

ore 08.45 Registrazione dei partecipanti

### Saluti e inquadramento delle tematiche

Presidente: Gianluca Cuozzo - Direttore del Dipartimento di Filosofia e Scienze dell'Educazione

- Ore 09.15 Gianmaria Ajani - Rettore dell'Università di Torino  
"Superare la comunicazione diseguale nel rapporto medico-paziente"
- Ore 09.30 Umberto Ricardi - Direttore Scuola di Medicina, Unito  
"Come cambia la formazione universitaria per la sanità alla luce della L.219"
- Ore 09.40 Danilo Bono, Direttore Sanità, Regione Piemonte  
"L'applicazione della L.219 e le ricadute sull'organizzazione sanitaria"

### "Approfondimenti sulla Legge 2019/2017"

Moderatore: Franco Ripa - Responsabile Settore Programmazione servizi sanitari e socio-sanitari della Regione Piemonte

- Ore 10.00 Vladimiro Zagrebelsky - giudice della Corte europea dei diritti dell'uomo  
"L'elaborazione e presupposti della Legge 219"
- Ore 10.30 Maurizio Mori - Ordinario di bioetica, Dfe  
"Considerazioni culturali e bioetiche sulla Legge 219"
- Ore 10.50 Vincenza Palermo, Direttore S.C. Risk Management, ASLTO4  
"Impatto dell'intervento normativo a livello regionale: primi indirizzi operativi"
- Ore 11.10 Danila Valenti, Cure Palliative, Bologna  
"La sedazione palliativa profonda non è atto eutanasi"
- Ore 11.30 Elisabetta Sasso Cittadinanza Attiva  
"I Diritti del cittadino alla luce della 219"
- Ore 11.50 **Discussione**

### Ore 12.15 Tavola Rotonda: "Il punto di vista dell'equipe di cura: approfondimenti culturali ed operativi"

Moderatore: Franco Ripa - Responsabile Settore Programmazione servizi sanitari e socio-sanitari della Regione Piemonte

Sara Borgia - SCU Anestesia e Rianimazione AOU S. Luigi Gonzaga

- Guido Giustetto - Ordine dei Medici di Torino
- Sergio Livigni - SC Anestesia e Rianimazione 2 - ASL Città di Torino
- Silvia Murdocca - Assistente Sociale AOU Città della Salute Torino
- Massimiliano Sciretti - Ordine delle Professioni Infermieristiche di Torino

# L'applicazione della Legge 219/2017 e le ricadute sulla organizzazione sanitaria

**Danilo Bono**

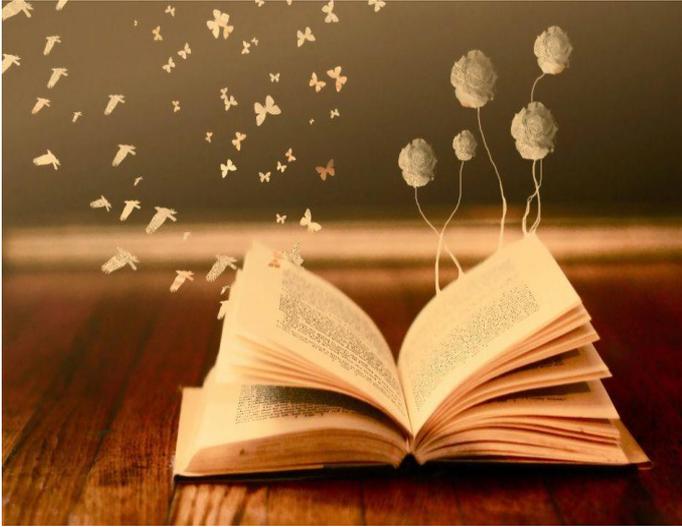
Direzione Sanità Regione Piemonte

# Domande (a cui rispondere?)



- Perchè parlare di consenso informato e disposizioni anticipate al trattamento?
- Quali sono i principali contenuti della L. 219/2017?
- Quali sono i possibili ulteriori sviluppi a breve-medio termine nella Regione Piemonte?

# Una lettura gestionale



- Il potere tecnologico
- L'appropriatezza (under e overuse)
- L'empowerment/engagement dei pazienti
- Ecc... medicina legale, dentologia, bioetica...

# Un studio classico a livello internazionale (Lancet, 2003)

- Le decisioni di **non trattamento** interessavano una percentuale oscillante tra il 4% (in Italia) e il 28% (in Svizzera) di tutti i decessi.
- Mediamente, il 45% di tali decisioni erano state assunte con l'intenzione precisa di **anticipare la fine della vita**.
- La decisione di **non iniziare un trattamento** era più comune rispetto a quella riguardante la sua sospensione (51% e 38% rispettivamente).
- Van der Heide A, Deliens L, Faisst K, Nilstun T, Norup M, Paci E, van der Wal G, van der Maas PJ. End-of-life decision-making in six European countries: descriptive study. Lancet 2003; 362: 345-350.

