

Al debutto la banca dati dei biotestamenti che raccoglie le decisioni sul «fine vita»

 *IL Sole 24 Ore* | NORME E TRIBUTI | 27 GENNAIO 2020 | Angelo Busani, Valentina Maglione

Al via la banca dati nazionale dei “biotestamenti”. Da sabato 1° febbraio sarà infatti in vigore il regolamento del ministero della Salute che disciplina il database nazionale destinato a raccogliere le Dat (Disposizioni anticipate di trattamento), previsto dal decreto 168 del 10 dicembre 2019, firmato dal ministro della Salute, Roberto Speranza e pubblicato nella Gazzetta Ufficiale 13 del 17 gennaio. Nella banca dati confluiranno tutti i biotestamenti che saranno depositati dopo il 1° febbraio presso i notai, gli ufficiali dello stato civile dei Comuni, le Regioni che ne hanno regolamentato la raccolta e i consolati italiani all'estero. L'obiettivo è rendere le Dat facilmente accessibili ai medici, al disponente che le ha rese e al suo fiduciario. Il regolamento detta anche i termini per comunicare alla banca dati le Dat che sono già state espresse nei mesi scorsi. Ma andiamo con ordine.

Il biotestamento

Le Dat (testamento biologico o biotestamento) sono state introdotte nel nostro ordinamento dall'articolo 4 della legge 219/2017: ogni persona maggiorenne e capace di intendere e di volere (detta “il disponente”), 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 e manifestare il proprio consenso (o il proprio rifiuto) rispetto ad accertamenti diagnostici o scelte terapeutiche e a singoli trattamenti sanitari. Il disponente può nominare, nelle Dat, una persona di fiducia (il “fiduciario”), maggiorenne e capace di intendere e di volere, che ne faccia le veci e lo rappresenti nelle relazioni con il medico e con le strutture sanitarie.

L'accettazione della nomina da parte del fiduciario avviene con la sottoscrizione delle Dat o con atto successivo, che è allegato alle Dat. Le Dat (che sono esenti dall'obbligo di registrazione, dall'imposta di bollo e da qualsiasi altro tributo, imposta, diritto e tassa) devono essere redatte, alternativamente: per mezzo di un notaio, con atto pubblico o per scrittura privata autenticata, o tramite gli uffici consolari all'estero, nell'esercizio delle funzioni notarili; con scrittura privata consegnata personalmente dal disponente presso l'ufficio dello stato civile del suo Comune di residenza (che provvede all'annotazione in apposito registro, se istituito); o mediante consegna alla struttura sanitaria nelle 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; con videoregistrazione (o altro dispositivo che consenta alla persona disabile di comunicare) se le condizioni fisiche del paziente non gli consentono di dettare le Dat con atto notarile o con scrittura privata.

La banca dati

Obiettivo della banca dati nazionale delle Dat è, dunque, quello di raccogliere copia delle disposizioni anticipate di trattamento e di garantirne il tempestivo aggiornamento in caso di rinnovo, modifica o revoca. In questo modo, la banca dati può assicurare il pieno accesso alle Dat: al medico che ha in cura il paziente, quando quest'ultimo si trovi in una situazione di incapacità di autodeterminarsi; al disponente; e al suo fiduciario. Per effetto del nuovo regolamento che disciplina la banca dati nazionale, i notai, i Comuni e le Regioni devono trasmettere copia delle Dat che saranno depositate da sabato 1° febbraio mediante un modulo elettronico che deve contenere i dati anagrafici e di contatto del disponente e del fiduciario e l'attestazione del consenso del disponente alla raccolta delle Dat nella banca dati. Se il disponente deciderà di non dare questo consenso, alla banca dati deve essere comunicato il luogo dove il biotestamento è reperibile.

