

## Prefazione

Sono felice di avere la possibilità di introdurre questa monografia. Sono soprattutto commossa nel rileggere la storia degli ultimi cinque anni che hanno portato alla legge n. 219/2017 sul consenso informato, le disposizioni anticipate di trattamento e la pianificazione delle cure.

Dopo 35 anni dalla prima proposta di legge sul tema a firma del deputato socialista e radicale Loris Fortuna, tra *walk around* intorno al Parlamento, creazione e costruzione dell'intergruppo parlamentare per le scelte di fine vita, appelli, dibattiti e incontri, gli ultimi 5 anni di impegno costante hanno dato i loro frutti.

Gli 88 giorni di passione pubblica e pienamente politica di mio marito, Piergiorgio Welby, hanno portato con 11 anni di ritardo a una legge sul cosiddetto biotestamento che per la prima volta, senza bisogno di ricorrere ai tribunali, darà serenità alle persone malate anche nella fase più dura della propria vita, quella in cui ci si avvicina alla morte. Serenità non solo per le persone malate, finalmente libere di autodeterminarsi, ma anche per le loro famiglie e amici.

Voglio ricordare le parole che Piero, nel lontano novembre 2002, scrisse in una email al Presidente del Comitato Nazionale di Bioetica: “A volte non siamo noi a decidere di quali problemi occuparci, ci sono nodi gordiani che troviamo sulla nostra strada e non possiamo evitare di tentare di sciogliere. Credo che, ai nostri giorni, uno di questi nodi ineludibili sia l'accanimento terapeutico ed il diritto dei malati ad una terapia medica che non ignori la persona e che non dimentichi di avere a che fare con un uomo il cui volere deve esser rispettato. Le tecniche di rianimazione e gli strumenti che simulano o supportano alcune funzioni vitali hanno creato, in non pochi casi, una dicotomia insanabile tra ciò che è vita e quella “morte sospesa” che è il risultato di molti accanimenti. Dai membri del Comitato ci si aspetta una parola di chiarezza, un colpo di gladio che, spezzando il nodo, legalizzi il Testamento Biologico e restituisca alla vita e alla morte la loro dignità. Mi sono limitato a sottoporre all'attenzione, sua e del Comitato, il *Living will*. Questo non è dettato da pregiudizi, ma dà giudizi maturati nei due mesi trascorsi in rianimazione. La mia patologia (distrofia muscolare progressiva) ha causato una insufficien-

za respiratoria ed il coma. Un protocollo di rianimazione, a mio avviso discutibile sia eticamente che per gli artt. 13, 14, 15 del C.D.M. mi ha restituito alla “vita” tracheostomizzato, vincolato ad un ventilatore polmonare, nutrito attraverso una sonda naso-gastrica. Le scrivo usando una tastiera virtuale e il dito indice per digitare. Come può vedere non si tratta di reazioni emotive o posizioni ideologiche, non ignoro i limiti del *living will* né il rischio dello *slippery slope*, ma sono convinto che una società civile debba dare risposte e linee guida. Io vorrei che queste risposte e linee guida fossero tali da tutelarmi nel momento di un mio nuovo ingresso in un reparto di rianimazione. Piergiorgio Welby”.

Più di un decennio è passato prima che queste risposte arrivassero, un decennio in cui i cittadini e l’associazionismo hanno continuato, testardi e instancabili, a mobilitarsi. Grazie Welby!

Vedere la reazione e l’interesse delle persone nel depositare le proprie disposizioni anticipate di trattamento, mi dà personalmente soddisfazione e mi spinge a continuare la mia lotta politica per ottenere il lembo mancante: la regolamentazione della morte volontaria assistita, quella di cui avrebbero potuto usufruire Fabiano Antoniani, Davide Trentini e i troppi altri che sono dovuti espatriare in Svizzera per ottenere un congedo da quella che non ritenevano più una vita degna per sé stessi.

Non solo, è necessario un continuo impegno per il rispetto della legge n. 38/2010 sulla terapia del dolore e le cure palliative per una sua piena implementazione su tutto il territorio nazionale. La legge esaminata in questa monografia, come l’autore spiega approfonditamente, contiene due punti imprescindibili su cui da anni mi batto. All’art. 1 infatti, ai commi 9 e 10, dichiara che “ogni struttura sanitaria pubblica o privata” assicura “l’informazione necessaria ai pazienti e l’adeguata formazione del personale”. “La formazione iniziale e continua dei medici e degli altri esercenti le professioni sanitarie comprende la formazione in materia di relazione e di comunicazione con il paziente, di terapia del dolore e di cure palliative”. Saper dialogare con la persona malata, in un contesto di sempre più spinta specializzazione medica che tende a segmentare le funzioni e quindi ad allontanare il medico dal paziente in quanto persona, è una priorità che deve interessare ogni soggetto delle equipe sanitarie.

Dobbiamo darci da fare perché tutti abbiano il diritto a una morte dignitosa. La proposta di legge di iniziativa popolare per la regolamentazione dell’eutanasia – quella sì che si potrà intitolare “Legge Welby” una volta ottenuta – dovrà essere al più presto discussa e votata nella XVIII legislatura. I cittadini sono pronti, la politica non tentenni.

Ringrazio il giovanissimo Matteo Mainardi per la sua tenacia in tutti questi anni di lavoro al mio fianco, sempre sereno e volenteroso, nonché per la disamina della legge contenuta in questo libro. Grazie a Matteo Mainardi, anche a nome di Piero Welby.

Buona lettura!

