

# CAMERA DEI DEPUTATI

N. 3599

## PROPOSTA DI LEGGE

D'INIZIATIVA DEI DEPUTATI

**BRIGNONE, CIVATI, ANDREA MAESTRI,  
PASTORINO, MATARRELLI**

Modifiche al codice civile in materia di consenso informato, di dichiarazione anticipata di volontà sui trattamenti sanitari e di testamento biologico, nonché istituzione della banca di dati telematica nazionale dei testamenti biologici

*Presentata l'11 febbraio 2016*

ONOREVOLI COLLEGHI! — Da molti anni il dibattito politico italiano sul tema del cosiddetto «testamento biologico» o dichiarazione anticipata di trattamento (DAT) torna alla ribalta nelle Aule parlamentari per poi abitualmente bloccarsi. Infatti, attualmente non esiste in Italia una legge che disciplini la possibilità di rendere dichiarazioni anticipate di rifiuto di trattamenti sanitari in relazione al consenso informato, nonostante che l'articolo 32, secondo comma, della Costituzione preveda che «nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge», coerentemente con quanto stabilito dalla Convenzione del Consiglio d'Europa per la protezione dei diritti dell'uomo e della dignità dell'essere umano riguardo all'applica-

zione della biologia e della medicina (Convenzione sui diritti dell'uomo e sulla biomedicina), fatta a Oviedo il 4 aprile 1997, resa esecutiva in Italia con legge 28 marzo 2001, n. 145.

In Italia, il primo registro di DAT è stato istituito dalla regione Friuli Venezia Giulia che, con la legge regionale 13 marzo 2015, n. 4, recante istituzione del registro regionale per le libere dichiarazioni anticipate di trattamento sanitario (DAT) e disposizioni per favorire la raccolta delle volontà di donazione degli organi e dei tessuti, ha disciplinato la raccolta delle dichiarazioni anticipate di volontà sui trattamenti medici. Tuttavia, contro la legge regionale è stato proposto ricorso in via principale da parte del Governo della Repubblica dinnanzi alla Corte costituzio-

nale (ricorso n. 55 del 2015, pubblicato nella *Gazzetta Ufficiale* – 1<sup>a</sup> serie speciale n. 25 del 24 giugno 2015).

La presente proposta di legge intende offrire a soggetti dotati della capacità di intendere e di volere la possibilità di esprimere la propria volontà riguardo all'eventualità di trovarsi a non possedere più tale lucidità per decidere su trattamenti medici. Si prefigura quindi un'autodeterminazione preventiva, utile a prevenire casi di dubbia decisione, generati da malattie o lesioni traumatiche cerebrali ovvero da altre malattie che comportino il ricorso permanente a mezzi artificiali di sopravvivenza biologica.

La sospensione dei trattamenti non è un mero gesto egoistico o di disinteresse alla vita e tanto meno significa « far morire di fame e di sete » o decidere di far morire una persona che non sia « in fin di vita ». Una decisione in questo senso non significa schierarsi da parte del *sì* alla vita o del *no* alla vita, ma garantire, nel principio della piena autodeterminazione, la libertà e la facoltà di decidere se proseguire le terapie o rifiutare un trattamento medico in condizioni di mera sopravvivenza. Nell'ambito della tutela dei diritti civili della persona interessata, assume un particolare rilievo la garanzia dell'esercizio della volontà di dichiarazione anticipata o testamento biologico, pur nella piena consapevolezza del fatto che tale argomento solleva questioni molto delicate, poiché attiene alla sfera etica, riguarda passaggi assai ardui nella vita delle persone e delle famiglie e deve tenere conto della diversità delle opinioni e della peculiarità delle situazioni che possono presentarsi.

Il testamento biologico deve lasciare ampia libertà alle singole coscienze, poiché intende colmare l'eventuale sopravvenuta incapacità della persona malata di operare scelte consapevoli, dando ad essa la possibilità di decidere autonomamente ma in

un definito e garantito contesto di consapevolezza.

Vale la pena di ricordare la sentenza sul testamento biologico relativa al caso Englaro. Nel 1997, Beppino Englaro diventò tutore della figlia Eluana, allora vivente in stato vegetativo da cinque anni a seguito di un grave incidente automobilistico. Utilizzando i poteri del tutore dell'incapace, egli si determinò ad esprimere la volontà interpretativa della figlia nel senso del rifiuto dei trattamenti medici dai quali dipendeva il prolungamento della sua vita.

L'istituzione della banca di dati telematica nazionale dei testamenti biologici si propone di rendere facilmente accessibili ai medici i documenti con i quali una persona, dotata di piena capacità di intendere e volere, ha espresso la propria volontà circa i trattamenti ai quali desidera o non desidera essere sottoposta nel caso in cui, per il decorso di una malattia o a causa di traumi improvvisi, non sia più in grado di esprimere il proprio consenso o dissenso informato.

Pur non esistendo in Italia una norma giuridica che disciplini la pratica del testamento biologico, gli articoli 2, 3, 13 e 32 della Carta costituzionale conferiscono a ogni individuo piena e libera facoltà di decidere a quali trattamenti sanitari sottoporsi, configurando un diritto all'autodeterminazione quale specificazione del più ampio diritto alla dignità umana.

