

Disposizioni Anticipate Di Trattamento

DAT

Breve introduzione alla legge

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*” 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, 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 .

Ogni persona ha il diritto “*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 sanitari indicati, nonché riguardo alle possibili alternative e alle conseguenze dell' eventuale rifiuto del trattamento sanitario e dell'accertamento diagnostico o della rinuncia ai medesimi*”.

Il consenso informato

La legge promuove e valorizza la relazione di cura e fiducia tra il paziente e il medico che si basa sul consenso informato:

“Il consenso informato, acquisito nei modi e con gli strumenti più consoni alle condizioni del paziente, è documentato in forma scritta o attraverso videoregistrazioni o, per la persona con disabilità, attraverso dispositivi che le consentano di comunicare. Il consenso informato, in qualunque forma espresso, è inserito nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico”.

La persona può rivedere in qualunque momento le sue decisioni. Il rifiuto (non inizio) o la rinuncia (interruzione) riguardano tutti gli accertamenti diagnostici e i trattamenti sanitari, tra i quali la legge include l' idratazione e la nutrizione artificiali.

Disposizioni Anticipate Di Trattamento

DAT

Il ruolo del medico

“Qualora il paziente esprima la rinuncia o il rifiuto di trattamenti sanitari necessari alla propria sopravvivenza, il medico prospetta al paziente e, se questi acconsente, ai suoi familiari, le conseguenze di tale decisione e le possibili alternative e promuove ogni azione di sostegno al paziente medesimo, anche avvalendosi dei servizi di assistenza psicologica. Ferma restando la possibilità per il paziente di modificare la propria volontà, l'accettazione, la revoca e il rifiuto sono annotati nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico”.

“Il medico è tenuto a rispettare la volontà espressa dal paziente di rifiutare il

trattamento sanitario o di rinunciare al medesimo e, in conseguenza di ciò, è esente da responsabilità civile o penale. Il paziente non può esigere trattamenti sanitari contrari a norme di legge, alla deontologia professionale o alle buone pratiche clinico-assistenziali; a fronte di tali e, il medico non ha obblighi professionali”.

Nelle situazioni di emergenza o di urgenza “ il medico e i componenti dell' équipe sanitaria assicurano le cure necessarie, nel rispetto della volontà del paziente ove le sue condizioni cliniche e le circostanze consentano di recepirla”.

Terapia del dolore e sedazione palliativa profonda

La legge affronta anche il tema della terapia del dolore, del divieto di ostinazione irragionevole nelle cure e della dignità nella fase finale della vita. In base all'art. 2,

“il medico, avvalendosi di mezzi appropriati allo stato del paziente, deve adoperarsi per alleviarne le sofferenze, anche in caso di rifiuto o di revoca del consenso al trattamento sanitario indicato dal medico” . A tal fine, è sempre garantita un'appropriata terapia del dolore, con il coinvolgimento del medico di medicina generale e l'erogazione delle cure palliative di cui alla Legge 15 marzo 2010, n. 38.

Nei casi di paziente con prognosi infausta a breve termine o di imminenza di

Disposizioni Anticipate Di Trattamento

DAT

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 incorrere alla sedazione palliativa profonda continua in associazione con la terapia del dolore, con il consenso del paziente”.

Minori e incapaci

La persona minorenni o incapace “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”.

In tali casi, il consenso informato è espresso o rifiutato

per il minore, “dagli esercenti la responsabilità genitoriale o dal tutore, tenendo conto della volontà” del minore stesso, “in relazione alla sua età al suo grado di maturità” per la persona interdetta, “dal tutore sentito l’interdetto, ove possibile”.

La persona inabilitata, invece, può esprimere personalmente il proprio consenso e disposizioni particolari sono previste nel caso in cui sia stato nominato un amministratore di sostegno.

Le disposizioni anticipate di trattamento (DAT)

Le DAT di una persona, detta “**disponente**” (indicate anche comunemente come “testamento biologico” o “biotestamento”) rappresentano una delle novità della Legge.

L’art. 4. stabilisce che ogni persona maggiorenne e capace di intendere e di volere, in previsione di una eventuale futura incapacità di autodeterminarsi e dopo aver acquisito adeguate informazioni mediche sulle conseguenze delle proprie scelte, può, attraverso le DAT (Disposizioni Anticipate di Trattamento), 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, indicando altresì un fiduciario, che ne faccia le veci e la rappresenti nelle relazioni con il medico e con le strutture sanitarie.