Mina Welby



## Introduzione

La discussione intorno alla tematica della fine della vita, da sempre presente nella riflessione umana, negli ultimi decenni si è fatta più pressante. Il progredire della ricerca scientifica, unitamente all'avanzamento tecnologico nella medicina e allo sviluppo dell'igiene, ha consentito di aumentare la qualità e la quantità della vita delle persone, allungandola a volte a tal punto da imprigionare l'individuo in quella che da alcuni viene considerata una non-vita artificiale.

Questo progresso scientifico, lungi dall'essere messo in contrapposizione ai valori della società europea, ha posto l'opinione pubblica in una posizione di sempre più forte richiesta ai legislatori nazionali di nuove regole che assicurino il rispetto della dignità della vita di ogni persona di fronte alla malattia e nei momenti più delicati e difficili dell'esistenza umana.

Se nella storia del mondo animale il passaggio tra la vita e la morte è stato fino a poco tempo fa un evento unitario, alla luce dei ritrovati della scienza oggi si è giunti all'introduzione di una nuova fase di "limbo", una sorta di separazione tra vita e morte dove non ci sono cure possibili, ma solo un mantenimento delle funzioni vitali basilari. Questa nuova fase di post-vita e pre-morte spaventa e interroga oggi la società più della morte stessa.

Non è un caso che in Italia l'*iter* legislativo della legge 22 dicembre 2017, n. 219 si sia avviato proprio come conseguenza di una spinta popolare poggiata su un'ormai solida base giurisprudenziale creatasi a partire dal 1990, sei anni dopo il deposito della prima proposta di legge sul tema a firma Loris Fortuna.

È doveroso infatti ricordare che l'inizio della discussione sul cosiddetto testamento biologico in XII Commissione permanente "Affari sociali" della Camera, il 4 febbraio 2016, è stato dettato dalla volontà politica di non affrontare il più ampio tema della legalizzazione dell'eutanasia, dibattito calendarizzato congiuntamente nelle commissioni "Giustizia" e "Affari Sociali" per il mese successivo, il 3 marzo 2016. Quest'ultimo dibattito, consumato in una sola seduta istruttoria, avrebbe risposto a 67mila cittadini che, attraverso una proposta di legge di iniziativa popolare, chiedevano una normativa sul "Rifiuto dei trattamenti sanitari e liceità dell'eutanasia"<sup>1</sup>.

---

<sup>1</sup>La proposta di legge di iniziativa popolare è stata redatta e promossa dall'Associazione Luca

Il dibattito, diventato di stringente attualità già dalla XVI legislatura, anche in relazione alle complesse vicende giudiziarie di pazienti portate alla luce dai media, ha mostrato come le questioni e i dubbi riguardanti il fine vita accomunino le coscienze di tutti, anche se in presenza di diversi orientamenti di carattere ideologico, culturale o religioso.

Di fronte alla “zona grigia” risultante dal vuoto normativo sul tema, il 14 dicembre 2017, con l’approvazione della legge recante “Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento”, il legislatore italiano ha dato una prima risposta a quanti – facendo perno sul dettato costituzionale – chiedevano di mantenere il controllo sulle decisioni da assumere sul proprio corpo fino alla fine della vita, comprendendo quindi anche il momento nel quale ci si potrebbe trovare a perdere la capacità di intendere e volere, ossia nell’incapacità di autorizzare o meno qualsiasi trattamento su di sé.

Il legislatore, tardivo, con questa legge non ha apportato particolari innovazioni all’ordinamento italiano. La giurisprudenza elaborata sul dettato costituzionale, formatasi fino al 2016, anticipava di fatto ciò che la norma ha poi riconosciuto.

La legge è stata frutto di un intenso lavoro dell’associazionismo italiano, dell’intergruppo parlamentare sulle scelte di fine vita<sup>2</sup>, dei cittadini malati e non, dei professionisti legali e medici, raccolti e guidati dall’Associazione Luca Coscioni. L’*iter* non è stato affatto in discesa. Durante la XVII legislatura ha impegnato la Camera dei Deputati per 441 giorni e il Senato della Repubblica per 226 giorni.

Il disegno di legge approvato norma per la prima volta il consenso (e, di contro, il dissenso) informato della persona ai trattamenti sanitari, declinandolo negli artt. 4 e 5 con l’introduzione di due istituti di tutela della libertà personale: le disposizioni anticipate di trattamento e la pianificazione delle cure tra il medico e la persona malata.

Il provvedimento al centro dell’attenzione di questa monografia, come si avrà modo di approfondire nel prosieguo, rafforza l’autonomia individuale nelle scelte mediche o terapeutiche, basando la propria costruzione giuridica

---

Coscioni e Radicali Italiani. Oltre la partecipazione attiva di migliaia di cittadini in tutta Italia e presso i consolati italiane all’estero, sono stati primi promotori anche UAAR, Exit Italia, Amici di Eleonora ONLUS e Associazione radicale Certi Diritti. A questi successivamente si sono legate altre importanti sigle dell’associazionismo laico, religioso, politico e sindacale.

<sup>2</sup>L’intergruppo parlamentare è nato da una proposta della Sottosegretaria di Stato del Ministero dei beni e delle attività culturali e del turismo, on. Ilaria Borletti Buitoni, a lato del Consiglio generale dell’Associazione Luca Coscioni che si è tenuto ad Orvieto il 2 giugno 2015. Formato da 240 parlamentari di tutti gli schieramenti politici, l’intergruppo è stato coordinato dall’on. Pia Elda Locatelli. Grazie a Radio Radicale e al suo archivio, alcune delle principali riunioni sono riascoltabili attraverso il sito web della stessa.

sulla Costituzione della Repubblica italiana (artt. 2, 13 e 32), sulla Carta dei Diritti fondamentali dell'Unione europea (artt. 1 e 3) e sulla Convenzione sui Diritti dell'Uomo e la Biomedicina, più nota come "Convenzione di Oviedo" (artt. 5, 6 e 9). I principi contenuti in queste Carte, unitamente alle norme presenti nella legge n. 219/2017, non soltanto coinvolgono i doveri professionali del medico e la legittimazione del suo atto, ma danno sostanza al diritto della persona all'integrità e al rispetto delle sue decisioni.



