tutto l'impianto della Legge, vanno sottolineati alcuni punti: una rivisitazione del concetto di "consenso informato", spesso manipolato, frainteso oppure addirittura stravolto e ridotto a mero atto formale (la firma!!!). Qui si afferma con forza che alla base del consenso c'è la relazione fra i sanitari, la persona ammalata e le persone significative che ruotano attorno ad essa. **Il tempo di relazione è tempo di cura**, senza il quale ogni informazione data non ha il valore che merita.

Oltre al consenso, si fa riferimento alla possibilità di dare alcune disposizioni di trattamento in caso di sopraggiunta inabilità (si cancella finalmente dalla nostra Legislazione il termine pesantemente equivoco di "**dichiarazioni anticipate di trattamento**" - che viene modificato in "**disposizioni anticipate di trattamento**", allocuzione che ha una forza giuridica ed etica più importante).

La Legge inoltre rappresenta la miglior espressione di un diritto "gentile", o forse di un diritto "mite" (e non di un diritto "debole", come alcuni vorrebbero). La Legge 219 infatti ricerca in ogni suo articolo l'accordo e la sintesi fra gli "interessi in gioco", valorizzando e rispettando l'autonomia della persona, anche se si tratti di minore o incapace (ove possibile).

Il rispetto della persona è sempre garantito da questa Legge. Ognuno potrà esprimere i propri desideri rispetto alla malattia, sperando concretamente di non essere prevaricato appena non sia più in grado di esprimere un consenso libero e consapevole. L'accanimento terapeutico è un concetto fluido e per certi versi molto individuale. Certo che gli interventi medico-assistenziali futili o inutili, a grande impatto fisico e psicologico e con scarsissima possibilità di successo, andrebbero evitati (ma questa è "buona pratica"). Sarà fondamentale una adeguata formazione che educhi i professionisti della salute al rispetto delle volontà degli altri, a non sostituire il proprio sistema di valori a



quello della persona che stanno curando.

Finalmente questa Legge ha regolamentato un dibattito che purtroppo si stava radicalizzando su casi estremi, dimenticando le reali necessità delle persone. Si potrebbe perfino affermare che il vero problema in Italia non è l'accanimento terapeutico (benché odioso e prevaricante), quanto piuttosto l'abbandono terapeutico, a causa di alcune disposizioni (ad esempio, sulle Cure Palliative) non ancora perfettamente realizzate in ambito nazionale. I media sono prontissimi a inserirsi nei dibattiti su Eluana Englaro, su Piergiorgio Welby, su Charlie Gard, ecc., ma lo sono molto meno quando si tratta di pubblicizzare il diritto alle cure palliative, sancito dalla Legge 38/2010.

Il fatto positivo è che inizia ad aversi una certa attenzione da parte dell'Università alle tematiche della medicina palliativa. Dal prossimo anno accademico, le cure palliative entreranno nei corsi di laurea "sanitari", con 2 crediti obbligatori. La formazione avverrà soprattutto su percorsi di "consapevolezza" rispetto alle malattie croniche (non solo oncologiche).

Nella Legge 219 vengono richiamati il rispetto degli articoli 2, 13 e 32 della **Costituzione** e degli articoli 1 (Dignità umana), 2 (Diritto alla vita) e 3 (Diritto all'integrità della persona) della **Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea**. In particolare, si fa riferimento all'articolo 32 della nostra Costituzione, che recita che *"Nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di Legge"*. Questo articolo, di sorprendente attualità, ebbe come estensore e strenuo difensore all'interno del dibattito in Assemblea Costituente, niente meno che Aldo Moro, il quale riteneva (giustamente) che nessuno può invadere la sfera intima della corporeità senza il consenso della persona interessata. Il corpo è sacro, al pari della vita. Solo la libertà della persona può rendere accessibile il corpo ai trattamenti sanitari a favore della vita.

Viene promossa e valorizzata la relazione di cura e di fiducia tra paziente e

medico, che trova il suo presupposto e atto fondante nel consenso informato. Nel consenso informato si incontrano l'autonomia decisionale della persona e la competenza, l'autonomia professionale e la responsabilità dell'equipe sanitaria.

Nella relazione di cura vengono coinvolti, se il paziente lo desidera, i suoi familiari, o la parte dell'unione civile, o il convivente oppure una persona di sua fiducia.

