

ALLEGATO 1

**Disposizioni in materia di alleanza terapeutica, di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento. C. 2350, testo base, approvato in un testo unificato dal Senato, C. 625 Binetti, C. 784 Rossa, C. 1280 Farina Coscioni, C. 1597 Binetti, C. 1606 Pollastrini, C. 1764-bis Cota, C. 1840 Della Vedova, C. 1876 Aniello Formisano, C. 1968-bis Saltamartini, C. 2038 Buttiglione, C. 2124 Di Virgilio e C. 2595 Palagiano.**

**SUBEMENDAMENTI RIFERITI ALL'EMENDAMENTO 5.100 DEL RELATORE**

*Sostituire il comma 1, con il seguente:*

1. Al fine di garantire ed assicurare l'equità nell'accesso all'assistenza e la qualità delle cure, l'assistenza ai soggetti in stato vegetativo rappresenta livello essenziale di assistenza ai sensi del decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 29 novembre 2001, pubblicato nel supplemento ordinario alla *Gazzetta Ufficiale* n. 33 dell'8 febbraio 2002. L'assistenza sanitaria alle persone in stato vegetativo o aventi altre forme neurologiche correlate è assicurata attraverso prestazioni ospedaliere, residenziali e domiciliari. L'assistenza domiciliare è garantita dalla azienda sanitaria locale di competenza regionale nel cui territorio il soggetto in stato vegetativo si trovi.

**0. 5. 100. 6.**Livia Turco.

*Sostituire il comma 1, con il seguente:*

1. Al fine di garantire ed assicurare l'equità nell'accesso all'assistenza e la qualità delle cure, l'assistenza ai soggetti in stato vegetativo rappresenta livello essenziale di assistenza ai sensi del decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 29 novembre 2001, pubblicato nel supplemento ordinario alla *Gazzetta Ufficiale* n. 33 dell'8 febbraio 2002. Con la procedura prevista dall'articolo 54 della legge 27 dicembre 2002, n. 289, si provvede, entro tre mesi dall'entrata in vigore della presente legge, alla rimodulazione dei livelli essenziali delle prestazioni.

**0. 5. 100. 1.**Miotto.

*Al comma 2, dopo le parole: linee guida, inserire le seguenti:* sugli aspetti preventivi, diagnostici, terapeutici e prognostici dei pazienti in stato vegetativo al fine di valutarne gli esiti dei trattamenti riabilitativi, di nutrizione artificiale e di altri eventuali trattamenti di supporto vitale, di prevenzione e gestione delle complicanze.

*Conseguentemente, dopo il comma 2 aggiungere il seguente:*

2-bis. Il Ministro della salute con proprio decreto istituisce e disciplina le regole tecniche e le modalità di accesso, di tenuta e di consultazione del Registro osservazionale nazionale cui confluiscono i dati relativi agli aspetti preventivi, diagnostici, terapeutici e prognostici dei pazienti in stato vegetativo.

**0. 5. 100. 7.**Livia Turco.

*Al comma 2, sostituire le parole: le regioni si conformano, con le seguenti: le regioni si dovranno conformare.*

**0. 5. 100. 2.**Palagianò, Mura.

*Al comma 2, dopo le parole: Trento e Bolzano, inserire le seguenti: , entro sessanta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge,.*

**0. 5. 100. 4.**Livia Turco.

*Dopo il comma 2, aggiungere il seguente:*

*2-bis.* Il Ministro della salute, con un proprio decreto, sentito il Consiglio superiore di sanità, con il coinvolgimento delle società medico-scientifiche maggiormente rappresentative delle discipline coinvolte, affida all'Istituto superiore di sanità il compito di promuovere uno studio osservazionale sui soggetti in stato vegetativo, negli ambiti delle malattie neoplastiche terminali e in quelle cronico-degenerative avanzate, riferito allo stato della ricerca pura ed applicata su tali condizioni nonché sugli aspetti preventivi, diagnostici, terapeutici e prognostici e socio-assistenziali, anche al fine di valutare gli esiti a distanza dei trattamenti assicurati, compresi quelli di supporto vitale, nonché sulla prevenzione e gestione delle complicanze. La sistematica rilevazione ed archiviazione di tali dati presso l'ISS va a costituire il Registro nazionale degli stati vegetativi e forme neurologiche correlate.

