Cittadinanzattiva Regione Piemonte
Tribunale per i diritti del malato
Torino, 26 febbraio 2019

I diritti del cittadino alla luce della legge 219/2017

CITTADINANZATTIVA
REGIONE PIEMONTE onlus

Legge 22 dicembre 2017 nr 219
Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento

Una legge che “... 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.

Non solo ma “… il tempo di comunicazione …. costituisce tempo di cura”. E ancora “.. il medico può ricorrere alla sedazione palliativa profonda continua …. con il consenso del paziente.” “Ogni persona ha il diritto di conoscere …. in modo completo, aggiornato e a lei comprensibile….”

Legge 22 dicembre 2017 nr 219
Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento

Ma cosa ne sa il cittadino di questa legge?

NULLA O QUASI

a meno che si tratti di schierarsi nelle varie campagne mediatiche di questi ultimi anni, ma nel concreto di tutti i giorni il paziente ricoverato si trova ancora in condizione di soggezione, quindi ben venga la possibilità di decidere prima, ma come già detto non c'è informazione in merito

Il ruolo dei cittadini

Alle nostre sedi finora non sono arrivate né segnalazioni né richieste di informazioni sulle Dat.
Abbiamo indagato fra Asl e Comuni per capire cosa viene fatto ad un anno dall'andata in vigore della legge.
In Regione Piemonte, tutti i comuni indagati hanno indicazioni sul proprio sito, di solito occorre prendere appuntamento (con orari molto ridotti) non viene fornito alcun modulo campione (tranne in qualche caso), alcuni comuni avevano già un registro per il testamento biologico.

Le istituzioni

Naturalmente la ns indagine riguarda pochi comuni rispetto al numero complessivo presente in Piemonte (una trentina su 1181), ma la caratteristica comune è che ognuno ha fatto per sé (e Dio per tutti...).

In mancanza di linee guida omogenee chiaramente ognuno ha fatto secondo le proprie idee e possibilità di comunicazione con i cittadini.

Grave è la mancanza di una banca dati nazionale.

Le istituzioni

Informazioni diverse ci vengono da altre regioni, dove i siti danno maggiori informazioni, forniscono un modulo campione, mettono a disposizione tutti i giorni gli uffici per le spiegazioni e la registrazione, hanno già attivato un registro elettronico.

Alcune associazioni (per es. Associazione Luca Coscioni, oppure la Fondazione Veronesi, oppure i Testimoni di Geova) danno indicazioni e spiegazioni sui loro siti.

Le istituzioni e i professionisti

L'Asl TO4 ha indicazioni precise appena si apre il sito, sta organizzando corsi di formazione per il suo personale.
Altre aziende non hanno riferimenti sul sito, neanche gli Urp ne sanno nulla.
In altre situazioni sono direttamente i medici di emergenza o di rianimazione che si stanno preoccupando di organizzarsi per rispondere correttamente alle richieste dei cittadini.

Le istituzioni e i professionisti

Come purtroppo succede sovente nel nostro paese la legge è entrata in vigore mentre non è ancora pronta la banca dati nazionale per raccogliere le Dat su tutto il territorio nazionale.

Non solo ma il Consiglio di stato ha dato il suo parere su alcune richieste di chiarimenti da parte del Ministero della salute solo a luglio 2018, ribadendo però l'obbligatorietà per i medici di rispettare la volontà del paziente.

Le nostre proposte

Riassumendo sollecitiamo le istituzioni interessate a:

- produrre delle linee guida omogenee per tutti gli enti interessati: comuni, aziende sanitarie, medici, associazioni, ecc.
- attivare una campagna informativa nei confronti dei cittadini
- a livello nazionale mettere in piedi al più presto la banca dati che permetta ad ogni cittadino in qualsiasi parte si trovi di avere a disposizione le sue dat

Non vorremmo doverci trovare a difendere una legge che sta dalla parte dei cittadini, come ci succede con la legge 38 del 2010 sulle Cure palliative e terapia del dolore.

Grazie per l'attenzione

elisabetta sasso