## Capitolo 1

# Il consenso (e dissenso) informato

**Sommario:** 1. Costituzione e Convenzioni. – 2. Diritto all'informazione. – 3. Rifiuto di trattamenti salvavita. – 4. Il minorenni. – 5. Le persone con infermità mentale. – 6. Le persone sotto amministrazione di sostegno. – 7. Obiezione di coscienza?

### 1. Costituzione e Convenzioni

Ogni persona ha diritto alla non interferenza sulle scelte che riguardano gli aspetti più intimi della propria esistenza. A tal proposito è utile ricordare che il prolungamento di quest'ultima e la salute in senso stretto non rappresentano valori in sé, ma sono valori in quanto pilastri per la costruzione e il proseguimento del proprio personalissimo piano di vita. Non a caso l'Organizzazione Mondiale della Sanità, nel secondo paragrafo introduttivo della sua costituzione, recita: “La sanità è uno stato di completo benessere fisico, mentale e sociale, e non consiste solo in un'assenza di malattia o d'infermità”<sup>1</sup>.

Su questa premessa risulta facile intuire che le decisioni di quali trattamenti, compresa la scelta di nessun trattamento, promuovano meglio il benessere di un paziente non possono essere determinate oggettivamente, quindi in maniera indipendente dalle preferenze e dai valori del paziente stesso. A questa impossibilità di generalizzazione va a dare risposta l'istituto del consenso informato che, permettendo al cittadino che necessita di terapie di riappropriarsi della decisione sul se e a quali cure sottoporsi per il proprio benessere, si configura come una delle più grandi conquiste etiche del legislatore repubblicano.

Già dalla sentenza 438, nel dicembre 2008 la Corte Costituzionale affermava: “[...] il consenso informato, inteso quale espressione della consapevole

---

<sup>1</sup> La Costituzione dell'Organizzazione mondiale della Sanità viene firmata a Nuova York il 22 luglio 1946, approvata dall'Assemblea federale il 19 dicembre 1946 ed entra in vigore il 7 aprile 1948.

adesione al trattamento sanitario proposto dal medico, si configura quale vero e proprio diritto della persona [...]”.

Il vincolo del consenso del paziente infatti, ancor prima che nella legge n. 219/2017, è posto dall’art. 32 Cost. il quale fissa il principio della volontarietà dei trattamenti sanitari, subordinando l’eventuale carattere obbligatorio ad un’eccezionale disposizione di rango legislativo, la quale “non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana”. Il costituente ha proclamato che il consenso dell’individuo deve essere rispettato in ogni circostanza e che la sua decisione è inviolabile, se non per motivi che esulino la sfera della persona quali, per fare un esempio, l’esigenza di fronteggiare un’epidemia. La Carta individua quindi un’area dell’“indecidibile” per il legislatore, preclusa a qualsiasi suo intervento. Quest’area viene sottratta alla competenza parlamentare per essere attribuita alla libertà di scelta del singolo.

Analogamente, l’art. 3 della Carta dei Diritti fondamentali dell’Unione europea prevede che, nell’ambito della medicina e della biologia, sia rispettato il consenso libero e informato della persona, secondo le modalità definite dalla legge.

In ultimo, il consenso espresso da parte del paziente o, in casi specifici, da un proprio rappresentante, è disciplinato dalla convenzione di Oviedo del 4 aprile 1997<sup>2</sup>.

È il primo articolo della legge approvata, nei suoi 11 commi, a normare sia il consenso informato del paziente ai trattamenti sanitari, sia quello agli accertamenti diagnostici, consenso dal quale si prescinde – come da previsione del suddetto art. 32 Cost. e come ribadisce l’art. 1, comma 1 della legge n. 219/2017 – esclusivamente nei casi espressamente individuati dalla disciplina di rango legislativo. Vi è qui anche un riferimento ai principi di riferimento, ossia ai diritti alla vita, alla salute, alla dignità e all’autodeterminazione della persona. Soprattutto quest’ultimo principio, quello all’autodeterminazione, essendo l’unico in grado di garantire il rispetto della globalità della persona – “benessere fisico, mentale e sociale” come da impostazione dell’OMS –, verrà spesso citato nella trattazione della presente monografia.

Fin dalle prime disposizioni della legge si evince con forza che il consenso informato è base e cardine della relazione di cura e di fiducia tra la persona e il medico, relazione di cui fanno parte, in base alle rispettive competenze, gli eventuali esercenti una professione sanitaria che compongono l’*équipe* medica

---

<sup>2</sup>La “Convenzione per la protezione dei Diritti dell’Uomo e della dignità dell’essere umano nei confronti dell’applicazioni della biologia e della medicina”, più sinteticamente nota come “Convenzione di Oviedo” (oggetto di autorizzazione alla ratifica da parte della legge 28 marzo 2001, n. 145), non è stata ancora ratificata dall’Italia.

e, qualora il paziente lo desideri, i familiari di quest'ultimo, la parte dell'unione civile, il convivente o una persona di fiducia della persona stessa.