Disposizioni Anticipate Di Trattamento

DAT

Alcune domande...

Che cosa sono le disposizioni anticipate di trattamento (DAT) ?

Le DAT, comunemente definite "testamento biologico" o "biotestamento", introdotte dalla Legge n. 219 del 2017, sono le indicazioni che una persona maggiorenne e capace di intendere e di volere (detta "disponente"), in previsione di una eventuale, futura incapacità di scegliere in modo autonomo (autodeterminarsi), può esprimere, dopo aver acquisito adeguate informazioni mediche sulle conseguenze delle sue scelte, in merito all'accettazione o rifiuto di determinati accertamenti diagnostici, scelte terapeutiche e singoli trattamenti sanitari.

Chi è il "disponente"?

La persona maggiorenne e capace di intendere e di volere che esprime una DAT.

Chi è il "fiduciario"?

È una persona maggiorenne e capace di intendere e di volere di fiducia del disponente, scelta da lui per garantire lo scrupoloso rispetto delle proprie volontà espresse nella DAT e poter fare le sue veci e rappresentarlo nelle relazioni con il medico e con le strutture sanitarie.

La nomina del fiduciario può essere indicata nella DAT e lui può accettare già sottoscrivendo la DAT, oppure nomina e accettazione possono avvenire con atti successivi.

Il "fiduciario" può rinunciare alla nomina?

Sì, con atto scritto comunicato al disponente.

Il "disponente" può nominare un nuovo fiduciario?

Sì, con un atto di revoca del precedente fiduciario e la nomina del nuovo oppure con una nuova DAT in cui nomina il nuovo fiduciario. Tale nuova nomina sostituisce la precedente.

Disposizioni Anticipate Di Trattamento

DAT

Come posso esprimere una DAT?

La DAT si può esprimere in alternativa:

dal notaio (sia con atto pubblico, sia con scrittura privata in cui la persona scrive autonomamente le proprie volontà e fa autenticare le firme dal notaio) in entrambe i casi il notaio conserva l'originale presso l'Ufficio di stato civile del Comune di residenza (con scrittura privata) presso le strutture sanitarie competenti nelle regioni che abbiano regolamentato la raccolta delle DAT (con scrittura privata) presso gli Uffici consolari italiani, per i cittadini italiani all'estero (nell'esercizio delle funzioni notarili).

Esiste un modulo per esprimere le DAT?

Non esistono moduli previsti dalla Legge, tuttavia alcuni Comuni hanno predisposto dei modelli facsimili. È bene sapere che l'Ufficiale di stato civile non prende parte alla stesura delle DAT né è tenuto a fornire informazioni in merito al contenuto delle DAT, perché così stabilisce la Legge.

Chi mi può aiutare a scrivere una DAT?

Per la stesura delle DAT ci si può far aiutare da un proprio medico di fiducia così da poter anche ricevere le informazioni sanitarie necessarie per scegliere i trattamenti che si intende accettare/ rifiutare. È importante prima di scrivere una DAT acquisire adeguate informazioni mediche sulle conseguenze delle proprie scelte relative al rifiuto o consenso a determinati accertamenti diagnostici, scelte terapeutiche e singoli trattamenti sanitari (es. nutrizione artificiale e idratazione artificiale).

Le DAT possono essere videoregistrate?

Le DAT possono essere espresse attraverso videoregistrazione o dispositivi che consentano alla persona con disabilità di comunicare esclusivamente nel caso in cui le condizioni fisiche del paziente non consentano di predisporre DAT per atto pubblico o per scrittura privata autenticata ovvero per scrittura privata consegnata personalmente dal disponente presso l'ufficio dello stato civile del comune di residenza del disponente medesimo.

Che caratteristiche devono avere le DAT videoregistrate?

Il video delle DAT videoregistrate deve avere le seguenti caratteristiche:

Disposizioni Anticipate Di Trattamento

DAT

Durata massima del video: 5 minuti;

Formato del file: mp4 (MPEG-4 Part 14);

Il file video deve essere codificato utilizzando uno dei seguenti codec: H264/H265;

La lunghezza minima del lato corto del frame deve essere maggiore o uguale a 240 pixels;

La lunghezza massima del lato lungo del frame non deve eccedere gli 800 pixels;

L'area del frame (calcolata lato lungo x lato corto) deve essere compresa tra 76800 pxq (corrispondente ad un frame di dimensione 320px x 240px) e 480000 pxq (corrispondente ad un frame di dimensione 800px x 600px);

Il rapporto di aspetto (RATIO) del frame video deve essere compreso tra 4/3 e 21/9;

Il video deve essere riproducibile a 24 FPS (frames per seconds);

Il bitrate del file video deve essere compreso tra i 100 kbps e i 1000 kbps.

