



EMENDAMENTI AL PROGETTO DI LEGGE DI INIZIATIVA LEGISLATIVA POPOLARE

“DISPOSIZIONI ANTICIPATE DI TRATTAMENTO SANITARIO E PROCESSO DECISIONALE NELLA CURA DELLE MALATTIE INVALIDANTI E DELLA PERSONA MALATA IN FINE DI VITA”

INTRODUZIONE

Repubblica Futura ha compiuto un grosso approfondimento dei due progetti di legge che sono stati depositati in materia di “Fine Vita”.

Ha incontrato i proponenti di entrambi i progetti di legge e presentato le sue proposte di modifica al progetto di iniziativa legislativa popolare, avendo compreso che questo sarà il testo su cui il Consiglio Grande e Generale sarà chiamato a confrontarsi.

Avremmo auspicato che su una normativa così importante e significativa per ogni componente della nostra comunità – in quanto suscettibile di toccare indistintamente, prima o poi, la vita di tutti – la maggioranza si aprisse ad un confronto ampio con tutte le forze politiche presenti in Consiglio, anche per facilitare il dibattito e le conclusioni in sede di commissione consiliare permanente IV prima dell’arrivo del testo in aula consiliare per la seconda lettura. Ciò non è avvenuto, quanto meno sino ad oggi, e dunque vista la tempistica comunicata formalmente ai gruppi consiliari per il deposito degli emendamenti presso la Segreteria istituzionale trasmettiamo le nostre proposte, restando aperti ad un confronto anche in una diversa sede, se ve ne saranno le condizioni.

Riteniamo che sarebbe un’occasione persa non riuscire a trovare un’intesa ampia, che possa tener conto di tutte le sensibilità presenti nel paese e rappresentate nell’aula consiliare; raggiungere tale obiettivo scongiurerebbe anche l’ipotesi di iniziative referendarie già ventilate, che oltre ad essere impegnative - anche sul piano economico – costringerebbero comunque le forze politiche a trovare un’intesa dopo lo svolgimento della consultazione referendaria.

Nell’elaborazione dei suoi emendamenti Repubblica Futura ha tenuto in considerazione in particolare la legge italiana 22 dicembre 2017 n. 219 – Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento, che ci è parso il testo italiano che i proponenti del progetto di legge di iniziativa popolare in questione abbiano preso come riferimento per l’elaborazione di varie porzioni dell’articolo.

Ci sembra che il nodo fondamentale da sciogliere – e quello che sta generando le maggiori difficoltà a trovare un’intesa - sia il valore da riconoscersi alla manifestazione di volontà espressa in via anticipata dall’interessato quanto ai trattamenti sanitari da prestarsi nel momento in cui sarà incapace ed in situazione terminale. E quindi il sostantivo che verrà scelto non sarà neutro, indicando il grado di determinazione da attribuirsi alle dichiarazioni del paziente fatte nel momento in cui è pienamente capace di intendere e di volere ed a valere in futuro. Nei due progetti di legge depositati tali volontà vengono definite “Disposizioni” (seguendo la scelta fatta dall’Italia). La Convenzione di Oviedo le chiama “Dichiarazioni” e non attribuisce alle stesse forza cogente. La Francia ha scelto di chiamarle “Direttive”, che non hanno carattere vincolante per il personale sanitario. Il Comitato di Bioetica sammarinese nella sua audizione in Commissione consiliare IV ha parlato di “Indicazioni”.

La scelta che si farà a questo proposito condiziona inevitabilmente altri aspetti, in quanto il riconoscimento del diritto all’obiezione di coscienza del personale sanitario appare a RF necessario solo se la manifestazione di volontà è considerata cogente, mentre appare non necessario se la manifestazione di volontà dell’interessato non ha carattere cogente e dunque se l’ultima parola resta al personale sanitario. Repubblica Futura è aperta ad entrambe le strade, ben sapendo che ognuna di esse ha lati positivi e lati negativi. La cogenza della manifestazione di volontà può creare situazioni di stress alle strutture sanitarie, la non cogenza della manifestazione di volontà richiede tuttavia la disciplina normativa di un percorso che giustifichi la scelta del personale sanitario di non dar corso alla manifestazione di volontà espressa dall’interessato. Come ha fatto la Francia e come sembra considerare importante la Corte Europea dei Diritti Umani, che si è espressa recentemente in materia con una sentenza del 5 febbraio scorso nel ricorso *Medmoune contro Francia* (n° 55026/22).

RF ha lavorato sul testo mantenendo l’espressione “Disposizioni anticipate di trattamento” ma inserendo una serie di salvaguardie, come si vedrà di seguito, e modificando alcune parti dell’Allegato “A”.

Un altro aspetto molto importante è come considerare l’idratazione e la nutrizione artificiali, che sono presidi vitali e non trattamenti sanitari.