## 2. Diritto all'informazione

Il consenso rispetto ad un qualunque trattamento sanitario deve essere "informato", cioè deve essere preceduto dalla conoscenza dei dati relativi alla questione sanitaria specifica. L'istituto del consenso informato implica necessariamente il diritto della persona a conoscere le proprie condizioni di salute e ad essere informata in modo completo, aggiornato e comprensibile riguardo la propria diagnosi, la propria prognosi, i benefici e i rischi degli accertamenti diagnostici e dei trattamenti sanitari proposti. Nel diritto all'informazione della persona rientrano anche le possibili alternative e le conseguenze dell'eventuale rifiuto o rinuncia del trattamento sanitario o accertamento diagnostico.

Per far fronte al progressivo venir meno della relazione empatica medico-paziente e al conseguente dileguamento del ruolo terapeutico del medico, il legislatore italiano ha previsto che il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce a tutti gli effetti "tempo di cura".

Il diritto ad essere informati, per espressa previsione di legge, non si trasforma in un dovere ad essere informati. La persona può infatti rifiutare, in tutto o in parte, di ricevere qualsiasi notizia e approfondimento circa il suo stato e, se vuole, può incaricare altri per riceverle e per esprimere il consenso in sua vece. Nell'eventualità la persona optasse per quest'ultima soluzione, l'incaricato – o gli incaricati – dovranno essere registrati nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico<sup>3</sup>.

Sul punto del diritto all'informazione è doveroso segnalare che, attraverso lo studio della legge, non risulta chiara una conseguenza che dovrà essere risolta per via interpretativa o attraverso la giurisprudenza che si verrà a creare. Laddove all'art. 3, comma 1 si afferma che la persona malata può "*indicare i familiari o una persona di sua fiducia*" incaricati di ricevere le informazioni e di esprimere il consenso in sua vece, viene letteralmente prevista la possibilità che i congiunti indicati possano essere più di uno. Qualora il paziente dovesse scegliere questa strada, nell'eventualità in cui vi fosse divergenza di vedute tra le figure designate, non è rintracciabile nella legge la previsione di un *iter* pro-

---

<sup>3</sup> Il fascicolo sanitario elettronico – come specifica l'art. 12, comma 1, del d.l. 18 ottobre 2012, n. 179, convertito, con modificazioni, dalla legge 17 dicembre 2012, n. 221 – "è l'insieme dei dati e documenti digitali di tipo sanitario e socio-sanitario generati da eventi clinici presenti e trascorsi, riguardanti l'assistito".

cedurale per dirimere il problema che si verrà a creare anche se, così come in altri casi di scontro previsti dalla legge per cui si è codificata una procedura di risoluzione, sembra essere la via del ricorso al giudice tutelare quella eletta a via decisionale di riferimento.

### **3. Rifiuto di trattamenti salvavita**

Attraverso questa nuova legislazione, il paziente capace di agire ha il diritto di rifiutare qualsiasi accertamento, parte o intero trattamento indicato dal medico per la sua patologia, nonché il diritto di revocare in qualsiasi momento il consenso prestato, anche qualora la revoca comporti l'interruzione della cura.

Rientrano in questo ambito, come da indicazione dell'Organizzazione Mondiale di Sanità e delle società scientifiche italiane, la nutrizione e l'idratazione artificiale, in quanto somministrazione di nutrienti su disposizione medica e attraverso dispositivi medici. La rinuncia di questi, così come di altri trattamenti, può avere come conseguenza diretta o indiretta la morte della persona che non presta il proprio consenso. Qualora questo rifiuto comprometta la possibilità di sopravvivenza della persona, il medico è tenuto a prospettare al paziente e, qualora questi acconsenta, ai suoi familiari, le conseguenze della decisione e le possibili alternative, promuovendo ogni azione di sostegno, anche avvalendosi dei servizi di assistenza psicologica.

Il consenso informato deve essere acquisito dai sanitari nei modi e con gli strumenti più consoni alle condizioni della persona interessata. Il rifiuto o la revoca del consenso devono essere documentati in forma scritta o, nei casi in cui la persona malata si trovi impossibilitata ad esprimersi in questa forma, attraverso videoregistrazione o dispositivi che le consentano di comunicare.

Quest'ultima previsione, ancorché possa sembrare ovvia permettendo alle persone che comunicano con dispositivi elettronici di prestare il proprio consenso, risponde ad un vuoto legislativo precedente che vedeva disabili motori o persone impossibilitate ad utilizzare le mani private dell'atto della firma. A questi casi è finora venuta in soccorso la legge n. 18/1975 che ha suggerito l'applicazione della normativa applicata alle persone nonvedenti che, al momento della firma, possono essere assistite da una persona di fiducia alla presenza di due testimoni attestanti con le loro sigle in calce.

Tornando al tema in oggetto, è da sottolineare come, sia il consenso informato che l'eventuale rifiuto o revoca del consenso precedentemente prestato, dovranno essere inseriti nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico.

Per l'art. 1, comma 6 della legge, il medico e l'*équipe* sanitaria sono tenuti a rispettare la volontà del paziente e, di conseguenza, vengono esonerati da qualsiasi responsabilità civile e penale circa le conseguenze che una eventuale rinuncia potrebbe avere. “La norma risponde ai principi costituzionali e riflette la seguente assunzione teorico-pratica: non è il paziente che deve giustificare le sue libere scelte sulle cure (e di riflesso anche sulla sua salute e sulla sua vita), ma è l'opera del medico che deve avere adeguata giustificazione giuridica, nel rispetto dei diritti del paziente alla libertà personale (art. 13 Cost.) e alla salute (art. 32 Cost.), giacché la finalità terapeutica o di cura non è, in sé, una giustificazione sufficiente” (Santosuosso, 2018<sup>4</sup>).