# Domande (a cui rispondere?)



- Perché parlare di consenso informato e disposizioni anticipate al trattamento?
- Quali sono i principali contenuti della L. 219/2017?
- Quali sono i possibili ulteriori sviluppi a breve-medio termine nella Regione Piemonte?

# Il sito del Ministero

The screenshot shows a web browser window displaying the website of the Italian Ministry of Health. The page title is "Disposizioni anticipate di trattamento - DAT". The main content area features a large image of the Italian Chamber of Deputies (Aula di Montecitorio) and a text block discussing the "Legge 22 dicembre 2017, n. 219" which entered into force on January 31, 2018. The text explains the norms regarding informed consent and anticipatory treatment decisions. To the right of the main text, there are sections for "Condividi" (Share) with social media icons, "Tag associati a questa pagina" (Tags associated with this page) listing "Consenso informato", "Terapia del dolore", and "Testamento biologico", and "Argomenti - Disposizioni anticipate di trattamento - DAT" (Topics - Anticipatory treatment decisions - DAT) with sub-sections like "Legge sul consenso informato e sulle DAT", "Disposizioni anticipate di trattamento", "Circolari operative", and "Banca dati delle DAT". The browser's address bar shows the URL: www.salute.gov.it/portale/dat/dettaglioContenutiDat.jsp?lingua=italiano&id=4953&area=dat&menu=vuoto. The system tray at the bottom indicates the date is 18/02/2019 and the time is 07:20.

Legge sul consenso informato e sulle DAT

Ministero della Salute

Seguici su: f t y

Cerca

Home / Legge sul consenso informato e sulle DAT

## Legge sul consenso informato e sulle DAT



Condividi

Tag associati a questa pagina

- Consenso informato
- Terapia del dolore
- Testamento biologico

Argomenti - Disposizioni anticipate di trattamento - DAT

- Legge sul consenso informato e sulle DAT
- Disposizioni anticipate di trattamento
- Circolari operative
- Banca dati delle DAT

Il 31 gennaio 2018 è entrata in vigore la [Legge 22 dicembre 2017, n. 219](#), contenente "Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento". Come richiamato all'articolo 1 la Legge 219 "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", nel rispetto dei principi della Costituzione (art. 2, 13 e 32) e della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea.

Lo stesso articolo afferma il diritto di ogni persona "di conoscere le proprie condizioni di salute e di essere informata in modo completo, aggiornato e a lei comprensibile riguardo alla diagnosi, alla prognosi, ai benefici e ai rischi degli accertamenti diagnostici e dei trattamenti da sottoporre, nonché delle possibili alternative e alle conseguenze dell'eventuale scelta".

# La circolare 1/2108 del Ministero

Servizi Demografici  
Prot. Uscita del 09/02/2018  
Numero: **000409**  
Classifica: 15100.area3



*Ministero dell'Interno*  
DIPARTIMENTO PER GLI AFFARI INTERNI E TERRITORIALI  
DIREZIONE CENTRALE PER I SERVIZI DEMOGRAFICI

N. 15100.area3  
Circolare n. 1/2018

Roma, data protocollo

AI PREFETTI DELLA REPUBBLICA	<u>LORO SEDI</u>
AL COMMISSARIO DEL GOVERNO PER LA PROVINCIA DI	<u>TRENTO</u>
AL COMMISSARIO DEL GOVERNO PER LA PROVINCIA DI	<u>BOLZANO</u>
AL PRESIDENTE DELLA REGIONE AUTONOMA VALLE D'AOSTA	<u>AOSTA</u>
<i>e, per conoscenza:</i>	
AL GABINETTO DEL MINISTRO	<u>SEDE</u>
AL COMMISSARIO DELLO STATO PER LA REGIONE SICILIANA	<u>PALERMO</u>
AL RAPPRESENTANTE DEL GOVERNO PER LA REGIONE SARDEGNA	<u>CAGLIARI</u>
AL MINISTERO DELLA SALUTE	<u>ROMA</u>
AL DIPARTIMENTO PER GLI AFFARI REGIONALI E LE AUTONOMIE	<u>ROMA</u>
ALL'ANCI	<u>ROMA</u>
ALL'ANUSCA	<u>CASTEL SAN PIETRO TERME (BO)</u>

OGGETTO: Legge 22 dicembre 2017, n. 219, recante «Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento». Prime indicazioni operative.