Tenendo conto anche del dibattito scaturito in prima lettura, RF presenta due ipotesi alternative:

a) si potrebbe nel testo di legge **sopprimere il comma 2 dell’art. 4, così formulato:** “Ai fini della presente legge sono da intendersi trattamenti sanitari anche l’idratazione e la nutrizione artificiali.” In questo modo da un lato non si sdoganerebbe l’idea che

l'idratazione e la nutrizione siano trattamenti sanitari invece che presidi vitali (anche se non ignoriamo che tale dizione compare anche nella legge italiana n. 219/2017); allo stesso tempo, la scelta di essere assoggettato a idratazione e nutrizione artificiali resterebbero nel modulo DATS, che è un allegato alla legge - e di conseguenza le relative disposizioni avrebbero valore e dovrebbero essere rispettate - ma non nelle "Disposizioni Generali", ove sono attualmente collocate, bensì nelle "Disposizioni Particolari" e quindi a valere solo in situazioni "terminali". Ciò in quanto per RF: 1) la decisione di far sì che il personale sanitario lasci morire il paziente di fame o di sete deve essere assunta, per sé stessa, da una persona capace di intendere e volere per le situazioni di fine vita; 2) detta decisione non può prendersi per altri, che magari si trovino addirittura in situazioni di incapacità temporanea; 3) occorre evitare che pazienti ricoverati in Ospedale con prognosi non infausta ma per un intervento chirurgico debbano dai medici, in caso sopravvenga una incapacità temporanea, essere lasciati morire di fame o di sete in quanto privati di idratazione e/o alimentazione in quanto l'apposita casella è stata da essi barrata nelle "Disposizioni generali" delle DATS. Sarebbe paradossale e certamente un effetto non voluto;

b) se si vuole lavorare su un'ipotesi di mediazione, prevedendo qualcosa anche nel testo di legge e non solo nell'Allegato "A", il comma 2 dell'art. 4 si potrebbe così riformulare:

"Ai fini della presente legge sono da intendersi trattamenti sanitari anche l'idratazione e la nutrizione artificiali nei soli casi previsti nelle Disposizioni Particolari di cui all'Allegato "A".

Inoltre, per RF è fondamentale disciplinare diversamente le decisioni assunte per altri soggetti in assenza di Disposizioni anticipate di trattamento o nel caso di persone minori o aventi diversi gradi di incapacità, con tutta una serie di garanzie e con la possibilità per il personale sanitario di adire l'autorità giudiziaria in caso di dissenso quanto alla scelta di far giungere l'interessato alla morte. E dunque abbiamo modificato significativamente l'articolo 7 del progetto di legge.

All'art. 8 RF ha ritenuto inserire un comma finale, nel caso di evento che comporti l'inizio di efficacia delle DATS di una donna in stato di gravidanza ove il feto non abbia raggiunto la ventiquattresima settimana di vita, questione che ha necessità di essere affrontata dal legislatore offrendo soluzioni adeguate. RF propone che il medico valuti i trattamenti sanitari da prestarsi alla donna, anche disattendendo parzialmente o totalmente il contenuto delle DATS (che ovviamente riguardano se stessi e non un terzo, in questo caso il feto), tenendo conto delle possibilità di sopravvivenza del nascituro e fino al



raggiungimento della ventiquattresima settimana di vita dello stesso, sentite le persone di cui all'art. 2 comma 4.

Quanto all'art. 11, riteniamo che non sia il caso di ingaggiare i Notai, ci pare molto più opportuno lasciare la possibilità di raccolta delle DATS solo all'Ufficiale di Stato Civile (o suo delegato), che fra l'altro ha rapporti diretti e l'obbligo di trasmissione all'ISS delle pertinenti informazioni.

Gli altri emendamenti sono di portata minore e ci sembrano *self-explanatory*: RF resta in ogni caso pronta ad ogni confronto e chiarimento.

Dopo gli emendamenti è stato inserito il testo di legge come verrebbe se tutti gli emendamenti proposti da RF venissero accolti. Ci pare che questo semplifichi la comprensione di tutti i nostri emendamenti. A seguire, ci sono le proposte di modifica dell'Allegato "A".

San Marino, 1 giugno 2026

**EMENDAMENTI DI REPUBBLICA FUTURA AL PROGETTO DI LEGGE DI INIZIATIVA
LEGISLATIVA POPOLARE**

**DISPOSIZIONI ANTICIPATE DI TRATTAMENTO SANITARIO E PROCESSO DECISIONALE
NELLA CURA DELLE MALATTIE INVALIDANTI E DELLA PERSONA MALATA IN FINE DI VITA**

EMENDAMENTO 1 – AGGIUNTIVO DI UN COMMA ALL’ART. 1

Emendamento aggiuntivo di un ultimo comma (comma 2) all’art. 1

In fondo all’art. 1 è aggiunto il seguente comma:

“2. Il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura.”

EMENDAMENTO 2 – AGGIUNTIVO DI UN COMMA ALL’ART. 2

Emendamento aggiuntivo di un ultimo comma (comma 4) in fondo all’art. 2

In fondo all’art. 2 è aggiunto il seguente comma:

“Il paziente e, con il suo consenso, i suoi familiari, o la parte dell’unione civile, o il convivente *more-uxorio* o diversa persona di sua fiducia hanno diritto ad essere informati sulla possibile evoluzione della patologia in atto e sulle conseguenti possibilità di cura.”

*(Di fatto si sposterebbe in fondo all’articolo 2 il terzo comma dell’art. 3, in quanto è l’art. 2 che disciplina il diritto del malato ad essere **informato**.)*

EMENDAMENTO 3 – SOPPRESSIVO DEL COMMA 3 DELL’ART. 3

Il comma 3 dell’art. 3 è soppresso.

