

Sestri Levante, 26-28 giugno 2009

*IL REGISTRO INFORMATICO EUROPEO
DEI TESTAMENTI BIOLOGICI*

Il *living will* visto dagli altri



- Il caso Quinlan: la corte del New Jersey ed il *right to die*
- Il *Natural Death Act* della California (1976): riconosce il *fundamental right* di controllare le decisioni riguardanti la somministrazione delle proprie cure mediche, compresa la scelta di interrompere l'impiego delle terapie di sostegno nel caso si trovino in una *terminal condition*
- Il caso Cruzan e le legislazioni dell'Illinois, Louisiana, Tennessee, Texas, Virginia e Delaware
- Illinois (1992), South Dakota e Texas (1993) hanno istituito un Registro Generale consultabile all'occorrenza dal medico, anche attraverso il ricorso a strumenti informatici e telematici

La volontà ed il documento

- La Corte di Cassazione con la sentenza n. 21748/2007 ha stabilito che il giudice può autorizzare l'interruzione dei trattamenti sanitari in presenza di due presupposti:
 - quando la condizione di stato vegetativo sia irreversibile
 - sempre che tale istanza sia realmente espressiva, in base ad elementi di prova chiari, univoci e convincenti, della voce del paziente medesimo, tratta dalle sue precedenti dichiarazioni ovvero dalla sua personalità, dal suo stile di vita e dai suoi convincimenti, corrispondendo al suo modo di concepire, prima di cadere in stato di incoscienza, l'idea stessa di dignità della persona.

Perché un registro?

- Le esigenze sono comuni al testamento vero e proprio (con contenuto patrimoniale):
 - Ridurre il rischio che un testamento rimanga sconosciuto o scoperto con molto ritardo
 - Facilitare la scoperta della sua esistenza quando si verificano le condizioni che lo rendono attuabile
- Nel maggio 2009 il Consiglio Comunale di Roma respinge una mozione che chiedeva l'istituzione di un registro per il testamento biologico del Comune di Roma
- Lo stato del Delaware prevede di fornire i “living wills” di apostille perchè possano essere attuati anche all'estero

De iure condendo: caratteristiche del Registro

- Elettronico: ha il vantaggio di annullare il problema della delocalizzazione e facilitare la ricerca
- Affidabile: i documenti in esso contenuti devono essere soggetti ad un controllo preventivo sulla provenienza e consapevolezza della dichiarazione

- Europeo: andare oltre ARERT che è solo una connessione tra singoli registri nazionali
- Accessibile: i presidi sanitari potranno essere autorizzati alla consultazione online