Viene disciplinato il **diritto all'informazione**, come **diritto di ogni persona di conoscere le proprie condizioni di salute e di essere informata** in modo completo, aggiornato e a lei comprensibile circa:

- la diagnosi;
- la prognosi;
- i benefici ed i rischi degli accertamenti diagnostici e dei trattamenti sanitari indicati e le possibili alternative;
- le conseguenze dell'eventuale rifiuto del trattamento sanitario e dell'accertamento diagnostico o della rinuncia ai medesimi.

Viene anche sancito il diritto della persona di **rifiutare in tutto o in parte** di ricevere le **informazioni** e quello di **indicare** i familiari o una **persona di sua fiducia** incaricati di ricevere le informazioni in sua vece. Sia il rifiuto che la **rinuncia alle informazioni** nonché l'**eventuale indicazione di un incaricato** vengono registrati nella cartella clinica e nel fascicolo elettronico.

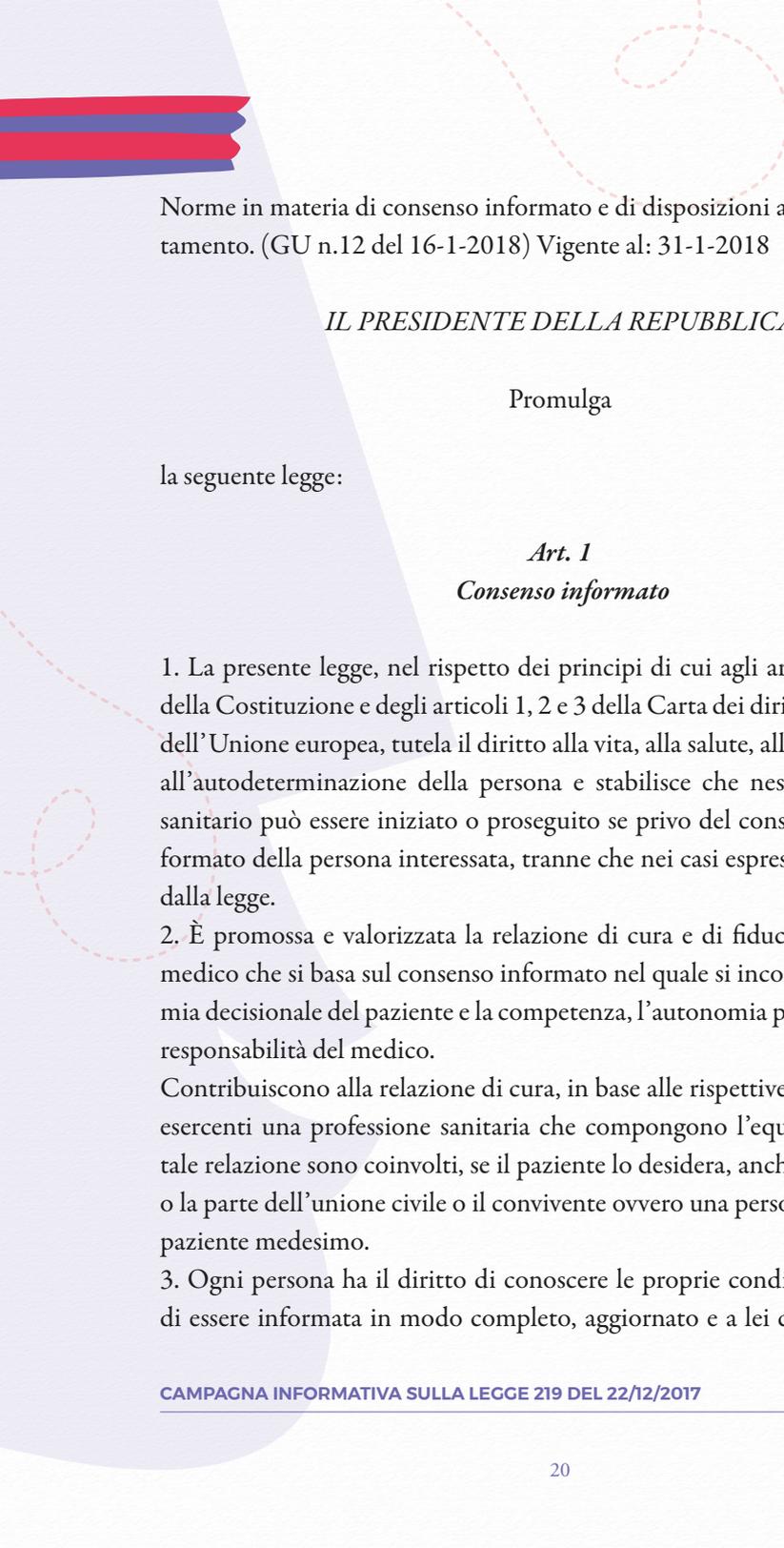
Per saperne di più:

È fruibile sul sito della Regione Toscana, l'Allegato “A” dell'Organismo Toscano di Governo Clinico (OTGC): “Indirizzi attuativi della Legge 22/12/2017 n° 219: le disposizioni anticipate di trattamento e la pianificazione condivisa delle cure” (decisione del Comitato Tecnico Scientifico n° 6 del 20/07/2018).



Legge 22 dicembre 2017, n°219
Testo integrale

**CAMPAGNA INFORMATIVA
SULLA LEGGE 219 DEL 22/12/2017**



Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento. (GU n.12 del 16-1-2018) Vigente al: 31-1-2018

IL PRESIDENTE DELLA REPUBBLICA

Promulga

la seguente legge:

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 il diritto alla vita, alla salute, alla dignità e all'autodeterminazione della persona 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 che si basa sul consenso informato nel quale si incontrano l'autonomia decisionale del paziente e la competenza, l'autonomia professionale e la responsabilità del medico.

Contribuiscono alla relazione di cura, in base alle rispettive competenze, gli esercenti una professione sanitaria che compongono l'equipe sanitaria. In tale relazione sono coinvolti, se il paziente lo desidera, anche i suoi familiari o la parte dell'unione civile o il convivente ovvero una persona di fiducia del paziente medesimo.

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 ri-

guardo 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 riceverle e di esprimere il consenso in sua vece se il paziente lo vuole. 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, acquisito nei modi e con gli strumenti più consoni alle condizioni del paziente, è documentato in forma scritta o attraverso videoregistrazioni o, per la persona con disabilità, attraverso dispositivi che le consentano di comunicare.

Il consenso informato, in qualunque forma espresso, è inserito nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico.

5. Ogni persona capace di agire 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. Ai fini della presente legge, sono considerati trattamenti sanitari la nutrizione artificiale e l'idratazione artificiale, in quanto somministrazione, su prescrizione medica, di nutrienti mediante dispositivi medici.

Qualora il paziente esprima la rinuncia o il rifiuto di trattamenti sanitari necessari alla propria sopravvivenza, il medico prospetta al paziente e, se questi acconsente, 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. 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 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; a fronte di tali richieste, il medico non ha obblighi professionali.

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

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

9. Ogni struttura 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.

10. 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.

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

Art. 2

Terapia del dolore, divieto di ostinazione irragionevole nelle cure e dignità nella fase finale della vita

1. Il medico, avvalendosi di mezzi appropriati allo stato del paziente, deve adoperarsi per alleviarne le sofferenze, anche in caso di rifiuto o di revoca del

consenso al trattamento sanitario indicato dal medico. 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 di cui alla legge 15 marzo 2010, n. 38.

2. 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.

3. Il ricorso alla sedazione palliativa profonda continua o il rifiuto della stessa sono motivati e sono annotati nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico.

Art. 3

Minori e incapaci

1. La persona minore di età o incapace ha diritto alla valorizzazione delle proprie capacità di comprensione e di decisione, nel rispetto dei diritti di cui all’articolo 1, comma 1.

Deve ricevere informazioni sulle scelte relative alla propria salute in modo consono alle sue capacità per essere messa nelle condizioni di esprimere la sua volontà.

2. 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 nel pieno rispetto della sua dignità.

3. Il consenso informato della persona interdetta ai sensi dell’articolo 414 del codice civile è espresso o rifiutato dal tutore, sentito l’interdetto ove pos-

sibile, avendo come scopo la tutela della salute psicofisica e della vita della persona nel pieno rispetto della sua dignità.

4. Il consenso informato della persona inabilitata è espresso dalla medesima persona inabilitata. 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.