(Modifica alla luce dell’emendamento precedente, se accolto)

RF AVANZA DUE PROPOSTE (ALTERNATIVE) DI MODIFICA DEL COMMA 2 DELL’ART. 4

EMENDAMENTO 4 - SOPPRESSIVO DEL COMMA 2 DELL’ART. 4

“Il comma 2 dell’art. 4 è soppresso”.

In alternativa:

EMENDAMENTO 5 - MODIFICATIVO DELL'ART. 4, COMMA 2

L'art. 4, comma 2, è sostituito dal seguente:

*"2. Ai fini della presente legge sono da intendersi trattamenti sanitari anche l'idratazione e la nutrizione artificiali **nei soli casi previsti nelle Disposizioni Particolari di cui all'Allegato "A".***

EMENDAMENTO 6 - MODIFICATIVO DELL'ART. 4, COMMA 3

L'articolo 4, comma 3 è sostituito dal seguente:

*"Qualora il paziente ~~autonomamente~~ esprima il rifiuto o la rinuncia a trattamenti sanitari necessari alla propria sopravvivenza, il medico è tenuto ad informarlo con linguaggio comprensibile sulle conseguenze di tale decisione e sulle possibili alternative; parimenti, se il paziente acconsente, il medico è tenuto ad informare **le persone di cui all'art. 2 comma 4**; promuove inoltre ogni azione di sostegno medico e psicologico al paziente."*

EMENDAMENTO 7 - MODIFICATIVO DELL'ART. 5, COMMA 2

L'art. 5 comma 2 è sostituito dal seguente:

*"E' parte integrante del diritto alla salute risparmiare il dolore e la sofferenza evitabili al paziente cronico o terminale **onde** permettergli di morire con dignità presso il proprio domicilio, in hospice o in strutture dedicate, coinvolgendo e sostenendo la famiglia."*

EMENDAMENTO 8 - MODIFICATIVO DELL'ART. 5, COMMA 3

L'art. 5, comma 3, è sostituito dal seguente:

~~"In presenza di valido consenso informato,~~ Il sollievo dalla sofferenza in pazienti terminali può comprendere anche il ricorso alla sedazione palliativa per il controllo di sintomi refrattari ad altri mezzi farmacologici."

EMENDAMENTO 9 – INTERAMENTE MODIFICATIVO DELL'ART. 6

L'art. 6 è sostituito dal seguente:

“1. Il medico, operante in strutture sanitarie pubbliche o private, è tenuto al rispetto della volontà espressa dal paziente di rifiutare o rinunciare al trattamento sanitario proposto ed è **esente da responsabilità civile e penale per le conseguenze derivanti dal rifiuto o dalla rinuncia del paziente.**

2. Il paziente non può pretendere dal medico trattamenti sanitari contrari alla legge o alle buone pratiche clinico-assistenziali; **in tal caso il medico non dà corso alla richiesta.**

3. E' sempre salvaguardato il diritto all'obiezione di coscienza del personale sanitario, qualora esso consideri che l'interruzione di un trattamento sanitario richiesta dal paziente o, in caso di sua incapacità permanente, dai suoi familiari, o dalla parte dell'unione civile, o dal convivente *more uxorio* o da diversa persona di fiducia del paziente, nonché dai legali rappresentanti del paziente di cui all'art. 7, sia contrario alla propria coscienza. Il personale sanitario è tenuto a comunicare alla Direzione Sanitaria l'intenzione di avvalersi del diritto all'obiezione di coscienza entro sessanta giorni dall'entrata in vigore della presente legge o dall'inizio del rapporto di lavoro presso la struttura sanitaria, ove questo avvenga in data successiva all'entrata in vigore della presente legge.

4. Nel caso di esercizio del diritto all'obiezione di coscienza di cui al comma 3 la struttura sanitaria pubblica o privata è tenuta a mettere a disposizione personale in grado di dar corso alla richiesta.”

(Si precisa che il diritto all'obiezione di coscienza per il personale sanitario va previsto e salvaguardato in caso le DATS restino disposizioni vincolanti. Se la scelta finale sarà diversa ed il medico avrà facoltà di dire l'ultima parola, i commi 3 e 4 sopra proposti non andranno messi in votazione. I commi 1 e 2 vanno invece messi comunque in votazione)

EMENDAMENTO 10 – INTERAMENTE MODIFICATIVO DELL'ART. 7

L'art. 7 è sostituito dal seguente:

Art. 7

(Consenso informato di 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'art. 1 della presente legge. 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 potestà genitoriale o da diverso legale rappresentante, 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 è espresso o rifiutato dal tutore, sentito l'interdetto ove possibile, 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 persona inabilitata stessa. Nel caso in cui sia stato nominato un amministratore di sostegno la cui nomina preveda l'assistenza e la rappresentanza esclusiva in ambito sanitario, il consenso informato è espresso anche dall'amministratore di sostegno o solo da quest'ultimo, tenendo conto della volontà del paziente, in relazione al suo grado di capacità di intendere e di volere.

5. Nel caso in cui il legale rappresentante o i legali rappresentanti del minore, o il legale rappresentante della persona interdetta o inabilitata o l'amministratore di sostegno, in assenza delle Disposizioni anticipate di trattamento di cui all'art. 8, rifiuti(no) le cure proposte e il medico ritenga invece che queste siano appropriate e necessarie, la decisione è rimessa al Giudice Tutelare su ricorso del medico o del legale rappresentante della struttura sanitaria o dei legali rappresentanti della persona interessata.