Il 31 gennaio u.s. è entrata in vigore la legge indicata in oggetto che, nel rispetto dei principi di cui agli artt. 2, 13 e 32 della Costituzione e degli artt. 1, 2 e 3 della *Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea*, mira a tutelare il diritto alla vita, alla salute, alla dignità e all'autodeterminazione della persona, stabilendo che – tranne che nei casi espressamente previsti dalla legge – *nessun trattamento sanitario può essere iniziato o proseguito se privo del consenso libero e informato della persona interessata.*

1

---

**LEGGE 22 dicembre 2017, n. 219 Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento. (18G00006) (GU n.12 del 16-1-2018)**

- Art. 1. Consenso informato
- Art. 2. Terapia del dolore, divieto di ostinazione irragionevole nelle cure e dignità nella fase finale della vita
- Art. 3. Minori e incapaci
- Art. 4. Disposizioni anticipate di trattamento
- Art. 5. Pianificazione condivisa delle cure
- Art. 6. Norma transitoria
- Art. 8. Relazione alle Camere

# LEGGE 22 dicembre 2017, n. 219 in sintesi

## Consenso informato

E' necessario il consenso libero e informato dell'interessato per ogni trattamento sanitario. Il consenso è revocabile in qualsiasi momento



## Comunicazione con il paziente

E' diritto di tutti conoscere le proprie condizioni di salute e essere informati in modo completo, aggiornato e comprensibile su diagnosi, prognosi, benefici e rischi.

## Minori e incapaci

Il consenso o il rifiuto al trattamento sanitario è espresso:  
Per i minori -> dagli esercenti la potestà genitoriale o dal tutore  
Per gli interdetti -> dal tutore sentito ove possibile l'interdetto  
Per gli inabilitati -> dall'inabilitato e dall'amministratore di sostegno se presente.  
In caso di conflitto, il medico può far ricorso al Giudice tutelare.



## Divieto di accanimento terapeutico

In caso di prognosi infausta a breve termine o morte imminente il medico deve astenersi da ogni ostinazione irragionevole nelle cure e dal ricorso a trattamenti inutili o sproporzionati.

## DAT - Disposizioni anticipate di trattamento

- Possono essere espresse da ogni persona capace di intendere e di volere in previsione di un'eventuale futura incapacità
- Prevedono la nomina di un fiduciario che deve accettare la nomina con sottoscrizione della DAT.



## Forma della DAT

Atto notarile  
Atto pubblico  
Scrittura privata autenticata presso l'ufficio dello stato civile del comune di residenza

## Vincolatività della DAT

Le DAT sono vincolanti per il medico, ma possono essere da questi disattese in accordo con il fiduciario quando:  
- appaiano in tutto o in parte palesemente incongrue  
- non corrispondenti alla condizione clinica attuale del paziente  
- sussistano terapie non prevedibili all'atto della sottoscrizione, capaci di offrire concrete possibilità di miglioramento delle condizioni di vita



# 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

# Art. 2. Terapia del dolore...

- 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

# 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'.

# 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 rappre

# 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,
- puo' 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 incapacita'.

# La banca dati

- La **Legge di bilancio 2018** ai commi 418 e 419 dell'articolo 1 ha previsto e finanziato l'istituzione presso il Ministero della salute
- di una **Banca dati destinata alla registrazione delle DAT** attraverso le quali ogni persona maggiorenne e capace di intendere e di volere, in previsione di un'eventuale futura incapacità di autodeterminarsi,
- può 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.

# Domande (a cui rispondere?)



- Perché parlare di consenso informato e disposizioni anticipate al trattamento?
- Quali sono i principali contenuti della L. 219/2017?
- Quali sono i possibili ulteriori sviluppi a breve-medio termine nella Regione Piemonte?