La banca dati radunerà anche le informazioni sulle Dat espresse prima del 1° febbraio. Notai, Comuni e Regioni sono infatti chiamati a trasmettere al ministero della Salute entro il 1° aprile (60 giorni dal 1° febbraio), affinché venga inserito nella banca dati, un elenco nominativo delle persone che hanno espresso dichiarazioni anticipate di trattamento prima della realizzazione della banca dati: un meccanismo che permetterà di avere rapidamente evidenza nella banca dati nazionale delle persone che hanno espresso le Dat e consentirà - nell'attesa che vengano acquisite - di sapere dove reperirle. Poi, entro il 30 luglio (180 giorni dal 1° febbraio), notai, Comuni e Regioni devono inviare al ministero della Salute le copie delle Dat finora ricevute. In questo caso - fanno sapere dal ministero - non serve avere l'attestazione del consenso del disponente all'invio del biotestamento alla banca dati, ma è sufficiente che non abbia espresso una volontà contraria. © RIPRODUZIONE RISERVATA

COS'È LA BANCA DELLE DAT	La banca dati nazionale delle Dat raccolge la copia delle disposizioni anticipate di trattamento , la copia della nomina dell'eventuale fiduciario nonché la copia dell'accettazione o della rinuncia di questi o della successiva revoca da parte del disponente. Inoltre, la banca dati consente l'accesso ai dati da parte del medico che ha in cura il paziente, quando per questi sussista una situazione di incapacità di autodeterminarsi; e consente l'accesso ai dati raccolti da parte del fiduciario, finché questi conservi l'incarico
LA REVOCA DELLE DAT	Le Dat sono in ogni momento rinnovabili, modificabili e revocabili, utilizzando le medesime forme prescritte per la loro redazione. Anche le modifica e la revoca delle Dat è destinata a essere registrata nella banca dati nazionale . Nei casi in cui ragioni di emergenza e urgenza impediscano di procedere alla revoca delle Dat con le forme predette, queste possono essere revocate con dichiarazione verbale raccolta o videoregistrata da un medico, con l'assistenza di due testimoni
I POTERI DEL MEDICO	Il medico è tenuto al rispetto delle Dat, ma può disattenderle, in tutto o in parte, in accordo con il fiduciario, qualora esse appaiano palesamente incongrue o non corrispondenti alla condizione clinica attuale del paziente o sussistano terapie non prevedibili all'atto della sottoscrizione delle Dat, capaci di offrire concrete possibilità di miglioramento delle condizioni di vita. Nel caso di conflitto tra il fiduciario e il medico, si ricorre al giudice tutelare

LE DAT NEI COMUNI	L'associazione Luca Coscioni (che ha interpellato 106 Comuni sopra i 60mila abitanti, ricevendo risposte da 73 Comuni) riferisce di aver ricevuto notizia del deposito di oltre 37mila Dat . Proiettando i dati con riguardo all'intero territorio nazionale e constatando che nei primi tre mesi del 2019 vi sarebbe stato un incremento del 23%, si stimano (con riferimento al mese di ottobre del 2019) in 170mila le Dat che sarebbero state depositate presso i Comuni
I CITTADINI INTERESSATI	Secondo l'associazione Vidas, solo 3 persone su 10 si sono poste, in Italia, il problema di pianificare il proprio fine vita e appena lo 0,7% della popolazione ha redatto le Dat. In Lombardia il dato sale al 3 per cento. Le più sensibili al tema sono le donne, non credenti, di età compresa fra i 26 e i 40 anni . Solo il 19% dei 1.602 cittadini intervistati dichiara di essere ben informato mentre il 28% non ne ha mai sentito parlare. Gli italiani conoscono comunque l'esistenza di una legge sulle Dat (72% degli intervistati)
IL REGIME TRANSITORIO	Nella banca dati confluiranno anche le Dat già espresse nei mesi scorsi . I soggetti a cui sono state presentate (Comuni, Regioni, notai e capi degli uffici consolari all'estero) hanno tempo fino al 1° aprile (60 giorni da sabato 1° febbraio, data di entrata in vigore del regolamento) per trasmettere al ministero della Salute l' elenco nominativo delle persone che hanno espresso le Dat e fino al 30 luglio (180 giorni dal 1° febbraio) per inviare le copie delle Dat