(Testo largamente corrispondente all'art. 3 della legge italiana 22 dicembre 2017 n. 219)

Titolo Secondo

(Disposizioni anticipate di trattamento sanitario – DATS)

EMENDAMENTO 11 – INTERAMENTE MODIFICATIVO DELL'ART. 8

L'articolo 8 è sostituito dal seguente:

Art. 8

(Disposizioni della persona in previsione di futura incapacità)

1. La persona maggiorenne e capace di intendere e volere, in previsione di **un'eventuale** futura incapacità di autodeterminarsi e dopo aver acquisito dal medico adeguate informazioni sulle conseguenze delle sue scelte **può**, attraverso le Disposizioni anticipate

di trattamento sanitario (di seguito brevemente anche “DATS”), **esprimere** le proprie volontà in materia di trattamenti sanitari, accertamenti diagnostici e scelte terapeutiche.

2. Il disponente delle DATS può indicare persona di sua fiducia, di seguito ~~anche~~ “fiduciario”, maggiorenne e capace di intendere e di volere, che ne faccia le veci e lo rappresenti nelle relazioni con il medico e le strutture sanitarie. Il fiduciario deve accordare la propria accettazione o contestualmente alla redazione delle DATS o con atto successivo, da allegare **alle DATS**.

3. Il disponente, permanendo lo stato di capacità di intendere e di volere, può in ogni momento modificare o revocare le proprie DATS **o il fiduciario. In caso di revoca del fiduciario, detta decisione deve essergli comunicata.**

4. **Al fiduciario è rilasciata una copia delle DATS.** Il fiduciario può rinunciare alla nomina con atto scritto, da comunicarsi al disponente.

5. **Ogni disposizione e modifica inerente alle DATS deve essere annotata nel registro di cui all’art. 11 comma 3.**

6. **Nel caso in cui le DATS non contengano l’indicazione del fiduciario o questi vi abbia rinunciato o sia deceduto o sia divenuto incapace, le DATS mantengono efficacia quanto alle volontà del disponente. In caso di necessità, il Giudice tutelare provvede alla nomina di un amministratore di sostegno, ai sensi della legge 5 giugno 2015 n. 81.**

7. Ferme restando le disposizioni di cui all’art. 6, **commi 2 e 3**, il medico è tenuto al rispetto delle DATS, le quali possono essere disattese, in tutto o in parte, dal medico stesso, in accordo col fiduciario, **ove presente**, qualora sussistano terapie non prevedibili all’atto della sottoscrizione delle DATS, capaci di offrire concrete possibilità di miglioramento delle condizioni di vita del paziente. **In caso di conflitto tra il fiduciario e il medico, si procede ai sensi dell’articolo 7, comma 5.**

8. **In caso di evento che comporti l’inizio di efficacia delle DATS di una donna in stato di gravidanza ed il feto non abbia raggiunto la ventiquattresima settimana di vita, il medico è tenuto a valutare i trattamenti sanitari da prestarsi alla donna, anche disattendendo parzialmente o totalmente il contenuto delle DATS, tenendo conto delle possibilità di sopravvivenza del feto e fino al raggiungimento della ventiquattresima settimana di vita dello stesso, sentite le persone di cui all’art. 2 comma 4.**

EMENDAMENTO 12 – MODIFICATIVO DELL’ART. 9, COMMA 1

L’art. 9, comma 1 è sostituito dal seguente:

REPUBBLICA FUTURA

Strada Sesta Gualdaria, 14/A

47893 BORGO MAGGIORE – RSM

Tel. 0549 907080 – 887427

info@repubblicafutura.sm

“Le DATS producono effetto dal momento in cui interviene lo stato di incapacità di intendere e di volere del disponente o la perdita della facoltà di comunicare autonomamente.”

EMENDAMENTO 13 – MODIFICATIVO DELL’ART. 9, COMMA 4

L’art. 9, comma 4 è sostituito dal seguente:

“Lo stato di incapacità deve essere notificato al fiduciario, **ove presente.**”

EMENDAMENTO 14 – MODIFICATIVO DELL’ART. 1BIS ALL’ARTICOLO 10

Dopo il comma 1 dell’art. 10 è inserito il seguente comma 1bis:

“1 bis. Detta volontà viene annotata nel fascicolo sanitario del disponente.”

EMENDAMENTO 15 – MODIFICATIVO DELL’ART. 11, COMMA 1

L’art. 11, comma 1 è sostituito dal seguente:

1. “Le DATS sono redatte su apposito modulo, di cui all’Allegato “A” della presente legge, o su analogo documento compilato dal disponente. **Qualora il disponente scelga di redigerle su documento diverso dal modulo di cui all’Allegato “A”, le disposizioni da tenere in considerazione ai fini della presente legge sono unicamente quelle corrispondenti alle disposizioni presenti nell’Allegato “A”.** La firma del dichiarante e del fiduciario deve essere autenticata dall’Ufficiale di Stato Civile o suo delegato.”
~~oppure da un notaio.~~

EMENDAMENTO 16 – MODIFICATIVO DELL’ART. 11, COMMA 5

L’art. 11, comma 5 è sostituito dal seguente:

5. “L’Allegato “A” della presente legge può essere modificato con decreto delegato, acquisito preventivamente il parere del Comitato di Bioetica.”

