Progetto di Legge

"Testamento Biologico e Dignità del Fine Vita"

Art. 1 (Finalità e principi generali)

La presente legge intende:

- 1. Regolamentare le pratiche relative al fine vita, nel rispetto del diritto alla vita, alla salute, alla dignità e all'autodeterminazione della persona.
- 2. Garantire a ogni individuo il diritto a ricevere cure adeguate, appropriate e rispettose della sua dignità.
- 3. Stabilire che nessun trattamento sanitario, in caso di malattia terminale o incurabile, può essere iniziato o proseguito se privo del consenso libero e informato della persona interessata.
- 4. Vietare l'accanimento terapeutico su una persona pienamente capace di prendere decisioni libere e consapevoli, ma affetta da una patologia irreversibile, causa di sofferenze fisiche e/o psicologiche da essa ritenute insopportabili e insostenibili.

UFFICIO SEGRETERIA ISTITUZIONALE

Art. 2 (Definizioni)

Deposito in Data

DIRIGENTE

Ai fini della presente legge si intende per:

- 1. "Accanimento terapeutico": la prosecuzione, non richiesta dal paziente, di terapie straordinarie non sintomatiche che, pur in presenza di condizioni cliniche a prognosi infausta non modificabile, sono finalizzate unicamente a mantenere artificialmente le funzioni vitali, senza apportare beneficio alla qualità della vita e risultando sproporzionate rispetto ai risultati attesi.
- 2. "Consenso informato": il documento fondamentale per qualsiasi trattamento medico, mediante il quale ogni persona può aderire o rifiutare consapevolmente un trattamento, sulla base di informazioni esaustive, chiare e comprensibili relative al proprio stato di salute, ai rischi e alle conseguenze delle cure proposte o della loro sospensione. Il paziente può inoltre designare un familiare o un fiduciario che, in caso di malattia terminale, compromissione grave delle facoltà cognitive o perdita di coscienza, possa interfacciarsi con il medico per garantire il rispetto della sua volontà.
- 3. "Pianificazione condivisa delle cure" (PCC): l'approccio multidisciplinare da attivare in caso di malattie cronico-degenerative con impatto significativo sulla qualità della vita, che prevede un processo decisionale condiviso tra medico, paziente e familiari (ove richiesto), finalizzato a definire preferenze terapeutiche e assistenziali.
- 4."Disposizioni Anticipate di Trattamento (DAT)": è il testamento biologico ovvero il documento

의화선집 때문의 제1명 : 현기를 만인 보다.

u. and maligrand

legale che consente alla persona, in previsione di una futura incapacità, di esprimere la propria volontà in materia di trattamenti sanitari, compresa la rinuncia a misure straordinarie di prolungamento della vita. I medici e il personale sanitario sono tenuti a rispettare tali volontà, senza possibilità di obiezione di coscienza.

5."Terapia del dolore": l'insieme degli interventi terapeutici e assistenziali volti ad alleviare la sofferenza nei casi in cui non vi sia più una possibilità di guarigione, anche mediante sedazione profonda. Queste cure possono essere erogate sia in ambito ospedaliero che domiciliare.

Art. 3

(Diritto all'autodeterminazione e alla consapevolezza)

- 1. Ogni persona, in grado di intendere e di volere, ha il diritto di:
- a. Ricevere informazioni adeguate, chiare e comprensibili sul proprio stato di salute, sulle alternative di cura e sulle loro prevedibili conseguenze;
- b. Esprimere il proprio consenso o dissenso alle cure, dopo aver ricevuto le suddette informazioni;
- c. Nominare un amministratore di sostegno (fiduciario) che, in caso di perdita della coscienza, possa tutelare la volontà del paziente nelle relazioni con il medico. Tale figura può svolgere un ruolo di affiancamento o di rappresentanza, secondo le volontà espresse;
- d. Rifiutare, in tutto o in parte, qualsiasi accertamento diagnostico o trattamento sanitario;
- e. Revocare in qualsiasi momento il consenso precedentemente prestato, anche qualora ciò comporti l'interruzione del trattamento. Le relative decisioni sono annotate nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico.

Art. 4

(Diritto all'autodeterminazione di minori, interdetti o incapaci)

- 1. Il minore o la persona interdetta o incapace ha diritto di ricevere informazioni adeguate alla propria capacità di comprensione, al fine di esprimere una volontà coerente.
- 2. Il consenso informato, nei casi sopra citati, è espresso o rifiutato dai genitori o dal tutore, nel rispetto della dignità della persona e tenendo conto della sua volontà.
- 3. La persona inabilitata esprime il proprio consenso; se è stato nominato un amministratore di sostegno con rappresentanza in ambito sanitario, questi può esprimere o rifiutare il consenso, tenendo conto della volontà del beneficiario.
- 4. In assenza di DAT, se il rappresentante legale rifiuta un trattamento ritenuto necessario dal medico, la decisione è rimessa al giudice tutelare su ricorso del medico, del rappresentante o della struttura sanitaria.

Art. 5

(Competenze e tutele sanitarie)

1. Il medico è tenuto a rispettare la volontà del paziente che rifiuta o rinuncia a un trattamento sanitario ed è esente da responsabilità civile o penale.

Af

2. In caso di emergenza o urgenza, il medico e l'équipe sanitaria devono agire nel rispetto della volontà del paziente espressa attraverso il consenso informato, DAT o PCC.