Lo Stato deve rappresentare e difendere tutti i suoi cittadini nel pieno rispetto del principio di laicità che ormai quasi tutte le nazioni europee hanno adottato per legiferare in campo medico.

Pertanto, la proposta di legge non intende minimamente entrare nel merito delle scelte che ciascun individuo desidera fare in campo medico, ma ha l'obiettivo di permettere che sia data a ogni individuo la possibilità di facile accesso alle procedure necessarie per esprimere le proprie volontà.

## PROPOSTA DI LEGGE

## ART. 1.

*(Modifica al libro primo del codice civile).*

1. Dopo l'articolo 5 del codice civile sono inseriti i seguenti:

« ART. 5-bis. — *(Consenso informato e dichiarazione di volontà relativi ai trattamenti sanitari).* — Ogni persona che sia in possesso della capacità di agire, purché non versi in stato di incoscienza o di incapacità, anche temporanea, di intendere e di volere, ha diritto, in caso di ricorso a cure mediche o trattamenti sanitari, al rispetto della propria volontà, manifestata ai sensi del secondo comma del presente articolo o dell'articolo 5-*quater*, essendo stata previamente informata:

1) sulla diagnosi e sulla prognosi della malattia, nonché sulla facoltà di designare, nel caso in cui desideri non essere informata, le persone che devono ricevere le informazioni in sua vece;

2) sull'inizio o sulla continuazione di trattamenti sanitari e di sostegno delle funzioni vitali, nonché sulla durata degli stessi;

3) sulla facoltà di accettare le cure e i trattamenti propositi, eventualmente scegliendo tra diverse possibilità di cura e di trattamento;

4) sulla facoltà di rifiutare le cure e i trattamenti nonché di decidere consapevolmente di interromperli, se già in corso, in ogni fase della vita, compresa la fase terminale, anche se tale condotta la esponga a pericolo di morte;

5) sulla possibilità di fruire dei trattamenti di sostegno delle funzioni vitali, di cui al numero 2), anche se gli stessi possono determinare o favorire uno stato di incoscienza permanente;

6) sulla possibilità di fruire della somministrazione di sostanze idonee ad alleviare la sofferenza, anche nei casi in cui le stesse possono portare a un'abbreviazione della durata della vita.

Le strutture sanitarie e il personale medico e sanitario devono rispettare il diritto all'informazione e la volontà di cui al primo comma e, in caso di ricovero per malattie rilevanti, chiedere preventivamente al paziente di manifestare la propria volontà in ordine a quanto previsto ai numeri 1), 2), 3), 4), 5) e 6) del medesimo comma.

ART. 5-ter. — (*Trattamenti sanitari su persone minorenni o incapaci*). — Nel caso di cure mediche o trattamenti sanitari effettuati nei riguardi di minori di età inferiore a sedici anni o incapaci di agire, la manifestazione di volontà di cui al secondo comma dell'articolo 5-bis compete, rispettivamente, agli esercenti la potestà genitoriale o al tutore. Ove questi manifestino volontà contraria all'inizio o alla continuazione di trattamenti sanitari, la cui omissione possa risultare pregiudizievole per la salute del minore o dell'incapace, ovvero di interventi di sostegno delle funzioni vitali, l'efficacia della volontà manifestata in tal senso è soggetta a provvedimento di conferma da parte del giudice tutelare competente per il luogo di svolgimento dei trattamenti medesimi.

Il provvedimento di conferma è richiesto dagli esercenti la potestà o dal tutore. Il giudice decide avendo riguardo prioritariamente all'interesse del minore o dell'incapace, previa audizione dell'interessato, quando l'età e le circostanze lascino comunque presumere la sua capacità di comprendere e di rappresentarsi con sufficiente grado di realismo i contenuti, la portata, gli effetti, la durata, i benefici e gli svantaggi delle terapie proposte, nonché dei soggetti esercenti la potestà o la tutela, con facoltà di sentire anche i soggetti facenti parte della rete di prossimità del minore o dell'incapace, siano essi familiari o persone a lui legate da stretti rapporti di convivenza, solidarietà o consuetudine, anche amicale.

Il provvedimento è impugnabile dinanzi alla corte di appello.

Per i soggetti nei riguardi dei quali sia stata disposta l'amministrazione di sostegno, la manifestazione di volontà di cui al primo comma compete al soggetto nominato amministratore di sostegno, con le modalità precisate nel decreto di nomina, soltanto se all'amministratore di sostegno sia stato conferito il potere di rappresentare il beneficiario anche negli atti che riguardano la cura della persona.

ART. 5-*quater*. – (*Testamento biologico*).  
– Ogni persona maggiorenne, che sia in possesso della capacità di agire, può redigere un testamento biologico, allo scopo di manifestare la propria volontà in relazione alle scelte di carattere sanitario e terapeutico nonché all'eventuale donazione di organi.

Il testatore presenta il testamento biologico, redatto in forma scritta su carta o su supporto informatico sottoscritto con firma digitale, all'ufficio del giudice tutelare competente per il luogo di residenza del testatore medesimo.