5. Nel caso in cui il rappresentante legale della persona interdetta o inabilitata oppure l'amministratore di sostegno, in assenza delle disposizioni anticipate di trattamento (DAT) di cui all'articolo 4, o il rappresentante legale della persona minore 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 dei soggetti di cui agli articoli 406 e seguenti del codice civile o del medico o del rappresentante legale della struttura sanitaria.

Art. 4

Disposizioni anticipate di trattamento

1. Ogni persona maggiorenne e capace di intendere e di volere, in previsione di un'eventuale futura incapacità di autodeterminarsi e dopo avere acquisito adeguate informazioni mediche sulle conseguenze delle sue scelte, può, attraverso le DAT, esprimere le proprie volontà in materia di trattamenti sanitari, nonché il consenso o il rifiuto rispetto ad accertamenti diagnostici o scelte terapeutiche e a singoli trattamenti sanitari. Indica altresì una persona di sua fiducia, di seguito denominata «fiduciario», che ne faccia le veci e la 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. Al fiduciario è rilasciata una copia delle 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 volontà del disponente. In caso di necessità, il giudice tutelare provvede alla nomina di un amministratore di sostegno, ai sensi del capo I del titolo XII del libro I del codice civile.
5. Fermo restando quanto previsto dal comma 6 dell'articolo 1, 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. Nel caso di conflitto tra il fiduciario e il medico, si procede ai sensi del comma 5, dell'articolo 3.
6. Le DAT devono essere 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 ricorrano i presupposti di cui al comma 7. 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 consentano, le DAT possono essere espresse attraverso videoregistrazione o dispositivi che consentano alla per-

sona con disabilità di comunicare. Con le medesime forme esse sono rinnovabili, modificabili e revocabili in ogni momento. Nei casi in cui ragioni di emergenza e urgenza impedissero di procedere alla revoca delle DAT con le forme previste dai periodi precedenti, queste possono essere revocate con dichiarazione verbale raccolta o videoregistrata da un medico, con l'assistenza di due testimoni.

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, anche attraverso i rispettivi siti internet.

Art. 5

Pianificazione condivisa delle cure

1. Nella relazione tra paziente e medico 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 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.

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 sul possibile evolversi della patologia in atto, su quanto il paziente può realisticamente attendersi in termini di qualità della vita, sulle possibilità cliniche di intervenire e sulle 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 video-registrazione o dispositivi che consentano alla persona con disabilità di comunicare, e sono inseriti nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico. La pianificazione delle cure può essere aggiornata al progressivo evolversi della malattia, su richiesta del paziente o su suggerimento del medico.

5. Per quanto riguarda gli aspetti non espressamente disciplinati dal presente articolo si applicano le disposizioni dell’articolo 4.

Art. 6

Norma transitoria

1. 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 data di entrata in vigore della presente legge, si applicano le disposizioni della medesima legge.

Art. 7

Clausola di invarianza finanziaria

1. Le amministrazioni pubbliche interessate provvedono all’attuazione delle disposizioni della presente legge nell’ambito delle risorse umane, strumen-

tali e finanziarie disponibili a legislazione vigente e, comunque, senza nuovi o maggiori oneri per la finanza pubblica.

Art. 8
Relazione alle Camere

1. Il Ministro della salute trasmette alle Camere, entro il 30 aprile di ogni anno, a decorrere dall'anno successivo a quello in corso alla data di entrata in vigore della presente legge, una relazione sull'applicazione della legge stessa. Le regioni sono tenute a fornire le informazioni necessarie entro il mese di febbraio di ciascun anno, sulla base di questionari predisposti dal Ministero della salute.

La presente legge, munita del sigillo dello Stato, sarà inserita nella Raccolta ufficiale degli atti normativi della Repubblica italiana. E' fatto obbligo a chiunque spetti di osservarla e di farla osservare come legge dello Stato.

Data a Roma, addì 22 dicembre 2017

MATTARELLA

Gentiloni Silveri, Presidente del Consiglio dei ministri
Visto, il Guardasigilli: Orlando

(GU n.12 del 16-1-2018)

*Progetto grafico basato sul concept del Laboratorio di approfondimento
del progetto Dialogo di Cittadinanzattiva toscana onlus*

QUALE TERAPIA SCEGLIERE?