Come è normale che sia nelle corsie di un qualsiasi ospedale o pronto soccorso, esistono delle situazioni di emergenza o urgenza che non permettono a medico o componenti dell'*équipe* sanitaria di ricercare la capacità di esprimersi della persona malata per riceverne il consenso informato. In questi casi i sanitari sono tenuti ad assicurare al paziente tutte le cure necessarie.

Al termine di queste terapie, inevitabilmente in una fase di stabilità del paziente, anche se la legge non lo esplicita ritorna necessariamente il vincolo del consenso informato per qualsiasi cura. A specificarlo, con la sentenza n. 21748/2007, è la Corte di Cassazione, la quale afferma: “[...] superata l'urgenza dell'intervento derivante dallo stato di necessità, l'istanza personalistica alla base del principio del consenso informato e il principio di parità di trattamento tra gli individui, a prescindere dal loro stato di capacità, impongono di ricreare il dualismo dei soggetti nel processo di elaborazione della decisione medica [...]”.

#### 4. Il minorenne

Alla condizione dei minori e degli incapaci è dedicato l'art. 3 della legge, che prevede il diritto alla valorizzazione delle capacità individuali di comprensione e di decisione, nel rispetto dei diritti alla vita, alla salute, alla dignità e all'autodeterminazione della persona già richiamati. Il medico è quindi tenuto a prestare una semplificazione ulteriore nel tempo dedicato all'informazione attenendosi a un approccio consono alle capacità individuali della persona che si troverà davanti, al fine di porla nelle condizioni di esprimere consapevolmente le proprie volontà.

---

<sup>4</sup> Articolo di Amedeo Santosuosso, magistrato e professore di Diritto, scienza e nuove tecnologie presso l'Università degli Studi di Pavia, intitolato “Rapporto medico-paziente nel fine vita, tra consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento”, pubblicato su Ridare.it.

Nel caso di un paziente minorenne, il consenso informato è espresso o rifiutato dagli esercenti la responsabilità genitoriale o dal tutore, tenendo però in debito conto la volontà della persona interessata in relazione alla sua età e al suo grado di maturità, nonché avendo come scopo la tutela della salute psicofisica e della vita del medesimo, nel pieno rispetto della sua dignità.

Per i casi di contrasto tra i genitori, troverà applicazione la disciplina generale *ex art. 316 c.c.* che prevede per ciascuno dei genitori, anche singolarmente, la possibilità di ricorrere ad un giudice.

Come recita il dispositivo dell'*ex art. 316 c.c.*, “Il giudice, sentiti i genitori e disposto l’ascolto del figlio minore [...], suggerisce le determinazioni che ritiene più utili nell’interesse del figlio e dell’unità familiare. Se il contrasto permane il giudice attribuisce il potere di decisione a quello dei genitori che, nel singolo caso, ritiene il più idoneo a curare l’interesse del figlio”<sup>5</sup>.

Per i casi di contrasto tra il medico ed i rappresentanti legali dei minorenni invece, la decisione è rimessa al giudice tutelare su ricorso del rappresentante legale della persona interessata, della struttura sanitaria, dal medico ovvero dal paziente stesso, i suoi familiari o il convivente, il pubblico ministero, i responsabili dei servizi sanitari e sociali direttamente impegnati nella cura e assistenza della persona interessata.

## 5. Le persone con infermità mentale

Ai sensi dell’*art. 414 c.c.*, i soggetti che si trovano in condizioni di abituale infermità di mente che li rende incapaci di provvedere ai propri interessi, vengono interdetti quando ciò è necessario ad assicurarli un’adeguata protezione.

Nel caso di persone interdette, il consenso informato viene espresso o rifiutato dal tutore, quando possibile sentendo l’interdetto e avendo come scopo la tutela della salute psicofisica e della vita della persona, nel pieno rispetto della sua dignità.

I soggetti inabilitati (*art. 415 c.c.*), ossia le persone con infermità mentale il cui stato non è talmente grave da dar luogo all’interdizione, esprimono autonomamente il proprio consenso informato.

---

<sup>5</sup> Solitamente il giudice procede con un tentativo di composizione della controversia ipotizzando una possibile soluzione e demandando ai genitori l’attuazione della stessa. In caso di fallimento della mediazione, con ulteriore apposita domanda dei genitori, il giudice emetterà un proprio provvedimento risolutivo.

## 6. Le persone sotto amministrazione di sostegno

Ai sensi degli artt. 404 e seguenti del codice civile, le persone che, per effetto di un'infermità o di una menomazione fisica o psichica, si trovano impossibilitate, anche temporaneamente, a provvedere ai propri interessi, possono essere assistite da un amministratore di sostegno. Per le persone assistite da questa figura, qualora la nomina preveda anche l'assistenza o la rappresentanza esclusiva in ambito sanitario, il consenso informato è espresso o rifiutato insieme all'amministratore di sostegno oppure (a seconda dell'atto di nomina) solo da quest'ultimo, tenendo però sempre in conto la volontà del beneficiario in relazione al suo grado di capacità di intendere e di volere.

Nei casi di contrasto tra la volontà del paziente e il proprio amministratore di sostegno, trova applicazione l'art. 410, comma 2, c.c., secondo cui l'assistito, il pubblico ministero o direttamente l'amministratore di sostegno, possono ricorrere al giudice tutelare, che adoterà con decreto motivato gli opportuni provvedimenti.

## 7. Obiezione di coscienza?

Una errata interpretazione dell'art. 1 della legge, ha dato adito nel dibattito politico alla convinzione che sia prevista una sorta di diritto all'"obiezione di coscienza" per il medico o l'*équipe* sanitaria. Un più approfondito studio dell'articolato e degli obiettivi generali del provvedimento permette di smentire rapidamente tale tesi: se con il consenso informato una persona vincola il medico a non applicare un dato trattamento sanitario sul proprio corpo o un dato accertamento diagnostico, il medico non può, facendo leva sulla propria coscienza, obbligarlo al trattamento o all'accertamento rifiutato.

