



LEGGE REGIONALE N. (55)

approvata dal Consiglio regionale

nella seduta pomeridiana del 3 marzo 2015

<<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>>

LEGGE REGIONALE N. (55)

<<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>>

Art. 1
(Finalità)

1. La Regione Autonoma Friuli Venezia Giulia riconosce e tutela la vita umana quale diritto inviolabile che viene garantito anche nella fase finale dell'esistenza e nell'ipotesi in cui la persona non sia più in grado di intendere e di volere, fino alla morte accertata nei modi di legge.

2. La Regione garantisce, altresì, il diritto all'autodeterminazione della persona nell'accettazione o rifiuto delle cure mediche per sé più appropriate in relazione a tutte le fasi della vita, ivi compresa quella terminale.

3. La Regione, in attuazione di quanto previsto dagli articoli 2, 3, 13 e 32 della Costituzione, dall'articolo 9 della Convenzione di Oviedo del 4 aprile 1997, ratificata dalla legge 28 marzo 2001, n. 145 e dall'articolo 3 della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea, istituisce un registro regionale delle dichiarazioni anticipate di trattamento sanitario (DAT), con accesso ai dati tramite Carta regionale dei servizi.

4. La presente legge, nelle more dell'approvazione di una normativa in materia a livello nazionale, intende regolamentare in modo omogeneo su tutto il territorio regionale la raccolta delle dichiarazioni anticipate di trattamento sanitario, fermo restando un successivo adeguamento a seconda di quelle che saranno le disposizioni previste dalla normativa statale.

5. La Regione favorisce, altresì, la possibilità di rendere esplicita, contestualmente al deposito nel registro regionale delle dichiarazioni anticipate di trattamento sanitario, la volontà in merito alla donazione post mortem dei propri organi e tessuti, promuovendo inoltre periodiche iniziative pubbliche finalizzate a ricordare e promuovere la possibilità di effettuare tali dichiarazioni.

Art. 2
(Dichiarazioni anticipate di trattamento sanitario)

1. Il cittadino che risiede o ha eletto il proprio domicilio in Friuli Venezia Giulia può richiedere l'annotazione della propria dichiarazione anticipata di trattamento sanitario all'interno del registro regionale di cui all'articolo 1.

2. La Regione garantisce la possibilità ai cittadini di cui al comma 1 di registrare la dichiarazione anticipata di trattamento sanitario sulla propria Carta regionale dei servizi, nonché, in forma codificata, sulla tessera sanitaria personale.

3. Per le finalità di cui ai commi 1 e 2 il cittadino, acquisita una compiuta informazione, presenta all'Azienda per l'assistenza sanitaria territorialmente competente un

LEGGE REGIONALE N. (55)

<<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>>

atto contenente la dichiarazione anticipata di trattamento sanitario, avente data certa con firma autografa.

4. L'Azienda per l'assistenza sanitaria inserisce le dichiarazioni anticipate di trattamento sanitario nella banca dati prevista all'articolo 1 e, a richiesta della persona interessata, le registra sulla Carta regionale dei servizi nonché, in forma codificata, sulla tessera sanitaria personale.

5. La dichiarazione prevista dal comma 2 ha ad oggetto la volontà del singolo di essere o meno sottoposto a trattamenti sanitari in caso di malattia o lesione cerebrale che cagioni una perdita di coscienza e volontà definibile come permanente e irreversibile secondo i protocolli scientifici riconosciuti a livello internazionale.

6. Il soggetto dichiarante può rilasciare l'autorizzazione a comunicare a chiunque ne faccia richiesta o a determinati soggetti l'esistenza della dichiarazione anticipata di trattamento sanitario e il suo contenuto.

Art. 3
(Fiduciari)

1. Nella dichiarazione anticipata di trattamento sanitario il soggetto interessato può nominare uno o più fiduciari o un amministratore di sostegno ai sensi dell'articolo 408 del codice civile con il compito di controllare il rispetto della volontà dal medesimo espressa nella dichiarazione e di contribuire a realizzarne la volontà.

2. Il fiduciario è persona maggiorenne e capace di intendere e di volere.

3. Il fiduciario appone la propria firma autografa al testo contenente la dichiarazione.

Art. 4
(Validità, revoca e modifica delle dichiarazioni anticipate di trattamento sanitario)

1. Le dichiarazioni anticipate di trattamento sanitario producono effetto dal momento in cui interviene lo stato di incapacità decisionale del predisponente e perdono validità solo su richiesta del dichiarante; non necessitano di alcuna riconferma.

2. Le dichiarazioni di cui al comma 1 possono essere revocate o modificate dal dichiarante in qualunque momento.

3. Il cambio di residenza in un comune appartenente a un'altra Azienda per l'assistenza sanitaria o in un'altra regione da parte del soggetto dichiarante non comporta

LEGGE REGIONALE N. (55)

<<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>>

la cancellazione dalla banca dati contenente le dichiarazioni anticipate di trattamento sanitario.