Nel caso di DAT videoregistrate inviate dai Comuni attraverso il modulo online la dimensione massima del file è: 50 mega byte.

Nel caso di DAT videoregistrate trasmesse da parte dei notai e delle regioni attraverso servizi di cooperazione applicativa: la dimensione massima del file è: 150 mega byte.

Alcune caratteristiche del file, quali la risoluzione, l'algoritmo di codifica, la dimensione del file, il bitrate ed il FPS, potrebbero essere alterate dal sistema per permettere la corretta acquisizione del file all'interno della Banca Dati Nazionale.

Il disponente dovranno procedere alla verifica della integrità del video trasmesso accedendo al portale di consultazione

<https://dat.salute.gov.it/portale-dat>

Cosa è la Banca dati DAT?

È la banca dati nazionale, istituita presso il Ministero della salute, in cui tutte le DAT espresse sono registrate e tempestivamente aggiornate in caso di rinnovo, modifica o revoca. La banca dati nazionale assicura la consultazione delle DAT da parte del medico che ha in cura il paziente, in situazioni di incapacità di autodeterminarsi.

Chi trasmette la DAT alla banca dati nazionale?

Le DAT sono trasmesse alla banca dati nazionale dai soggetti che le hanno

Disposizioni Anticipate Di Trattamento

DAT

raccolte e precisamente da:

gli Ufficiali di stato civile dei Comuni di residenza dei disponenti, o loro delegati notai e i capi degli Uffici consolari italiani all' estero nell' esercizio delle funzioni notarili

i responsabili delle unità organizzative competenti nelle regioni che abbiano adottato modalità di gestione della cartella clinica o del fascicolo sanitario elettronico o altre modalità di gestione informatica dei dati degli iscritti al Servizio sanitario nazionale, e che abbiano, con proprio atto, regolamentato la raccolta di copia delle DAT.

Chi può consultare la banca dati DAT?

- il medico che ha in cura il paziente, in situazioni di incapacità di autodeterminarsi;
- il disponente;
- il fiduciario, eventualmente da lui nominato.

L'accesso alla banca dati avviene attraverso un'autenticazione digitale tramite SPID o CNS.

-

Da quando è attiva la banca dati DAT?

Dal 1° febbraio 2020 quando è entrato in vigore il decreto ministeriale n. 168 del 10 dicembre 2019 che ne regola il funzionamento.

Le DAT espresse prima del 1° febbraio 2020 saranno inserite nella banca dati nazionale?

Le DAT espresse prima del 1° febbraio 2020, anche raccolte prima dell'entrata in vigore della Legge 219/ 2017, dovranno essere acquisite entro il 31 luglio 2020 nella banca dati nazionale, allegando copia delle DAT, e, entro il 31 marzo 2020, dovranno comunque essere acquisiti nella banca dati i nominativi delle persone che hanno depositato una DAT prima del 1° febbraio 2020 con l'indicazione del luogo in cui è conservata.

Ove le DAT raccolte prima del 1° febbraio vengano tutte trasmesse alla Banca dati nazionale entro il 31 marzo 2020 può non essere trasmesso il relativo elenco nominativo. Devono essere trasmesse anche eventuali DAT di disponenti poi deceduti in quanto le stesse comunque concorrono alle statistiche sull'attuazione della Legge 219.

Disposizioni Anticipate Di Trattamento

DAT

Per le DAT espresse prima del 1° febbraio 2020 è necessario acquisire il consenso dell'interessato per la trasmissione di copia della DAT alla banca dati nazionale?

Per le DAT pregresse non sarà necessario acquisire il consenso dell'interessato alla trasmissione di copia delle DAT alla banca dati nazionale in quanto sarebbe troppo oneroso per i soggetti alimentanti ricontattare tutti i disponenti. È comunque diritto degli interessati, nel caso, richiederne la cancellazione dalla banca dati nazionale direttamente al Ministero della salute come indicato nella relativa informativa.

I Comuni per trasmettere le DAT devono registrarsi alla Banca dati nazionale?