TESTO COORDINATO

(nel caso in cui tutti gli emendamenti proposti da RF fossero accolti)

DISPOSIZIONI ANTICIPATE DI TRATTAMENTO SANITARIO E PROCESSO DECISIONALE NELLA CURA DELLE MALATTIE INVALIDANTI E DELLA PERSONA MALATA IN FINE DI VITA

Titolo Primo

(Consenso informato)

Art. 1

(Finalità)

1. La presente legge, nel rispetto dei principi e delle garanzie di cui alla Legge 8 luglio 1974 n. 59, tutela il diritto alla salute, alla dignità, alla integrità fisica e psichica e all'autodeterminazione della persona. Stabilisce che nessun trattamento possa essere iniziato o continuato senza il consenso libero e consapevole della persona interessata.
2. Il consenso informato ai trattamenti sanitari è inteso come l'atto finale di una relazione di cura fondata sulla fiducia e sul dialogo con il medico, nonché su un piano terapeutico concordato. Il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura.

Art. 2

(Diritto della persona malata ad essere informata)

1. Ad integrazione di quanto già previsto dalla legge 28 aprile 1989 n. 49, la presente legge stabilisce che ogni persona ha il diritto di conoscere le proprie condizioni di salute e di essere informata in modo completo e aggiornato sullo stato della sua malattia, sui trattamenti sanitari proposti, sulle possibili alternative, sui rischi terapeutici e sulle eventuali conseguenze in caso di rifiuto o di rinuncia.
2. La persona ha il diritto di rifiutare le informazioni, in tutto o in parte, e di incaricare un familiare o una persona di sua fiducia di riceverle in vece sua.
3. Il rifiuto o la rinuncia alle informazioni e la eventuale designazione di un incaricato devono essere registrati nel fascicolo sanitario elettronico.
4. Il paziente e, con il suo consenso, i suoi familiari, o la parte dell'unione civile, o il convivente *more-uxorio* o diversa persona di sua fiducia hanno diritto ad essere

informati sulla possibile evoluzione della patologia in atto e sulle conseguenti possibilità di cura.

Art. 3

(Consenso ai trattamenti sanitari)

1. Il consenso informato è acquisito in forma scritta o, qualora le condizioni fisiche del paziente non lo permettano, attraverso video-registrazione o altro sistema che consenta al paziente stesso di comunicare. Del consenso così acquisito è eseguita la verbalizzazione.
2. Il documento attestante il consenso è inserito nel fascicolo sanitario del paziente a cura del medico che lo riceve.

Art. 4

(Revoca del consenso a trattamenti sanitari)

1. Con le stesse modalità con le quali è stato prestato, il consenso può essere in qualunque momento revocato, anche quando la revoca comporti l'interruzione del trattamento sanitario.
2. ***Qui abbiamo proposto due varianti.***
 - a) ***O emendamento soppressivo del comma 2***
 - b) O emendamento modificativo, per cui il comma 2 verrebbe come segue:
"Ai fini della presente legge sono da intendersi trattamenti sanitari anche l'idratazione e la nutrizione artificiali, **nei soli casi previsti nelle Disposizioni Particolari di cui all'Allegato "A".**"
3. Qualora il paziente esprima la rinuncia o il rifiuto di trattamenti sanitari necessari alla propria sopravvivenza, il medico è tenuto ad informarlo con linguaggio comprensibile sulle conseguenze di tale decisione e sulle possibili alternative; parimenti, se il paziente acconsente, è tenuto ad informare le persone di cui all'art. 2, comma 4; promuove inoltre ogni forma di sostegno medico e psicologico al paziente medesimo.
4. Della rinuncia e del rifiuto dei trattamenti sanitari deve essere eseguita apposita annotazione nel fascicolo sanitario del paziente, il quale conserva la possibilità, in qualsiasi momento, di modificare la propria volontà.

5. Nelle situazioni di emergenza e di urgenza il medico o l'équipe sanitaria assicurano le cure necessarie nel rispetto della volontà del paziente, ove le condizioni cliniche e le circostanze consentano di recepirla.

Art. 5

(Cure palliative)

1. Le cure palliative sono un diritto della persona e possono essere somministrate in strutture sanitarie pubbliche e private e al domicilio del paziente.
2. E' parte integrante del diritto alla salute risparmiare il dolore e la sofferenza evitabili al paziente cronico o terminale onde permettergli di morire con dignità presso il proprio domicilio, in hospice o in strutture dedicate, coinvolgendo e sostenendo la famiglia.
3. Il sollievo dalla sofferenza in pazienti terminali può comprendere anche il ricorso alla sedazione palliativa per il controllo di sintomi refrattari ad altri mezzi farmacologici.