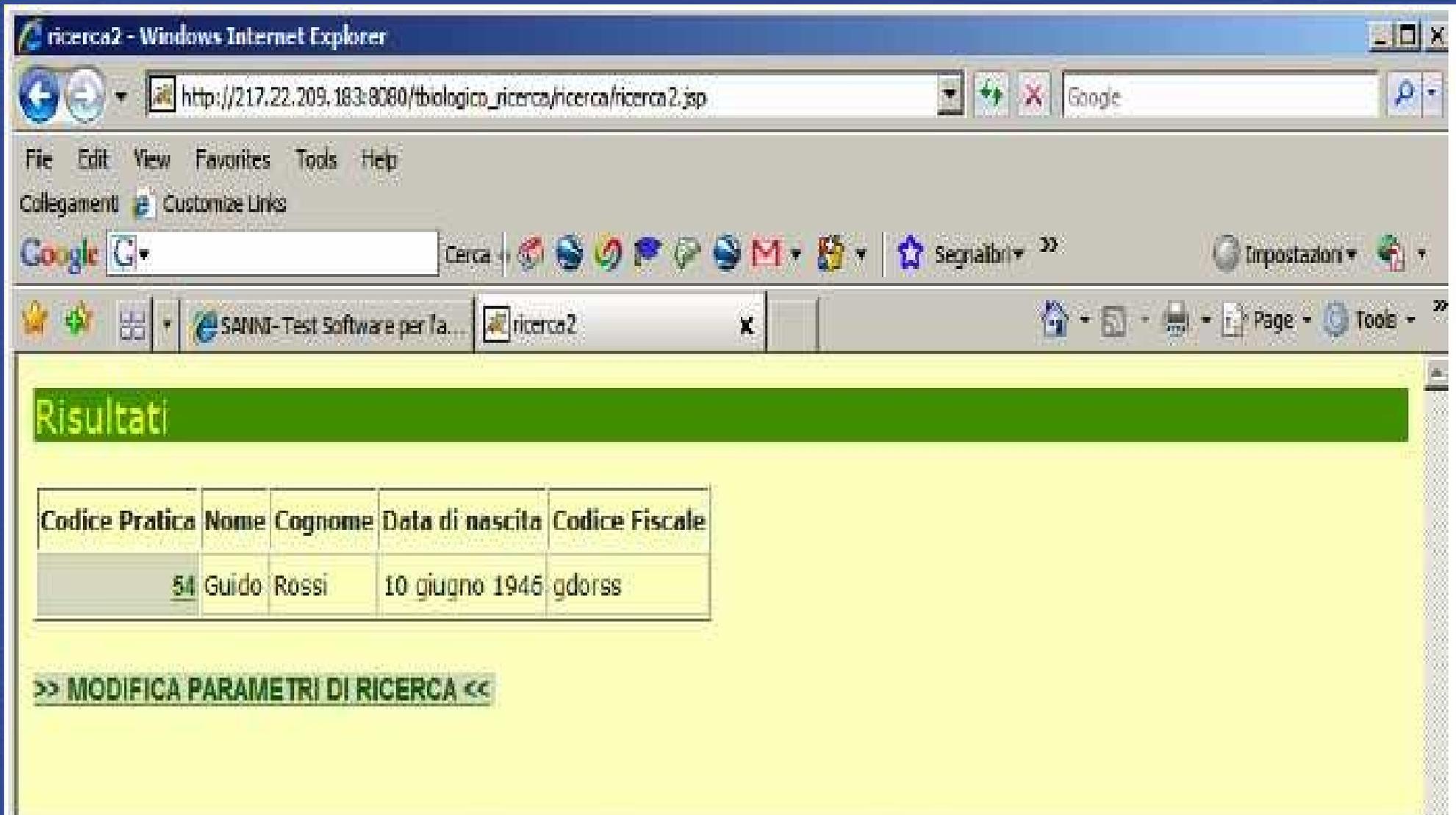


Il prototipo



Figura 1 - Interfaccia di Ricerca (accesso tramite token crittografico)

La ricerca



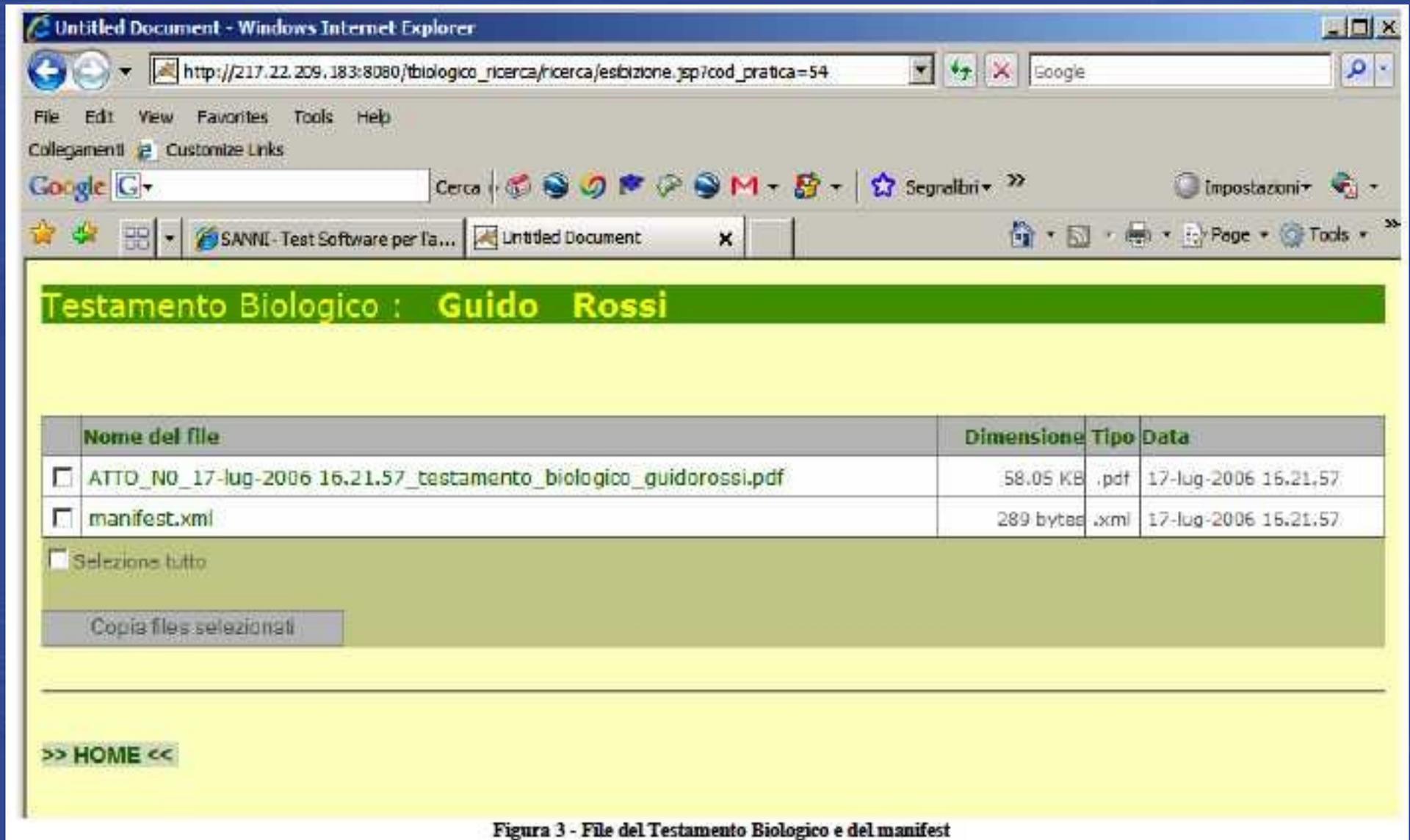
The screenshot shows a Windows Internet Explorer browser window. The address bar contains the URL `http://217.22.209.183:8080/tbiologico_ricerca/ricerca/ricerca2.jsp`. The search engine used is Google. The page content features a green header with the word "Risultati" in white. Below this is a table with five columns: "Codice Pratica", "Nome", "Cognome", "Data di nascita", and "Codice Fiscale". The table contains one row of data. Below the table is a green button with the text ">> MODIFICA PARAMETRI DI RICERCA <<".