# La Sanità nella Regione Piemonte

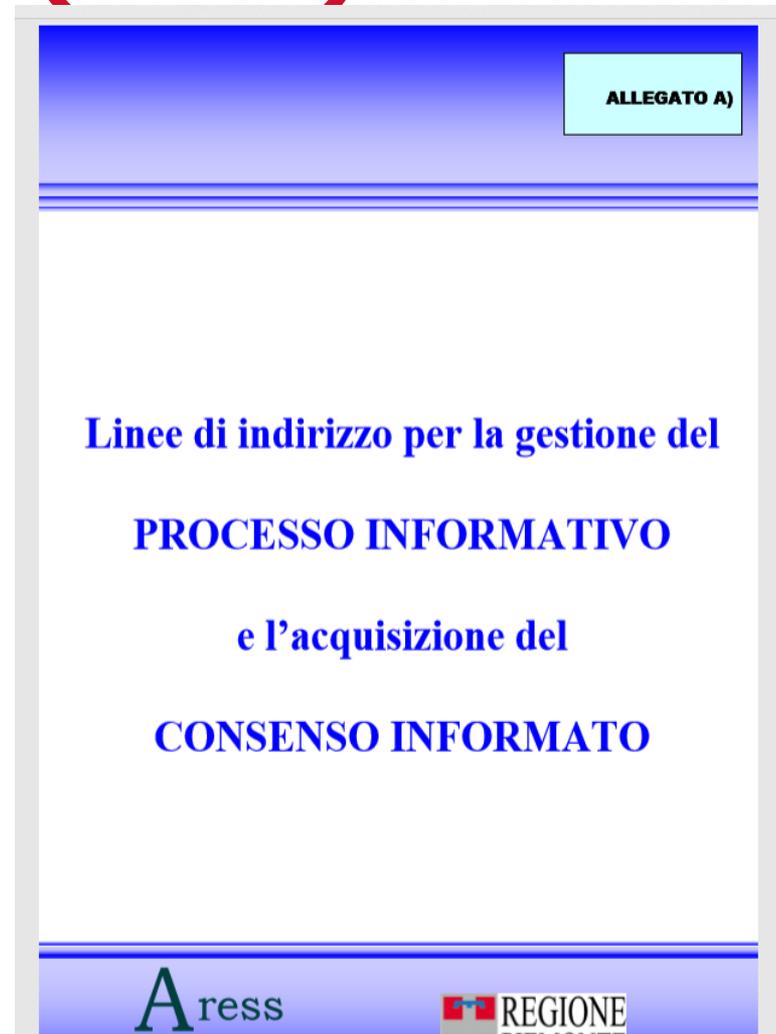
Città di Torino



- 4.400.000 abitanti
- 12 ASL (con Ospedali di ASL)
- 3 AO e 3 AOU
- 3 IRCCS
- 6 Presidi classificati
- 37 CdC private accreditate
- 17.000 posti letto
- 620.000 ricoveri
- 4.765.000 giornate di degenza
- 1.750.000 accessi di PS

# Piemonte: linee guida per il consenso informato (2012)

- Linee di indirizzo per la gestione del processo informativo e l'acquisizione del consenso informato.
- Allegato DD 449 del 5 luglio 2012.



# Legge 219/2017: nota Direzione Sanità del 24.09.2018

- Indicazioni generali
- Allegati:
- All. A: Modello per l'acquisizione della dichiarazione di volontà (per ogni paziente, in cartella clinica / FSE)
- All. B1: Griglia per l'identificazione del paziente a rischio e moduli esemplificativi del paziente a rischio
- All. B2: Modello di pianificazione condivisa delle cure e indicazione di fiduciario
- All. B31 e B32: Moduli esemplificativi per l'informativa dei pazienti



# Survey Assessorato-Aziende Sanitarie (febbraio 2019)

- Tutte le Aziende
  - - hanno trasmesso al proprio interno le indicazioni della Regione
  - - hanno effettuato azioni di informazione/formazione
- Quasi tutte le Aziende
  - - hanno inserito nel sito le indicazioni regionali
- Molte Aziende
  - - hanno rivisto le loro procedure relative al Consenso Informato
- Tutte le Aziende
  - - esprimono criticità nell'applicazione e necessità di linee di indirizzo

# La “cabina di regia” regionale

- La complessità della materia e le difficoltà applicative della normativa
- rendono necessaria l’istituzione di una apposita **cabina di regia regionale**,
- che unisca tutti gli attori coinvolti nel processo decisionale.



---

**per concludere...**

# Sintesi finale

- Il modello di sviluppo del sistema di C.I. e D.A.T. nella Regione Piemonte è **in fase di strutturazione**.
- Il modello deve **ulteriormente evolvere** in coerenza con la normativa e i bisogni degli utenti e delle organizzazioni.
- Fondamentale in tale ambito l'impostazione di **"sistema integrato"**: Regione, Aziende, Professionisti, aree aziendali, Istituzioni, Stakeholder...

# Alcune delle questioni aperte?

- Il momento storico ed emotivo in cui vengono redatte le DAT
- L'autonomia del paziente
- La responsabilità dei medici curanti
- Le modalità di stesura, raccolta e conservazione delle DAT
- I rapporti tra le diverse istituzioni e i diversi attori
- ecc..

# Per concludere...



- È incredibile quanto giovi al medico e al chirurgo esperti l'affidabilità unita alla pietà:
- Perché nulla rimedia ai danni e placa nei malati e nei parenti il terrore delle malattie lunghe, dolorose, inguaribili, quanto **un parlare pietoso e confortevole.**
- **Leonardo Botallo, I doveri del medico e del malato (1565)**