Art. 6

(Obblighi e diritti del medico)

1. Il medico, operante in strutture sanitarie pubbliche o private, è tenuto al rispetto della volontà espressa dal paziente di rifiutare o rinunciare al trattamento sanitario proposto ed è esente da responsabilità civile e penale per le conseguenze derivanti dal rifiuto o dalla rinuncia del paziente.
2. Il paziente non può pretendere dal medico trattamenti sanitari contrari alla legge o alle buone pratiche clinico-assistenziali; in tal caso il medico non dà corso alla richiesta.
3. E' sempre salvaguardato il diritto all'obiezione di coscienza del personale sanitario, qualora esso consideri che l'interruzione di un trattamento sanitario richiesta dal paziente o, in caso di sua incapacità permanente, dai suoi familiari, o dalla parte dell'unione civile, o dal convivente *more uxorio* o da diversa persona di fiducia del paziente, nonché dai legali rappresentanti del paziente di cui all'art. 7, sia contrario alla propria coscienza. Il personale sanitario è tenuto a comunicare alla Direzione Sanitaria l'intenzione di avvalersi del diritto all'obiezione di coscienza entro sessanta giorni dall'entrata in vigore della presente legge o dall'inizio del rapporto

di lavoro presso la struttura sanitaria, ove questo avvenga in data successiva all'entrata in vigore della presente legge.

4. Nel caso di esercizio del diritto all'obiezione di coscienza di cui al comma 3 la struttura sanitaria pubblica o privata è tenuta a mettere a disposizione personale in grado di dar corso alla richiesta.

Art. 7

(Consenso informato di 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'art. 1 della presente legge. 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 potestà genitoriale o da diverso legale rappresentante, 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 è espresso o rifiutato dal tutore, sentito l'interdetto ove possibile, 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 persona inabilitata stessa. Nel caso in cui sia stato nominato un amministratore di sostegno la cui nomina preveda l'assistenza e la rappresentanza esclusiva in ambito sanitario, il consenso informato è espresso anche dall'amministratore di sostegno o solo da quest'ultimo, tenendo conto della volontà del paziente, in relazione al suo grado di capacità di intendere e di volere.
5. Nel caso in cui il legale rappresentante o i legali rappresentanti del minore, o il legale rappresentante della persona interdetta o inabilitata o l'amministratore di sostegno, in assenza delle disposizioni anticipate di trattamento di cui all'art. 8, rifiuti(no) le cure proposte e il medico ritenga invece che queste siano appropriate e necessarie, la decisione è rimessa al Giudice Tutelare su ricorso del medico o del legale rappresentante della struttura sanitaria o dei legali rappresentanti della persona interessata.

Titolo Secondo

(Disposizioni anticipate di trattamento sanitario – DATS)

Art. 8

(Disposizioni della persona in previsione di futura incapacità)

1. La persona maggiorenne e capace di intendere e volere, in previsione di un'eventuale futura incapacità di autodeterminarsi e dopo aver acquisito dal medico adeguate informazioni sulle conseguenze delle sue scelte può, attraverso le Disposizioni anticipate di trattamento sanitario (di seguito brevemente anche "DATS"), esprimere le proprie volontà in materia di trattamenti sanitari, accertamenti diagnostici e scelte terapeutiche.
2. Il disponente delle DATS può indicare persona di sua fiducia, di seguito anche "fiduciario", maggiorenne e capace di intendere e di volere, che ne faccia le veci e lo rappresenti nelle relazioni con il medico e le strutture sanitarie. Il fiduciario deve accordare la propria accettazione o contestualmente alla redazione delle DATS o con atto successivo, da allegare alle DATS.
3. Il disponente, permanendo lo stato di capacità di intendere e di volere, può in ogni momento modificare o revocare le proprie DATS o il fiduciario. In caso di revoca del fiduciario, detta decisione deve essergli comunicata.
4. Al fiduciario è rilasciata una copia delle DATS. Il fiduciario può rinunciare alla nomina con atto scritto, da comunicarsi al disponente.
5. Ogni disposizione e modifica inerente alle DATS deve essere annotata nel registro di cui all'art. 11 comma 3.
6. Nel caso in cui le DATS non contengano l'indicazione del fiduciario o questi vi abbia rinunciato o sia deceduto o sia divenuto incapace, le DATS mantengono efficacia quanto alle volontà del disponente. In caso di necessità, il Giudice tutelare provvede alla nomina di un amministratore di sostegno, ai sensi della legge 5 giugno 2015 n. 81.
7. Ferme restando le disposizioni di cui all'art. 6, commi 2 e 3, il medico è tenuto al rispetto delle DATS, le quali possono essere disattese, in tutto o in parte, dal medico stesso, in accordo col fiduciario, ove presente, qualora sussistano terapie non prevedibili all'atto della sottoscrizione delle DATS, capaci di offrire concrete possibilità di miglioramento delle condizioni di vita del paziente. In caso di conflitto tra il fiduciario e il medico, si procede ai sensi dell'articolo 7, comma 5.
8. In caso di evento che comporti l'inizio di efficacia delle DATS di una donna in stato di gravidanza ed il feto non abbia raggiunto la ventiquattresima settimana di vita, il

medico è tenuto a valutare i trattamenti sanitari da prestarsi alla donna, anche disattendendo parzialmente o totalmente il contenuto delle DATS, tenendo conto delle possibilità di sopravvivenza del feto e fino al raggiungimento della ventiquattresima settimana di vita dello stesso, sentite le persone di cui all'art. 2 comma 4.

