

REGIONE EMILIA-ROMAGNA - ASSEMBLEA LEGISLATIVA

ATTO DI INDIRIZZO – RISOLUZIONE

Oggetto n. 329 - Risoluzione per impegnare la Giunta a garantire la piena attuazione della L. 219/2017 in materia di Disposizioni Anticipate di Trattamento – DAT, o testamento biologico. A firma dei Consiglieri: Trande, Zappaterra, Fornili, Gordini, Costa, Casadei, Larghetti, Burani, Lucchi, Carletti, Parma, Petitti, Proni, Bosi, Arduini, Costi, Sabbatini, Muzzarelli, Daffadà, Albasi, Castellari, Lori, Ancarani, Calvano, Valbonesi, Paldino, Ferrari, Quintavalla, Lembi, Massari

RISOLUZIONE

L'Assemblea legislativa della Regione Emilia-Romagna

Premesso che

con la Legge 219, del 22 dicembre 2017, entrata in vigore il 31 gennaio 2018, sono state regolamentate le Disposizioni Anticipate di Trattamento comunemente definite anche “DAT” o “testamento biologico” o “biotestamento”;

l'attuazione della legge è risultata disomogenea tra le diverse regioni e, in molti casi, persino tra le strutture sanitarie all'interno della stessa regione, creando difficoltà nella registrazione delle DAT e nell'accesso alle stesse;

numerosi cittadini segnalano difficoltà nel reperire informazioni chiare sulle modalità di deposito e registrazione delle proprie disposizioni anticipate di trattamento;

la legge prevede:

- che 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. Ciascuno può altresì indicare una persona di sua fiducia, il «fiduciario», che ne faccia le veci e la rappresenti nelle relazioni con il medico e con le strutture sanitarie;



Viale Aldo Moro, 50 - 40127 Bologna - Tel. 051 527. 5714 – 527.5270

email ALSegreteriaAssemblea@Regione.Emilia-Romagna.it

PEC ALAffLegCom@postacert.regione.emilia-romagna.it WEB www.assemblea.emr.it

- all'art.5, la Pianificazione Condivisa delle Cure, ovvero un processo dinamico e continuo di pianificazione del percorso di malattia e cura di una persona affetta da patologia cronica e invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta. Tale strumento rappresenta un ulteriore elemento di tutela dell'autodeterminazione del paziente, garantendo un confronto costante tra la persona assistita e l'équipe sanitaria al fine di definire il percorso assistenziale più adeguato;
- all'art. 4, comma 7 la possibilità per le regioni di regolamentare la raccolta delle DAT nelle proprie strutture sanitarie, anche tramite il Fascicolo Sanitario Elettronico (FSE), garantendo tracciabilità e accessibilità delle volontà espresse dai pazienti.

Considerato che

l'introduzione della digitalizzazione in campo sanitario rappresenta un'opportunità per garantire l'effettiva tracciabilità e accessibilità delle DAT, evitando il rischio che le volontà espresse dai pazienti non vengano rispettate per difficoltà di reperimento della documentazione;

l'integrazione delle DAT nel Fascicolo Sanitario Elettronico (FSE) potrebbe facilitare l'accesso alle stesse da parte dei medici curanti e delle strutture sanitarie in caso di necessità;

l'assenza di un registro unico regionale funzionante rischia di compromettere il diritto all'autodeterminazione del paziente, con il pericolo che le volontà espresse nelle DAT non vengano rispettate in situazioni di emergenza.

Possono fare le DAT tutte le persone che siano:

- maggiorenni;
- capaci di intendere e di volere.

Al fine di perfezionare validamente le DAT la persona che le ha predisposte può, alternativamente:

- in forma di scrittura privata autenticata ovvero di scrittura privata consegnata personalmente dal disponente presso l'ufficio dello Stato Civile del comune di residenza del disponente medesimo (art. 4, comma 6, legge 22 dicembre 2017, n. 219), che provvede all'annotazione in apposito registro, ove istituito (art. 4 c. 6 L. 219 del 2017) ovvero in ordinato elenco cronologico delle dichiarazioni presentate (Circolare n. 1/2018 del Ministero dell'Interno), ovvero, in apposito registro, ove istituito (sono esenti dall'obbligo di registrazione, dall'imposta di bollo e da qualsiasi altro tributo, imposta, diritto e tassa);
- sottoscrivere un "atto pubblico", presso un notaio o altro pubblico ufficiale autorizzato ad attribuirgli pubblica fede nel luogo dove l'atto è formato (art. 2699 c.c.);
- consegnare il testamento biologico presso le strutture sanitarie, laddove la Regione abbia disciplinato tale modalità ai sensi dell'art. 4 c. 7 L. 219/2017;

- nel caso in cui le condizioni fisiche del paziente non lo consentano, le DAT possono essere espresse attraverso videoregistrazione o dispositivi che consentano alla persona con disabilità di comunicare.