Stando alla lettera della legge, il medico è tenuto a non rispettare unicamente le volontà della persona che esige trattamenti sanitari contrari alle norme di legge, alla deontologia professionale o alle buone pratiche clinico-assistenziali. Se tale richiesta dovesse essere avanzata, il medico – solo e unicamente nei confronti di queste richieste – non avrebbe obblighi professionali.

Cosa significa nel concreto? Sia il caso che una persona esiga un trattamento eutanasi; in tale circostanza – esigendo il paziente un trattamento contrario alla legge – il medico sarà esonerato dal rispettarne la volontà.

Dato questo chiarimento, è importante citare il comma 9 dell'art. 1 della legge in discussione, che così recita: "Ogni struttura sanitaria pubblica o pri-

vata garantisce con proprie modalità organizzative la piena e corretta attuazione dei principi di cui alla presente legge, assicurando l'informazione necessaria ai pazienti e la formazione del personale”.

Questo comma assume particolare rilevanza a seguito delle dichiarazioni, immediatamente successive all'approvazione della legge, da parte di strutture private sanitarie autorizzate o accreditate, di chiara ispirazione cattolica, le quali hanno valutato di poter rivendicare un diritto all'“obiezione di coscienza”.

## Capitolo 2

# La terapia del dolore

**Sommario:** 1. Le cure palliative. – 2. La sedazione profonda.

### 1. Le cure palliative

Nella tematica relativa al fine vita, un'attenzione particolare è da riservare alle cure palliative. Quando parliamo di queste cure facciamo riferimento alla legge 15 marzo 2010, n. 38 quindi, stando alla definizione che ne dà la legge, a “l'insieme degli interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali, rivolti sia alla persona malata sia al suo nucleo familiare, finalizzati alla cura attiva e totale dei pazienti la cui malattia di base, caratterizzata da un'inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta, non risponde più a trattamenti specifici”.

Siamo quindi di fronte a un approccio multidisciplinare e globale tramite il quale si tenta di migliorare la qualità della vita dei pazienti (e delle loro famiglie) interessati dalle conseguenze di una malattia terminale, agendo attraverso la prevenzione e la diminuzione della sofferenza precocemente identificata e valutata. Si tratta di una legge fortemente innovativa che richiede capacità e competenze specifiche da parte dell'*équipe* sanitaria.

Si stima che ogni anno in Italia, su 250mila persone che dovrebbero essere seguite con approccio palliativo, il 64% è malato di tumore, mentre il restante 36% è affetto da malattie croniche degenerative. Queste cure hanno il pregio di aiutare la persona negli ultimi giorni di vita, alleviandole le sofferenze e seguendola con supporti non solo di ambito strettamente medico.

Oltre alle legge n. 38/2010, anche la legge n. 39/1999, con lo scopo di finanziare la nascita e lo sviluppo degli hospice, ha gettato le basi della terapie del dolore in Italia. Entrambe le normative non sono ancora state applicate in tutti i loro punti e in modo uniforme nelle varie regioni. Inoltre, benché siano aumentate le strutture che si occupano di terapia del dolore, assistiamo a un calo del numero dei centri che offrono servizi avanzati. Gran parte del lavoro

è attualmente svolto dal mondo del volontariato, i centri italiani presentano risorse esigue, personale impiegato a tempo parziale, modelli organizzativi e prestazioni elementari. Una situazione complessiva che fa emergere con prepotenza la necessità di investimenti in formazione, aggiornamento, ricerca e servizi informativi.

La legge sulle disposizioni anticipate di trattamento torna a normare il punto. La legge approvata enuncia a tal proposito il principio della garanzia dello svolgimento, da parte del medico, di un'appropriata terapia del dolore, in conformità alla disciplina in materia e con il coinvolgimento del medico di base.

Con le neonate norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento, la terapia del dolore viene estesa anche nel caso di rifiuto (o la revoca del consenso) al trattamento sanitario da parte della persona.

Nei casi di paziente con prognosi infausta a breve termine o nei casi di imminenza della morte, il medico deve astenersi da ogni ostinazione irragionevole nella somministrazione delle cure e dal ricorso a trattamenti inutili o sproporzionati. Gli aggettivi "inutile" e "sproporzionato", che rimandano inevitabilmente a una valutazione soggettiva, grazie agli istituti del consenso informato e delle disposizioni anticipate di trattamento, vedono sempre più un passaggio dalla soggettività del medico curante alla soggettività della persona malata.

## 2. La sedazione profonda

Nella legge 22 dicembre 2017, n. 219 riscontriamo un'altra previsione di estrema importanza. In presenza di sofferenze refrattarie ai trattamenti sanitari, il medico può ricorrere alla sedazione palliativa profonda continua, in associazione con la terapia del dolore e con il consenso del paziente. Il medico dovrà annotare la sedazione nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico unitamente a una motivazione di utilizzo o di rifiuto di questa pratica.

Durante la discussione parlamentare, l'associazionismo cattolico più conservatore, sostenuto da una minoranza di deputati e di senatori vicini a quelle che erano<sup>1</sup> le posizioni vaticane, si opposero all'inserimento di questa specifi-

---

<sup>1</sup> Usiamo il passato perché già durante la discussione della proposta di legge alla Camera dei Deputati, il primo febbraio 2017, la *Libreria Editrice Vaticana* pubblicò la *Nuova Carta degli Operatori Sanitari* a cura del Pontificio Consiglio per gli Operatori Sanitari, con la quale si riconosceva

cazione. La richiesta di non citare la sedazione palliativa profonda continua tra i trattamenti da poter eseguire era motivata su due fronti: razionalmente dal fatto che questa fosse già prevista nella legge n. 38/2010, retoricamente dalla considerazione che questa avrebbe aperto di fatto la strada alla legalizzazione dell'eutanasia nel nostro Paese.