Art. 9

(Efficacia delle DATS)

1. Le DATS producono effetto dal momento in cui interviene lo stato di incapacità di intendere e di volere del disponente o la perdita della facoltà di comunicare.
2. Lo stato di incapacità è accertato e certificato da un collegio composto da tre medici, di cui un neurologo, uno psichiatra e un medico specializzato nella patologia di cui è affetto il disponente, designato dalla Direzione Sanitaria dell'Ospedale di Stato.
3. Il medico curante non fa parte del collegio, che è tenuto ad acquisirne il parere.
4. Lo stato di incapacità deve essere notificato al fiduciario, ove presente.

Art. 10

(Disposizioni da valere post mortem)

1. Le DATS possono contemplare la volontà del disponente sull'uso del proprio corpo o parti di esso dopo la morte, inclusa la donazione di organi e tessuti a scopo di trapianto, ricerca e didattica in conformità all'art. 1 della Legge 21 gennaio 2010 n. 7 "Legge quadro in materia di utilizzo di sangue, cellule, tessuti ed organi dell'essere umano".
- 1 *bis*. Detta volontà viene annotata nel fascicolo sanitario del disponente.
2. Apposito decreto delegato dovrà regolamentare il prelievo di organi e tessuti da soggetto di cui sia stata accertata la morte, ai sensi della Legge 26 luglio 2016 n. 95.

Art. 11

(Modi di redazione delle DATS e conseguenti formalità)

1. Le DATS sono redatte su apposito modulo, di cui all'Allegato "A" della presente legge, o su analogo documento compilato dal disponente. Qualora il disponente scelga di redigerle su documento diverso dal modulo di cui all'Allegato "A", le

disposizioni da tenere in considerazione ai fini della presente legge sono unicamente quelle corrispondenti alle disposizioni presenti nell'Allegato "A". La firma del dichiarante e del fiduciario deve essere autenticata dall'Ufficiale di Stato Civile o suo delegato.

2. Le DATS, redatte da persona capace di intendere e di volere, libera quindi da ogni costrizione psicologica, devono essere consegnate all'Ufficio di Stato Civile, che ne dà comunicazione all'Istituto per la Sicurezza Sociale.
3. L'Ufficio di Stato Civile provvede alla istituzione di apposito registro, nel quale conserva in ordine cronologico l'originale delle dichiarazioni ricevute e ne trasmette copia all'Istituto per la Sicurezza Sociale per l'inserimento nei fascicoli sanitari elettronici dei dichiaranti.
4. Gli atti delle DATS sono esenti dall'obbligo di registrazione, dall'imposta di bollo e da qualsiasi altro tributo, imposta o tassa.
5. L'Allegato "A" della presente legge può essere modificato con decreto delegato, acquisito preventivamente il parere del Comitato di Bioetica.
6. Il disponente ha diritto in qualsiasi momento di richiedere copia degli atti di consenso informato da lui sottoscritti e copia delle DATS.

Art. 12

(Copertura di spesa)

1. La spesa per l'istituzione del registro di cui all'articolo precedente andrà imputata sul capitolo 2-11-6480 "Acquisto macchinari, attrezzature e procedure piano informatico" del Bilancio dello Stato.

Art. 13

(Entrata in vigore)

1. La presente legge entra in vigore il quindicesimo giorno successivo a quello della sua legale pubblicazione.

Quanto al modulo DATS (Allegato A), si rimanda a quanto già sopra esposto nell'Introduzione agli emendamenti al progetto di legge.

La scelta su "Disposizioni", "Indicazioni", "Direttive", o "Dichiarazioni" non è semplice nel senso che ogni opzione presenta aspetti positivi e controindicazioni.

RF è pronta a dare il suo contributo rispetto a qualsiasi soluzione sarà scelta.

La prima porzione del modulo DATS (se si opterà per lasciarle "Disposizioni") per RF può andare bene, ma anche al punto 3 andrebbe previsto **"Voglio/Non voglio" essere informato ..."**

Alla pagina 2, la disposizione "Voglio/Non voglio essere idratato o nutrito artificialmente" va assolutamente collocata nella porzione sottostante, ovvero nella sezione "Disposizioni Particolari", a valere nelle situazioni "estreme". Ed è opportuno tenere distinte le due opzioni (idratazione o nutrizione), trattandosi di scelte con effetti diversi, anche come invasività del trattamento nella fase della fine dell'esistenza.

Nelle "Disposizioni Particolari" si propone di aggiungere la possibilità di chiedere di morire a domicilio, col beneficio delle cure palliative, ove i familiari acconsentano ritenendo di riuscire a gestire la situazione a casa anziché in ospedale o in hospice.

Infine, si propone la soppressione dell'ultima frase delle DATS (inumazione o cremazione del corpo). Non c'entra granché con questa legge e c'è già una procedura codificata che viene perfezionata da anni presso l'Ufficio di Stato Civile. Molti Sammarinesi hanno già peraltro formalizzato le loro disposizioni in proposito a detto ufficio.

**DISPOSIZIONI ANTICIPATE DI TRATTAMENTO SANITARIO E PROCESSO
DECISIONALE NELLA CURA DELLE MALATTIE INVALIDANTI E DELLA PERSONA
MALATA IN FINE DI VITA**

ALLEGATO A

DISPOSIZIONI DI VOLONTÀ ANTICIPATA PER I TRATTAMENTI SANITARI

Io

sottoscritto/a _____

nato/a il __/__/____

a _____

residente a

_____ indirizzo _____ nr _____ cap _____

recapito telefonico

e-mail

nel pieno delle mie facoltà mentali, in totale libertà di scelta, dispongo quanto segue in merito alle decisioni da assumere nel caso necessiti di cure mediche.