Art. 5

(Esenzione da oneri finanziari)

1. L'istanza di registrazione della dichiarazione anticipata di trattamento sanitario e ogni altro adempimento inerente la procedura di registrazione sono esenti da oneri finanziari per il dichiarante.

Art. 6

(Banca dati)

1. L'Azienda per l'assistenza sanitaria cura la tenuta della banca dati contenente le dichiarazioni anticipate di trattamento sanitario.

2. L'accesso alla banca dati è protetto e limitato al personale autorizzato dell'Azienda per l'assistenza sanitaria nel rispetto delle disposizioni impartite dal Garante per la protezione dei dati personali e nel rispetto delle disposizioni di cui all'articolo 9.

3. Presso gli sportelli di tutte le Aziende per l'assistenza sanitaria della regione viene attivato il servizio di registrazione sulla Carta regionale dei servizi delle dichiarazioni anticipate di trattamento sanitario, nonché di codifica sulla tessera sanitaria dell'avvenuta effettuazione delle dichiarazioni anticipate di trattamento sanitario.

Art. 7

(Iniziative finalizzate a favorire la registrazione della volontà in merito alla donazione post mortem degli organi o tessuti)

1. Le Aziende per l'assistenza sanitaria, contestualmente alla registrazione delle dichiarazioni anticipate di trattamento sanitario di cui all'articolo 2, ricordano alla persona interessata la possibilità di effettuare liberamente anche la dichiarazione di volontà in merito alla donazione post mortem di organi del proprio corpo o di tessuti, provvedendo, in caso affermativo, all'acquisizione delle volontà conformemente alle procedure già in corso, nei termini, forme e modalità definite dalla legge 1 aprile 1999, n. 91 (Disposizioni in materia di prelievi e di trapianti di organi e di tessuti), e dal decreto del Ministro della sanità 8 aprile 2000 (Disposizioni in materia di prelievi e di trapianti di organi e di tessuti, attuativo delle prescrizioni relative alla dichiarazione di volontà dei cittadini sulla donazione di organi a scopo di trapianto).

LEGGE REGIONALE N. (55)

<<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>>

Art. 8

(Informazione al cittadino)

1. Al fine di dare adeguata informazione sulla possibilità di procedere alla registrazione delle dichiarazioni anticipate di trattamento sanitario e di favorire la dichiarazione di volontà in merito alla donazione post mortem degli organi e dei tessuti, la Regione, avvalendosi delle Aziende per l'assistenza sanitaria, promuove per un decennio, con periodicità almeno annuale, la pubblicizzazione delle disposizioni contenute nella presente legge.

2. Le risorse necessarie per l'attuazione delle disposizioni di cui al comma 1 fanno carico ai bilanci delle singole Aziende per l'assistenza sanitaria e non comportano oneri finanziari ulteriori a carico del bilancio regionale.

Art. 9

(Regolamento di attuazione)

1. La Regione definisce con regolamento, nel rispetto delle vigenti disposizioni a tutela della riservatezza dei dati sanitari e dei provvedimenti del Garante per la protezione dei dati personali, le modalità di conservazione delle dichiarazioni anticipate di trattamento sanitario presso l'Azienda per l'assistenza sanitaria, le relative modalità di trasmissione alla banca dati, nonché di accesso e consultazione dei dati in essa contenuti, e ogni altro aspetto necessario all'attuazione della presente legge.

2. Il regolamento di cui al comma 1 è adottato dalla Giunta regionale previo parere della competente commissione permanente del Consiglio regionale.

LEGGE REGIONALE N. (55)

<<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>>

NOTE**Avvertenza**

Il testo delle note qui pubblicate è stato redatto ai sensi dell'articolo 2 della legge regionale 13 maggio 1991, n. 18, come da ultimo modificato dall'articolo 85, comma 1, della legge regionale 30/1992, al solo fine di facilitare la lettura delle disposizioni di legge modificate o alle quali è operato il rinvio.

Il testo riportato tra le parentesi quadre è abrogato.

Restano invariati il valore e l'efficacia degli atti legislativi qui trascritti.

Note all'articolo 1

- Il testo degli articoli 2, 3, 13 e 32 della Costituzione è il seguente:

Art. 2

La Repubblica riconosce e garantisce i diritti inviolabili dell'uomo, sia come singolo sia nelle formazioni sociali ove si svolge la sua personalità, e richiede l'adempimento dei doveri inderogabili di solidarietà politica, economica e sociale.

Art. 3

Tutti i cittadini hanno pari dignità sociale e sono eguali davanti alla legge, senza distinzione di sesso, di razza, di lingua, di religione; di opinioni politiche, di condizioni personali e sociali.

E' compito della Repubblica rimuovere gli ostacoli di ordine economico e sociale, che, limitando di fatto la libertà e la uguaglianza dei cittadini, impediscono il pieno sviluppo della persona umana e l'effettiva partecipazione di tutti i lavoratori all'organizzazione politica, economica e sociale del Paese.

LEGGE REGIONALE N. (55)

<<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>>

Art. 13

La libertà personale è inviolabile.