Dalla lettura della legge n. 38/2010 è facile riscontrare l'assenza di qualsiasi riferimento alla sedazione palliativa, senza che ciò significhi che questa non fosse praticata in Italia prima dell'entrata in vigore della legge sulle disposizioni anticipate di trattamento<sup>2</sup>. Il fatto che non fosse espressamente prevista dalla legge faceva però sì che da una parte il paziente non la potesse richiedere, dall'altro che pochissimi centri nel territorio italiano la comprendessero tra i loro trattamenti.

L'inserimento della sedazione palliativa nella legge n. 219/2017 è dovuto principalmente all'iniziativa del dott. Mario Riccio, anestesista-rianimatore presso l'Ospedale di Cremona e medico di Piergiorgio Welby, che attraverso l'Associazione Luca Coscioni lanciò pubblicamente la *Carta dei Medici e degli Operatori sanitari*<sup>3</sup>, Carta subito sottoscritta da oltre mille medici italiani<sup>4</sup>.

---

l'interruzione delle terapie e il ricorso alla sedazione. Sul punto il professor Antonio Gioacchino Spagnolo, direttore dell'Istituto di Bioetica e Medical Humanities della Facoltà di Medicina e chirurgia "A. Gemelli" dell'Università Cattolica del S. Cuore di Roma, disse alla Conferenza stampa di presentazione della Nuova Carta – tenutasi in occasione della presentazione della 25° Giornata Mondiale del Malato: "Tema ugualmente rilevante è quello della nutrizione e idratazione, anche artificialmente somministrate (art. 152). Considerate tra le cure di base dovute al morente, quando non risultino troppo gravose o di alcun beneficio. La loro sospensione non giustificata può avere il significato di un vero e proprio atto eutanascico, ma è obbligatoria, nella misura in cui e fino a quando dimostra di raggiungere la sua finalità propria, che consiste nel procurare l'idratazione e il nutrimento del paziente. Confermata la eticità della sedazione palliativa profonda nelle fasi prossime al momento della morte, attuata secondo corretti protocolli etici e sottoposta ad un continuo monitoraggio".

<sup>2</sup>Vedi a tal proposito il paragrafo "I casi giudiziari" in Appendice.

<sup>3</sup>Oltre al dott. Riccio, furono primi firmatari della Carta il dott. Carlo Alberto Defanti, primario emerito dell'Ospedale Niguarda e medico di Eluana Englaro, il dott. Michele Gallucci, direttore della Scuola Italiana di Medicina e Cure Palliative, il dott. Fabrizio Starace, direttore del Dipartimento di salute mentale (AUSL Modena) e presidente della Società di epidemiologia psichiatrica, e il dott. Tommaso Ciacca, primario di anestesia e rianimazione dell'ospedale "Santa Maria della Stella" di Orvieto.

<sup>4</sup>La *Carta dei Medici e degli Operatori sanitari* riveste particolare rilevanza perché rappresentò, per la prima volta nella storia dell'informazione italiana, l'esistenza di un fronte laico di medici. Fino al giorno prima della presentazione della *Carta*, i medici che venivano interessati delle questioni sul fine vita nei media, erano pochi e tutti quasi esclusivamente appartenenti al fronte più conservatore se non apertamente cattolico. Grazie all'appello lanciato dall'Associazione Luca Coscioni con il dott. Riccio, vennero alla luce dei media medici, primari e infermieri da tutta Italia a sostegno di una legge per il testamento biologico. Questo portò ad aprire anche le posizioni, fino a quel momento sempre molto prudenti, della Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri (FNOMCeO).

Nell'appello al Parlamento ivi contenuto, oltre alla richiesta di includere nel testo la prevalenza del volere del malato su quella del medico e la possibilità di rinunciare a qualunque misura terapeutica senza eccezione, vi era la precisa istanza di “specificare nella proposta di legge in oggetto la possibilità per il medico, su richiesta del paziente, di operare una sedazione palliativa profonda continua con sospensione delle terapie, in modo da accompagnare il paziente a morire senza soffrire”.

## Capitolo 3

# Il testamento biologico

**Sommario:** 1. La situazione prima della legge. – 2. Il contenuto. – 3. Il fiduciario. – 4. La forma. – 5. La raccolta. – 6. Il registro nazionale.

### 1. La situazione prima della legge

Prima dell'entrata in vigore della legge, le disposizioni anticipate di trattamento (DAT) – il cosiddetto testamento biologico o biotestamento – si potevano compilare ed autenticare attraverso i registri comunali<sup>1</sup> o i notai<sup>2</sup>, ma non avevano un valore legale immediatamente applicabile nei confronti dei medici. Venivano prese in considerazione dai medici solo attraverso un passaggio che era soprattutto deontologico, vale a dire che venivano prese in considerazione solo nel momento in cui i medici curanti ravvisavano nelle terapie praticate il carattere di “cure inappropriate”.

Non essendo l'inappropriatezza un parametro oggettivamente valutabile, vi era dunque un criterio discrezionale legato al diverso valore che ogni soggetto dava al termine “inappropriato”. Risulta infatti impossibile giungere a una definizione univoca del concetto di “accanimento terapeutico” dato che

---

<sup>1</sup> All'entrata in vigore della legge erano 187 i registri comunali attivi, sparsi omogeneamente in tutto il territorio nazionale. Ogni registro aveva proprie peculiarità (in alcuni Comuni vi era una convenzione con l'ordine notarile, in altri erano direttamente i funzionari ad autenticare i documenti) ed accoglieva solo i testamenti biologici dei residenti.

