

FRIULI-VENEZIA GIULIA

Legge regionale 13 marzo 2015, n. 4

"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"

[B.U.R. 18/03/2015, n. 11]

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 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 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).

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.