Non è ammessa forma alcuna di detenzione di ispezione o perquisizione personale, né qualsiasi altra restrizione della libertà personale, se non per atto motivato dall'Autorità giudiziaria e nei soli casi e modi previsti dalla legge.

In casi eccezionali di necessità ed urgenza, indicati tassativamente dalla legge, l'autorità di Pubblica sicurezza può adottare provvedimenti provvisori, che devono essere comunicati entro quarantotto ore all'Autorità giudiziaria e, se questa non li convalida nelle successive quarantotto ore, si intendono revocati e restano privi di ogni effetto.

E' punita ogni violenza fisica e morale sulle persone comunque sottoposte a restrizioni di libertà.

La legge stabilisce i limiti massimi della carcerazione preventiva.

Art. 32

La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività, e garantisce cure gratuite agli indigenti.

Nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge. La legge non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana.

- Il testo dell'articolo 9 della Convenzione sui diritti dell'uomo e sulla biomedicina, fatta a Oviedo il 4 aprile 1997, è il seguente

Art. 9

(Desideri precedentemente espressi)

I desideri precedentemente espressi a proposito di un intervento medico da parte di un paziente che, al momento dell'intervento, non è in grado di esprimere la sua volontà saranno tenuti in considerazione.

LEGGE REGIONALE N. (55)

<<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>>

- Il testo dell'articolo 3 della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea è il seguente:

Art. 3

(Diritto all'integrità della persona)

1. Ogni persona ha diritto alla propria integrità fisica e psichica.
2. Nell'ambito della medicina e della biologia devono essere in particolare rispettati:
 - a) il consenso libero e informato della persona interessata, secondo le modalità definite dalla legge;
 - b) il divieto delle pratiche eugenetiche, in particolare di quelle aventi come scopo la selezione delle persone;
 - c) il divieto di fare del corpo umano e delle sue parti in quanto tali una fonte di lucro;
 - d) il divieto della clonazione riproduttiva degli esseri umani.

Nota all'articolo 3

- Il testo dell'articolo 408 del codice civile è il seguente:

Art. 408

(Scelta dell'amministratore di sostegno)

La scelta dell'amministratore di sostegno avviene con esclusivo riguardo alla cura ed agli interessi della persona del beneficiario. L'amministratore di sostegno può essere designato dallo stesso interessato, in previsione della propria eventuale futura incapacità, mediante atto pubblico o scrittura privata autenticata. In mancanza, ovvero in presenza di gravi motivi, il giudice tutelare può designare con decreto motivato un amministratore di sostegno diverso. Nella scelta, il giudice tutelare preferisce, ove possibile, il coniuge che non sia separato legalmente, la persona stabilmente convivente, il padre, la madre, il figlio o il fratello o la sorella, il parente entro il quarto grado ovvero il soggetto designato dal genitore superstite con testamento, atto pubblico o scrittura privata autenticata.

Le designazioni di cui al primo comma possono essere revocate dall'autore con le stesse forme.

Non possono ricoprire le funzioni di amministratore di sostegno gli operatori dei servizi pubblici o privati che hanno in cura o in carico il beneficiario.

Il giudice tutelare, quando ne ravvisa l'opportunità, e nel caso di designazione dell'interessato quando ricorrano gravi motivi, può chiamare all'incarico di amministratore di sostegno anche altra persona idonea, ovvero uno dei soggetti di cui al titolo II al cui

LEGGE REGIONALE N. (55)

<<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>>

legale rappresentante ovvero alla persona che questi ha facoltà di delegare con atto depositato presso l'ufficio del giudice tutelare, competono tutti i doveri e tutte le facoltà previste nel presente capo.

LEGGE REGIONALE N. (55)

<<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>>

LAVORI PREPARATORI**Progetto di legge n. 55**

- di iniziativa dei consiglieri Pustetto, Bagatin, Bianchi, Colautti, Cremaschi, Da Giau, Dal Zovo, Frattolin, Gratton, Gregoris, Lauri, Liva, Martines, Rotelli, Sergio, Travanut, Ussai, Ziberna, Sibau, Novelli, Paviotti, Santarossa, presentato al Consiglio regionale il 7 luglio 2014 e assegnato alla III Commissione permanente il 15 luglio 2014;

Petizione n. 6

- presentata da 5.503 cittadini della Regione al Consiglio regionale il 6 febbraio 2014 e assegnata alla III Commissione permanente il 14 febbraio 2014;
- progetto di legge illustrato nella seduta della III Commissione permanente del 29 gennaio 2015;
- progetto di legge esaminato congiuntamente alla petizione, ai sensi dell'articolo 135 del regolamento interno, nella seduta della III Commissione permanente del 24 febbraio 2015 e nella stessa seduta approvato a maggioranza, con modifiche, con relazioni di maggioranza dei consiglieri Pustetto e Cremaschi e, di minoranza, dei consiglieri Barillari e Marini;
- progetto di legge esaminato dal Consiglio regionale nelle sedute antimeridiana e pomeridiana del 3 marzo 2015 e, in quest'ultima, approvato a maggioranza, con modifiche;