Non è necessaria alcuna registrazione alla Banca dati nazionale DAT da parte dei Comuni se la trasmissione delle DAT avviene attraverso la compilazione dei moduli online disponibile dal portale del Ministero e la trasmissione dalla PEC del Comune, registrata sull'IPA (Indice delle PEC della Pubblica Amministrazione), dei file cifrati generati dal modulo online.

È possibile indicare un doppio fiduciario, uno titolare e l'altro supplente?

La legge prevede la nomina di un solo fiduciario che dovrà essere registrato nei dati della DAT. Ove il disponente avesse indicato anche un secondo fiduciario (fiduciario supplente) i riferimenti di quest'ultimo, se indicati nella DAT, saranno visibili al medico nella DAT.

I Comuni che hanno raccolto molte DAT e hanno già digitalizzato i nominativi dei disponenti possono trasmettere l'elenco nominativo attraverso l'invio di un file estratto dai propri sistemi senza utilizzare il modulo online per il pregresso?

Su richiesta di alcuni Comuni, che hanno raccolto e digitalizzato più di 1000 DAT, il Ministero ha previsto la possibilità di trasmettere l'elenco nominativo delle DAT pregresse secondo uno specificato formato in XML. Le specifiche, insieme alla funzionalità per cifrare l'elenco e trasmetterlo poi via PEC, sono pubblicate sul portale del Ministero nelle Disposizioni anticipate di trattamento.

La numerazione delle DAT presso i Comuni dopo il 1° febbraio 2020 deve essere modificata?

Disposizioni Anticipate Di Trattamento

DAT

La numerazione delle DAT presso i Comuni è uno strumento gestito in autonomia dal Comuni. La numerazione delle DAT nella Banca dati nazionale non è collegata a quella dei Comuni ed è univoca a livello nazionale.

Le DAT, una volta scritte, valgono per sempre?

Le DAT registrate nella Banca dati nazionale sono valide fino a che il disponente non decida di modificarle o revocarle. Dopo 10 anni dal decesso del disponente le sue DAT verranno comunque eliminate definitivamente dalla Banca dati nazionale.

Le DAT pregresse raccolte da Comuni oggi soppressi come devono essere trasmesse?

Le DAT raccolte prima del 1° febbraio 2020 da Comuni oggi soppressi e confluiti in un nuovo Comune vanno trasmesse dal nuovo Comune indicando nel modulo online, come Comune inviante, quello esistente alla data di consegna della DAT. Ove più Comuni fossero confluiti in un nuovo Comune gli elenchi delle DAT pregresse andranno inviati con elenchi distinti, trasmessi con PEC distinte, uno per ognuno dei precedenti Comuni.

È possibile indicare più indirizzi nel campo “Reperibilità della DAT”?

No, l'indirizzo da indicare (obbligatorio nel caso il disponente non abbia dato il consenso alla trasmissione di copia della DAT alla banca dati nazionale) deve essere quello della sede del Comune dove è conservato l'originale consegnato all'Ufficiale di stato civile.

Il Comune dopo aver trasmesso la DAT via PEC e aver ricevuto la conferma di avvenuta registrazione nella banca dati nazionale e il numero di DAT assegnato deve comunicarlo al disponente?

No, se il disponente ha dato il consenso alla notifica via email dell'avvenuta registrazione nella banca dati DAT riceverà direttamente dalla banca dati comunicazione via email dell'avvenuta registrazione e del numero di DAT assegnato. Potrà anche consultare la propria DAT accedendo alla Banca dati DAT autenticandosi via SPID, CNS o CIE.

I Comuni devono provvedere a trasmettere le DAT espresse prima del 1° febbraio 2020 anche se depositate da cittadini che non sono più residenti?

Disposizioni Anticipate Di Trattamento

DAT

Per le DAT espresse prima del 1° febbraio 2020 è possibile inserire estremi di documenti del disponente e del fiduciario che risultano scaduti al momento della trasmissione alla Banca dati nazionale delle DAT?

Sì, la validità dei documenti del disponente o del fiduciario deve sussistere al momento della deposizione della DAT. Per questo motivo nel Modulo online per l'invio delle DAT da parte degli uffici di stato civile dei Comuni occorre inserire sia la Data di consegna della DAT sia le date di scadenza dei documenti (del disponente e del fiduciario, se è stato nominato ed ha accettato). Il sistema verifica automaticamente che i documenti erano validi alla data della deposizione della DAT.