Il giudice tutelare accerta l'identità del testatore e verifica che il contenuto del testamento biologico corrisponda alla sua volontà; provvede alla conservazione dell'originale redatto su carta o su supporto informatico e alla trasmissione del testo al Ministero della salute, per l'inserimento nella banca di dati telematica nazionale dei testamenti biologici istituita presso il medesimo Ministero.

I testamenti biologici sono conservati e trasmessi al Ministero della salute, ai sensi del terzo comma, nel rispetto della normativa vigente in materia di protezione dei dati personali.

ART. 5-*quinquies*. – (*Contenuto del testamento biologico*). – Il testamento biologico contiene la manifestazione della volontà del testatore su tutti o parte degli elementi indicati nel primo comma dell'articolo 5-*bis*.

Esso può contenere altresì disposizioni del testatore relativamente:

1) alla volontà di ricevere assistenza religiosa e, in caso affermativo, l'indica-

zione della confessione religiosa del ministro che dovrà essere invitato a prestarla;

2) alla cremazione del proprio corpo dopo la morte;

3) al consenso all'espianto e alla donazione di organi;

4) alla volontà di consentire l'impiego del proprio corpo, dopo la morte, per fini di ricerca scientifica;

5) alla volontà che l'accertamento della morte sia effettuato mediante l'applicazione cumulativa dei criteri dell'arresto cardiaco e della cessazione delle funzioni encefaliche, di cui ai commi 1 e 2 dell'articolo 2 della legge 29 dicembre 1993, n. 578;

6) al consenso all'inserimento delle informazioni di cui al numero 3) in una sezione della banca di dati telematica nazionale dei testamenti biologici, di cui all'articolo 5-*quater*, consultabile da parte dei centri trapiantologici nazionali, secondo modalità definite con regolamento adottato con decreto del Ministro della salute, da emanare entro due mesi dalla data di entrata in vigore del presente articolo;

7) alla scelta della persona, denominata fiduciario, alla quale è attribuito il potere di assumere decisioni relativamente agli elementi di cui al primo comma dell'articolo 5-*bis* in caso di sopravvenuta incapacità del testatore.

Il testamento biologico può altresì contenere informazioni sullo stato di salute e sulle malattie del testatore e altre indicazioni che lo stesso ritenga utile siano portate a conoscenza del personale medico e sanitario che intervenga nel caso in cui egli versi in stato di incapacità di intendere e di volere.

ART. 5-*sexies*. — (*Efficacia e conoscenza del testamento biologico*). — Il testamento biologico è efficace in ogni caso di sopravvenuta incapacità del testatore.

Le strutture sanitarie e il personale medico e sanitario, ricorrendone la neces-

sità, possono accedere alla banca di dati telematica nazionale dei testamenti biologici per accertare la volontà della persona da sottoporre a trattamenti sanitari. Qualora non sia possibile il tempestivo accesso alla banca di dati telematica, la volontà manifestata nel testamento biologico si presume nota agli operatori e deve essere rispettata se una copia di esso è stata consegnata loro da un familiare o da altra persona legata al testatore da rapporti di convivenza, solidarietà o consuetudine, anche amicale, che dichiara per iscritto, sotto la propria responsabilità, che essa è conforme all'originale redatto e depositato presso il giudice tutelare dalla persona interessata.

ART. 5-septies. — (*Responsabilità del medico e del personale sanitario*). — Il mancato rispetto della volontà del paziente in ordine agli elementi indicati nei numeri 1), 2), 3), 4), 5) e 6) del primo comma dell'articolo 5-bis o l'accesso alle informazioni della banca di dati telematica nazionale dei testamenti biologici fuori dei casi previsti dalla normativa vigente obbligano i responsabili al risarcimento dei danni materiali e morali cagionati.

ART. 5-octies. — (*Modifica del testamento biologico*). — Il testamento biologico può essere modificato in qualunque momento dal suo autore con le modalità previste per la sua redazione nell'articolo 5-quater.

La volontà direttamente manifestata da una persona capace di agire prevale in ogni caso sulle disposizioni contenute nel suo testamento biologico ».

2. Con regolamento adottato con decreto del Ministro della giustizia, da emanare entro due mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, sono stabilite le disposizioni per la conservazione degli originali dei testamenti biologici ai sensi del quarto comma dell'articolo 5-quater del codice civile, introdotto dal comma 1 del presente articolo.

3. Con regolamento adottato con decreto del Ministro della salute, da emanare entro due mesi dalla data di entrata in

vigore della presente legge, è istituita la banca di dati telematica nazionale dei testamenti biologici presso il Ministero della salute e sono stabilite le disposizioni necessarie per il suo funzionamento e per la trasmissione del contenuto dei testamenti biologici, per via telematica, alla medesima banca di dati. Agli autori dei testamenti biologici archiviati nella banca di dati è assicurato l'esercizio dei diritti di accesso, di aggiornamento e di rettifica previsti dall'articolo 7 del codice in materia di protezione dei dati personali, di cui al decreto legislativo 30 giugno 2003, n. 196.