**0. 5. 100. 5.**Livia Turco.

*Dopo il comma 2, aggiungere il seguente:*

*2-bis.* Nella definizione delle linee guida di cui al comma 2, particolare attenzione deve essere rivolta all'assicurazione e alla garanzia dell'assistenza ai pazienti in stato vegetativo al loro domicilio tramite l'azienda sanitaria locale di competenza regionale nel cui territorio il soggetto in stato vegetativo risiede.

**0. 5. 100. 3.**Livia Turco.

*Sostituire l'articolo 5, con il seguente:*

#### Art. 5.

1. Al fine di garantire ed assicurare l'equità nell'accesso all'assistenza e la qualità delle cure, l'assistenza ai soggetti in stato vegetativo è assicurata attraverso le prestazioni ospedaliere, residenziali e domiciliari di cui al decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 29 novembre 2001, recante definizione dei livelli essenziali di assistenza.
2. Il Ministro della salute, previa intesa in sede di Conferenza permanente per i rapporti con lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, adotta linee guida cui le regioni si conformano nell'assicurare l'assistenza ospedaliera, residenziale e domiciliare per i soggetti in stato vegetativo.

**5. 100.**Il Relatore.

**1764-bis Cota, C. 1840 Della Vedova, C. 1876 Aniello Formisano, C. 1968-bis Saltamartini, C. 2038 Buttiglione, C. 2124 Di Virgilio e C. 2595 Palagiano.**

## **EMENDAMENTI E SUBEMENDAMENTI APPROVATI**

### **ART. 5.**

*Sostituire il comma 1, con il seguente:*

1. Al fine di garantire ed assicurare l'equità nell'accesso all'assistenza e la qualità delle cure, l'assistenza ai soggetti in stato vegetativo rappresenta livello essenziale di assistenza secondo le modalità previste dal decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 29 novembre 2001, pubblicato nel supplemento ordinario alla *Gazzetta Ufficiale* n. 33 dell'8 febbraio 2002. L'assistenza sanitaria alle persone in stato vegetativo o aventi altre forme neurologiche correlate è assicurata attraverso prestazioni ospedaliere, residenziali e domiciliari secondo le modalità previste dal citato decreto del Presidente del Consiglio dei ministri. L'assistenza domiciliare, di norma, è garantita dalla azienda sanitaria locale di competenza regionale nel cui territorio il soggetto in stato vegetativo si trovi.

**0. 5. 100. 6.** (Nuova formulazione) Livia Turco.

*Al comma 2, dopo le parole: Trento e Bolzano, inserire le seguenti: , entro sessanta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge,.*

**0. 5. 100. 4.** Livia Turco.

*Sostituire l'articolo 5 con il seguente:*

### **Art. 5.**

1. Al fine di garantire ed assicurare l'equità nell'accesso all'assistenza e la qualità delle cure, l'assistenza ai soggetti in stato vegetativo è assicurata attraverso le prestazioni ospedaliere, residenziali e domiciliari di cui al decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 29 novembre 2001, recante definizione dei livelli essenziali di assistenza.

2. Il Ministro della salute, previa intesa in sede di Conferenza permanente per i rapporti con lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, adotta linee guida cui le regioni si conformano nell'assicurare l'assistenza ospedaliera, residenziale e domiciliare per i soggetti in stato vegetativo.

**5. 100.** Il Relatore.

### **ART. 6.**

*Dopo il comma 1, aggiungere il seguente:*

*1-bis.* Il dichiarante che abbia nominato un fiduciario può sostituirlo, con le

stesse modalità previste per la nomina, in qualsiasi momento senza alcun obbligo di motivare la decisione.

**6. 13.** Argentin, Turco Livia, Binetti, Bossa, Burtone, D'Incecco, Grassi, Lenzi, Miotto, Murer, Pedoto, Sbrollini.

*Al comma 2, dopo le parole: interagire con il medico aggiungere le seguenti: con riferimento ai contenuti della dichiarazione anticipata di trattamento.*

**6. 16.** Argentin, Turco Livia, Binetti, Bossa, Burtone, D'Incecco, Grassi, Lenzi, Miotto, Murer, Pedoto, Sbrollini.