Art. 6 (Terapia del dolore)

- 1. L'Istituto per la Sicurezza Sociale (I.S.S.) garantisce la terapia del dolore a ogni paziente che ne faccia richiesta, sia in ospedale che a domicilio, anche in caso di rifiuto di trattamenti sanitari.
- 2. L'I.S.S. assicura la formazione continua del personale sanitario e sociosanitario in materia di relazione con il paziente, comunicazione, terapia del dolore e sedazione palliativa profonda.
- 3. In presenza di sofferenze refrattarie, è ammessa la sedazione palliativa profonda continua con il consenso del paziente.
- 4. Le terapie del dolore devono essere accessibili sia in ospedale che a domicilio, attraverso una rete dedicata di professionisti.
- 5. Ogni decisione relativa alla sedazione profonda deve essere documentata nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico.

Art. 7 (Disposizioni Anticipate di Trattamento - DAT)

- 1. Ogni persona maggiorenne e capace redige il proprio testamento biologico, in forma scritta, videoregistrata o tramite altri strumenti di comunicazione idonei.
- 2. La rinuncia a trattamenti volti unicamente a mantenere le funzioni vitali, compresi nutrizione e idratazione artificiali, è un diritto inalienabile.
- 3. Le DAT possono essere aggiornate, modificate o revocate in qualsiasi momento.
- 4. È facoltà del disponente nominare un fiduciario che ne rappresenti la volontà in caso di incapacità. Il fiduciario deve accettare l'incarico mediante sottoscrizione delle DAT.
- 5. Il fiduciario può rinunciare all'incarico in qualsiasi momento; il disponente può revocarlo liberamente.
- 6. In assenza di fiduciario, o in caso di sua rinuncia, decadenza o decesso, le DAT mantengono validità; un giudice tutelare può nominare un amministratore di sostegno.
- 7. L'Istituto per la Sicurezza Sociale (I.S.S.) attiva una sezione dedicata all'interno del Fascicolo Sanitario Elettronico di ogni cittadino, contenente la modulistica necessaria e tutte le informazioni utili per la redazione del testamento biologico.
- 8. L'I.S.S. è tenuto a catalogare e conservare il testamento biologico in un apposito registro facilmente consultabile dai soggetti autorizzati.

Art. 8 (Pianificazione condivisa delle cure - PCC)

- 1. In presenza di una patologia cronica e invalidante con evoluzione a prognosi infausta, il paziente, e con il suo consenso i familiari, il partner dell'unione civile, il convivente o un fiduciario (come previsto all'art.3), devono essere adeguatamente informati sull'andamento della malattia, sulle prospettive di qualità della vita e sulle possibilità terapeutiche, incluse le terapie del dolore.
- 2. Ricevute informazioni complete, il medico e il paziente definiscono congiuntamente una pianificazione delle cure, che sarà vincolante anche nel caso in cui il paziente non sia più in grado di esprimere il proprio consenso.
- 3. La PCC deve essere formalizzata in forma scritta o, se non possibile, mediante videoregistrazione o altri strumenti idonei alla comunicazione. Essa è inserita nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico, e può essere aggiornata in relazione all'evolversi della malattia, con il consenso del paziente.

Art. 9 (Rifiuto dei trattamenti e sospensione delle terapie)

- 1. Ogni persona ha il diritto di rifiutare o revocare il consenso al trattamento sanitario indicato dal medico. Quest'ultimo deve comunque adoperarsi per alleviare la sofferenza mediante terapia del dolore e sedazione palliativa profonda.
- 2. In caso di prognosi infausta a breve termine o di imminente decesso, il medico è tenuto a rispettare le volontà precedentemente espresse dal paziente e ad astenersi da ogni prosecuzione irragionevole nelle cure.
- 3. In presenza di sofferenze refrattarie ai trattamenti, e con il consenso del paziente, il medico può ricorrere alla sedazione profonda continua, associata alla terapia del dolore.
- 4. Il ricorso alla sedazione profonda continua, o il rifiuto della stessa, devono essere motivati dal paziente e documentati nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico.

Art. 10 (Tutela del diritto alla dignità del morente)

- 1. L'I.S.S. è tenuto a garantire ambienti adeguati, accoglienti e rispettosi per i pazienti terminali.
- 2. In ogni fase della vita, e in particolare nella fase terminale, deve essere garantito al paziente il diritto di morire con dignità, circondato dalle persone care e in un ambiente sanitario o domestico che rispetti le sue esigenze psicologiche, emotive e spirituali.

M

Art. 11 (Livelli essenziali di assistenza)

- 1. Le procedure di terapia del dolore e di sedazione palliativa profonda continua rientrano nei livelli essenziali di assistenza e sono erogate gratuitamente dall'I.S.S.
- 2. Tali procedure possono essere attuate presso le strutture dell'I.S.S. oppure, su richiesta del paziente o compatibilmente con le sue condizioni, presso il domicilio.

Art. 12 (Esclusione della punibilità)

1. Non sono perseguibili il medico, il personale sanitario e amministrativo che, nel rispetto della volontà del paziente, abbiano eseguito le procedure relative alla sospensione di trattamenti sanitari finalizzati al solo mantenimento delle funzioni vitali, né coloro che abbiano agevolato il paziente nell'attivazione, istruttoria e completamento delle suddette procedure, purché svolte secondo le disposizioni della presente legge.

Art. 13 (Sanzioni)

1. Ogni violazione delle disposizioni di cui alla presente Legge è soggetta ai provvedimenti disciplinari previsti dalla Legge 31 luglio 2009 n°106.

Art. 14 (Entrata in vigore)

1. La presente legge entra in vigore il quinto giorno successivo alla sua pubblicazione.

Per il gruppo RETE Il Capogruppo Consigliare

Emanuele Santi