CONSENSO INFORMATO

1. Non voglio Voglio essere informato sul mio stato di salute e sulle mie aspettative di vita, anche se fossi affetto da malattia grave e non guaribile

2. Nel caso decidessi di non essere informato sul mio stato di salute e sugli esami diagnostici e le terapie da adottare, delego a essere informato e a decidere in mia vece

il _____ signor/la _____ signora _____

_____ nato/a il __/__/____ a _____

residente a

_____ indirizzo _____ nr _____ cap _____

REPUBBLICA FUTURA

Strada Sesta Gualdaria, 14/A

47893 BORGO MAGGIORE – RSM

Tel. 0549 907080 – 887427

info@repubblicafutura.sm

recapito telefonico _____

e-mail _____

3. Voglio Non voglio essere informato sui vantaggi e sui rischi degli esami diagnostici e delle terapie

4. Autorizzo i medici curanti ad informare le seguenti persone:

DISPOSIZIONI GENERALI

In caso di perdita della capacità di decidere o nel caso di impossibilità di comunicare, temporaneamente o permanentemente le mie decisioni ai medici, formulo le seguenti disposizioni riguardo i trattamenti sanitari.

Disposizioni che perderanno di validità se, in piena coscienza, decidessi di annullarle o sostituirle.

Dispongo che i trattamenti:

- Siano iniziati e continuati anche se il loro risultato fosse il mantenimento in uno stato di incoscienza permanente non suscettibile di recupero.
- Non siano iniziati e continuati se il loro risultato fosse il mantenimento in uno stato di incoscienza permanente e senza possibilità di recupero.
- Siano iniziati e continuati anche se il loro risultato fosse il mantenimento in uno stato di demenza avanzata non suscettibile di recupero.
- Non siano iniziati e continuati se il loro risultato fosse il mantenimento in uno stato di demenza avanzata senza possibilità di recupero.
- Siano iniziati e continuati anche se il loro risultato fosse il mantenimento in uno stato di paralisi con incapacità totale di comunicare verbalmente, per iscritto o grazie all'ausilio di mezzi tecnologici.
- Non siano iniziati e continuati se il loro risultato fosse il mantenimento in uno stato di paralisi con incapacità totale di comunicare verbalmente, per iscritto o grazie all'ausilio di mezzi tecnologici.
- Voglio Non voglio che mi siano praticate forme di respirazione meccanica.

- Voglio Non voglio essere dializzato.
- Voglio Non voglio che mi siano praticati interventi di chirurgia d'urgenza.
- Voglio Non voglio che mi siano praticate trasfusioni di sangue.
- Voglio Non voglio che mi siano somministrate terapie antibiotiche.

DISPOSIZIONI PARTICOLARI

Qualora io avessi una malattia allo stadio terminale, o una lesione cerebrale invalidante e irreversibile, o una malattia che necessiti dell'utilizzo permanente di macchine o se fossi in uno stato di permanente incoscienza (coma o persistente stato vegetativo) che secondo i medici sia irreversibile dispongo che:

- Siano Non siano intrapresi tutti i provvedimenti volti ad alleviare le mie sofferenze (come l'uso di farmaci oppiacei) anche se il ricorso a essi rischiasse di anticipare la fine della mia vita.

In caso di arresto cardiorespiratorio (nelle situazioni sopra descritte):

- Sia Non sia praticata su di me la rianimazione cardiopolmonare se ritenuta possibile dai curanti

Voglio Non voglio essere idratato artificialmente

Voglio Non voglio essere nutrito artificialmente

Voglio morire presso il mio domicilio, ove possibile

NOMINA FIDUCIARIO

Qualora io perdessi la capacità di decidere o di comunicare le mie decisioni, nomino mio rappresentante fiduciario che si impegna a garantire lo scrupoloso rispetto delle mie volontà espresse nel presente documento,

il _____ signor/la _____ signora

nato/a il __/__/____ a

residente a

indirizzo _____ nr _____ cap _____

recapito telefonico _____

e-mail _____

Nel caso in cui il mio rappresentante fiduciario sia nell'impossibilità di esercitare la sua funzione delego a sostituirlo in questo compito:

il signor/la signora

nato/a il __/__/____ a

residente a _____

indirizzo _____ nr _____ cap _____

recapito telefonico _____

e-mail _____

Conferisco al fiduciario, in caso di incapacità, il potere di rappresentarmi in ogni controversia giudiziaria o amministrativa scaturente dal presente atto e la procura per promuovere ricorsi, in ogni competente sede giudiziaria o amministrativa, in caso di rigetto o mancata considerazione della volontà da me espressa, con facoltà, ove necessario, di sollevare, nei relativi giudizi, eccezione di incostituzionalità delle norme di legge eventualmente invocate per giustificare il rifiuto.

DISPOSIZIONI DOPO LA MORTE

- Autorizzo Non autorizzo la donazione dei miei organi per trapianti.
- Autorizzo Non autorizzo la donazione del mio corpo per scopi scientifici o didattici.

~~Dispongo che il mio corpo sia inumato cremato.~~

San Marino, li __/__/____

Firma del disponente