I Comuni che, a causa della situazione di emergenza Covid - 19 non hanno potuto effettuare la trasmissione dell'elenco nominativo delle DAT raccolte prima del 1° febbraio 2020 entro il termine del 31 marzo, possono trasmettere i dati anche dopo tale termine?

Sì. Nel precisare che il termine del 31 marzo 2020 per la trasmissione da parte dei Comuni dell'elenco nominativo delle DAT raccolte prima del 1 febbraio 2020 è un termine ordinatorio e non prevede alcuna sanzione per l'ente locale, ove la contingente situazione di emergenza impedisse il rispetto di tale termine, detti elenchi potranno essere trasmessi anche successivamente alla data del 31 marzo, cercando di effettuare tale trasmissione sollecitamente, appena le condizioni operative lo consentiranno.

Se ci si accorge della presenza di errori nella trasmissione effettuata alla Banca dati nazionale si può chiedere di cancellare quanto trasmesso al fine di ripetere correttamente la trasmissione?

Sì. Nel caso un soggetto alimentante si accorga che la trasmissione che ha effettuato presenta errori nei dati o nei file delle DAT (ad esempio il documento scansionato non è leggibile) può chiedere di cancellare quanto trasmesso inviando una richiesta di cancellazione all'indirizzo PEC: dgsi@postacert.sanita.it, riportando in oggetto "Richiesta di cancellazione DAT" e allegando la richiesta su carta intestata con l'indicazione del numero della DAT trasmessa, della data della trasmissione e di un riferimento da contattare per comunicare l'avvenuta cancellazione.

È possibile designare un fiduciario residente all'estero?

Disposizioni Anticipate Di Trattamento

DAT

Si. Il disponente può nominare un fiduciario residente all' estero. Tuttavia, qualora il fiduciario residente all' estero non abbia un codice fiscale attivo, la designazione è possibile solo con l'accettazione contestuale dello stesso. In tal caso inoltre il fiduciario non potrà accedere al servizio di consultazione on line delle DAT registrate alla Banca dati nazionale perché i sistemi di autenticazione previsti per tale servizio (SPID, CNS o CIE) richiedono il codice ~~fisc~~

Che differenza c'è tra cancellazione della copia di una DAT dalla Banca dati nazionale e revoca di una DAT?

Se un disponente non vuole che la copia della sua DAT sia consultabile nella banca dati nazionale può richiederne la cancellazione al Ministero della salute con le modalità indicate al punto 7 lettera c) della informativa per il trattamento dei dati raccolti nella Banca dati nazionale, resa ai sensi degli articoli 13 - 14 del GDPR 2016/ 679. Per effettuare questa cancellazione nella banca dati nazionale deve comunque essere indicato dove la DAT è reperibile in quanto la DAT resta valida e, nei casi previsti dalla legge, deve essere consultabile presso il soggetto presso cui era stata depositata (Comune, Ufficio consolare, Notaio, struttura sanitaria).

Se invece il disponente vuole definitivamente annullare una DAT deve chiedere la revoca della DAT presso il soggetto presso cui è stata precedentemente depositata (Comune, Ufficio consolare, Notaio, struttura sanitaria) il quale provvederà a selezionare nel modulo online nel campo Tipologia alla voce "Revoca DAT" e a trasmettere detta revoca al Ministero della salute con le stesse modalità con cui è stata trasmessa precedentemente la copia della DAT. In tal caso il soggetto presso cui la DAT è stata precedentemente depositata (Comune, Ufficio consolare, Notaio, struttura sanitaria) dovrà anche restituire al disponente la DAT precedentemente depositata.

Se si cambia comune di residenza e si erano depositate le proprie DAT presso il precedente comune di residenza, che le aveva trasmesse alla Banca dati nazionale, occorre depositare di nuovo le DAT presso il nuovo comune di residenza?

No. Il disponente che cambi residenza in un comune diverso da quello in cui ha depositato le DAT non deve depositare nuovamente le proprie DAT nel nuovo comune, a meno che non intenda modificare la disposizione. Infatti la

Disposizioni Anticipate Di Trattamento

DAT

copia delle DAT trasmessa alla Banca dati nazionale rimane registrata e disponibile per essere consultata, come previsto dalla legge, da parte del medico che abbia in cura il disponente che si trovi in situazioni di incapacità di autodeterminarsi.