L'art. 4 c. 7, prevede che "Le regioni che adottano modalità telematiche di gestione della cartella clinica o il fascicolo sanitario elettronico o altre modalità informatiche di gestione dei dati del singolo iscritto al Servizio Sanitario Nazionale possono, con proprio atto, regolamentare la raccolta di copia delle DAT, compresa l'indicazione del fiduciario, e il loro inserimento nella banca dati, lasciando comunque al firmatario la libertà di scegliere se darne copia o indicare dove esse siano reperibili."

È disposto per legge che con le medesime forme esse sono rinnovabili, modificabili e revocabili in ogni momento. Nei casi in cui ragioni di emergenza e urgenza impedissero di procedere alla revoca delle DAT con le forme previste dai periodi precedenti, queste possono essere revocate con dichiarazione verbale raccolta o videoregistrata da un medico, con l'assistenza di due testimoni.

Sottolineato che

l'implementazione di quanto previsto all'art. 4 c. 7 della L. 219/2017 risulta molto rilevante al fine di applicare al meglio la norma;

la scarsa conoscenza, da parte di una parte significativa della popolazione, delle modalità di redazione e di deposito delle Disposizioni Anticipate di Trattamento rende necessario sviluppare, in sinergia con i Comuni e con il servizio sanitario, strumenti di prossimità informativa e di accompagnamento che facilitino l'esercizio consapevole di questo diritto e promuovano la cultura del consenso informato e della pianificazione condivisa delle cure.

Tenuto conto che

la Giunta della Regione Toscana ha dato attuazione al contenuto programmatico dell'art. 4 c. 7 della L. 219/2017 con delibera n. 16 del 13 gennaio 2020 della Giunta della Regione Toscana: "Approvazione del Disciplinare per la raccolta delle disposizioni anticipate di trattamento, di cui all'articolo 4, comma 7, della L. 219/2017, presso le strutture sanitarie del servizio sanitario regionale toscano".

Con tale delibera la Regione Toscana, al fine di regolamentare la raccolta di copia delle DAT, compresa l'indicazione del fiduciario se nominato, o l'indicazione del luogo dove le DAT sono reperibili, presso le strutture sanitarie del Servizio sanitario regionale, ha approvato il Disciplinare per la raccolta delle disposizioni anticipate di trattamento presso le strutture sanitarie del servizio sanitario regionale toscano.

Alcune regioni, come l'Emilia-Romagna, hanno già avviato progetti ed esperienze di completa digitalizzazione del sistema sanitario, rendendo possibile l'inserimento di documenti a valenza sanitaria nel Fascicolo Sanitario Elettronico, ma senza una regolamentazione chiara ed univoca per la raccolta delle DAT.

La Regione Emilia-Romagna ha già dimostrato sensibilità nei confronti della tematica dell'autodeterminazione del paziente attraverso il proprio sistema sanitario regionale, ma è necessario un ulteriore passo per garantire un'applicazione uniforme ed efficace della normativa.

Impegna la Giunta regionale

a regolamentare la raccolta di copia delle DAT presso le strutture sanitarie regionali e il loro inserimento, facoltativo da parte del titolare, nella banca dati, come previsto dal comma 7, articolo 4 della Legge 22 dicembre 2017, n. 219 "Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento";

a promuovere la conoscenza e l'implementazione della Pianificazione Condivisa delle Cure tra i professionisti sanitari e i cittadini, affinché venga utilizzata in maniera diffusa come strumento di garanzia dell'autodeterminazione del paziente e di miglior pianificazione del percorso di cura, anche attraverso il consenso informato;

a istituire una sezione regionale del registro delle DAT, in raccordo con il Fascicolo Sanitario Elettronico, al fine di garantire la tracciabilità e l'accessibilità delle disposizioni da parte dei medici e delle strutture sanitarie;

a prevedere specifiche campagne di informazione per sensibilizzare i cittadini e i professionisti sanitari sull'importanza delle DAT e sulle modalità di registrazione;

a promuovere, in collaborazione con gli enti locali e con il servizio sanitario, l'attivazione di sportelli informativi e di orientamento dedicati alle Disposizioni Anticipate di Trattamento (DAT), finalizzati a fornire ai cittadini assistenza nella compilazione, nel deposito e nella conoscenza delle modalità previste dalla legge, favorendo la diffusione di tali servizi come strumenti di prossimità territoriale per la tutela dell'autodeterminazione e per la promozione della cultura del consenso informato e della pianificazione condivisa delle cure;

a monitorare l'applicazione della normativa regionale in materia di DAT e Pianificazione Condivisa delle Cure, verificando periodicamente il livello di attuazione e individuando eventuali criticità da risolvere.

Approvata all'unanimità dei presenti nella seduta pomeridiana del 12 novembre 2025