Codice Pratica	Nome	Cognome	Data di nascita	Codice Fiscale
54	Guido	Rossi	10 giugno 1946	gdorss

>> MODIFICA PARAMETRI DI RICERCA <<

Figura 2 - Tabella dei risultati relativi ai criteri di ricerca impostati

La risposta del sistema



The screenshot shows a Windows Internet Explorer browser window with the following details:

- Address bar: http://217.22.209.183:8080/tbiologico_ricerca/ricerca/esibizione.jsp?cod_pratica=54
- Search bar: Google
- Menu bar: File, Edit, View, Favorites, Tools, Help
- Collegamenti: Customize Links
- Search bar: Google
- Navigation icons: Home, Back, Forward, Stop, Refresh
- Icons: M, Segnalibri, Impostazioni
- Taskbar: SANNE - Test Software per la..., Untitled Document
- Page title: **Testamento Biologico : Guido Rossi**
- Table of files:

	Nome del file	Dimensione	Tipo	Data
<input type="checkbox"/>	ATTO_NO_17-lug-2006 16.21.57_testamento_biologico_guidorossi.pdf	58.05 KB	.pdf	17-lug-2006 16.21.57
<input type="checkbox"/>	manifest.xml	289 bytes	.xml	17-lug-2006 16.21.57

Seleziona tutto

Copia files selezionati

>> HOME <<

Figura 3 - File del Testamento Biologico e del manifest

Consultazione immediata della copia digitale



Testamento biologico

Io sottoscritto/a

Nome e cognome..... GUIDO ROSSI

Luogo di nascita..... BOLOGNA Data di nascita..... 10 / 08 / 1948

Domicilio..... Via Flaminia, 180 Roma Documento di identità..... C.I. 123456789D

nel pieno delle mie facoltà mentali e in totale libertà di scelta dispongo quanto segue.

In caso di:

- **malattia o lesione traumatica cerebrale irreversibile e invalidante**
- **malattia che mi costringa a trattamenti permanenti con macchine o sistemi artificiali che impediscano una normale vita di relazione**

chiedo di non essere sottoposto ad alcun trattamento terapeutico né a idratazione e alimentazione forzate e artificiali in caso di impossibilità ad alimentarmi autonomamente.

Disposizioni particolari

- autorizzo la donazione dei miei organi per trapianti sì no

Le presenti volontà potranno essere da me revocate o modificate in ogni momento con successiva/e dichiarazione/i.

Luogo e data..... Firma

Grazie per l'attenzione

SABRINA CHIBBARO

Commissione Informatica del Consiglio Nazionale
del Notariato

New Technologies Working Group presso il CNUE

sabrina@chibbaro.net