A



BENEFICI

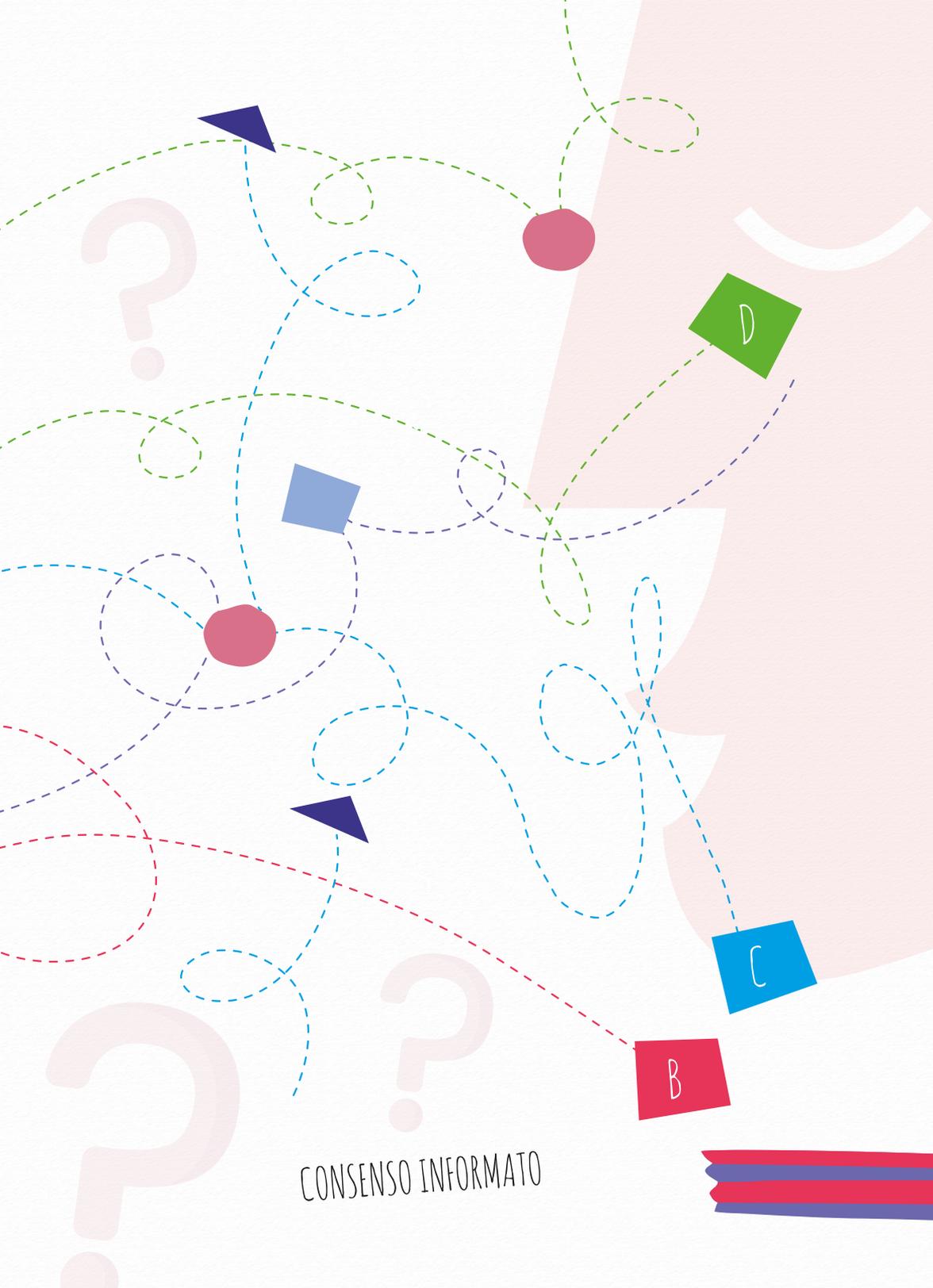


DANNI



RISCHI





CONSENSO INFORMATO

**CAMPAGNA INFORMATIVA
SULLA **LEGGE 219**
DEL 22/12/2017**

*“Norme in materia di consenso informato
e di disposizioni anticipate di trattamento”*