<sup>2</sup> All'entrata in vigore della legge erano pochissimi i notai che sapevano di poter autenticare le DAT anche se, in proposito, il Consiglio Nazionale del Notariato si espresse con una circolare del 2006 con cui ribadiva “la volontà del notariato di contribuire a risolvere un'esigenza di grande rilevanza umana e sociale e la disponibilità a provvedere alla istituzione e conservazione del Registro generale dei testamenti di vita, con costi a proprio carico, mediante le strutture informatiche e telematiche”. Altra problematica del ricorso ai notai per l'autenticazione del proprio testamento biologico, era nel tariffario: questo variava inoltre enormemente da notaio a notaio. Si era davanti a notai che chiedevano 18 Euro ad autentica, mentre altri arrivavano a chiederne 600.

determinate terapie possono risultare accettabili e sopportabili per una persona, ma assolutamente esagerate, sproporzionate rispetto ai risultati attesi e non tollerabili per un'altra. Ciò aveva come conseguenza il fatto che la decisione di sospendere i trattamenti sanitari variava da medico a medico secondo la propria individuale valutazione tenendo conto (ma non essendovi vincolato) delle richieste del paziente.

Nella quotidianità prima dell'entrata in vigore della legge, abbiamo visto come per far rispettare le volontà della persona è stato necessario ricorrere a precedenti giudiziari o a elaborazioni dottrinarie, con il margine d'incertezza proprio di queste attività che irrigidiva medico e paziente facendo venir meno il ruolo terapeutico di un sano rapporto collaborativo tra le parti.

Da qui è nata l'esigenza – anticipata e sviluppata dalla giurisprudenza delle corti superiori – di una legge che tutelasse l'inalienabile diritto della persona a decidere come morire, togliendo questo onere alla personale interpretazione del medico curante. Nella volontà del paziente è stato quindi posto, con la legge in discussione, il criterio decisionale alternativo alla discrezionalità del medico.

Anche un'altra novità contribuì all'esigenza di una legge. Lo sviluppo dei moderni mezzi della medicina infatti, sono arrivati a poter prolungare artificialmente la vita opponendosi alla sua conclusione naturale per giorni, mesi o anni. La decisione di come e quando prolungare con le nuove tecnologie l'assistenza, prima dell'entrata in vigore della legge in discussione nei casi di incapacità ad esprimersi, era nelle mani dei medici che potevano, a loro discrezione, consultare i familiari per avere conforto sulle scelte più gravi da assumere. Il progresso della tecnologia medica ci impone di prendere decisioni che non eravamo obbligati a prendere qualche tempo fa. E talvolta le decisioni andrebbero prese quando non si è, per incapacità sopravvenuta, in grado di prenderle. Interessante a tal proposito è uno studio pubblicato il 16 dicembre 2014 da *Medscape*, portale d'informazione specializzata dedicato a medici e ricercatori. Nel *Medscape Ethics Report 2014*, dedicato a "Vita, morte e dolore", troviamo che l'86% dei medici intervistati dichiarava che non erano i pazienti direttamente interessati a influire sulla decisione di interrompere i propri supporti vitali.

Il legislatore, concludendo che il criterio della proiezione della volontà fosse indiscutibile nei casi di incapacità ad esprimere il proprio consenso informato, ha normato l'istituto delle disposizioni anticipate di trattamento.

## **2. Il contenuto**

Le disposizioni anticipate servono a dare indicazioni al personale curante circa la volontà del paziente, indicazioni utilizzabili quando questi non potrà far valere di persona – attraverso il diritto al consenso informato – le proprie scelte. Si configurano come strumento dell'autonomia della persona malata. Attraverso la compilazione del biotestamento, un individuo può liberamente indicare i trattamenti sanitari che vuole ricevere e quelli a cui intende rinunciare quando non sarà più in grado di prendere decisioni autonomamente.

Riguardo alla fattispecie delle disposizioni anticipate di trattamento, si intende dunque ampliare il principio del consenso informato rispetto ai trattamenti sanitari anche alle persone che per un qualsiasi motivo hanno perso la capacità di esprimersi e sono in una condizione clinica che preclude ogni ragionevole possibilità di recupero dell'integrità intellettuale.

Il rifiuto o il consenso per il futuro, espresso tramite le disposizioni anticipate, vale ad esercitare il diritto alla salute di cui all'art. 32 Cost. anche nella fase di incapacità ad agire. Per questo il testamento biologico costituisce una forma avanzata di civiltà giuridica. È volto a colmare la frattura che la sopravvenuta incapacità dell'individuo determina nel rapporto con i sanitari e rappresenta, sotto questo profilo, l'approdo logico del processo di naturale estensione e progressiva valorizzazione del consenso informato.

A differenza di quanto si è solito pensare, le DAT potrebbero anche contenere indicazioni sulla prosecuzione delle cure al di là delle cautele suggerite dal medico affinché si eviti l'accanimento terapeutico, proprio perché oggetto di tali disposizioni è il rifiuto o il consenso al trattamento medico. Questo è un punto sostanziale fondamentale: nonostante le accuse mosse contro questo strumento prima dell'approvazione della legge, rimane il fatto che chi non vuole sottoscrivere proprie disposizioni può non sottoscriverle lasciando al medico tutte le decisioni sulle terapie e gli accertamenti diagnostici del caso, mantenendo quindi su di sé l'indeterminatezza provocata dall'assenza di una tale legge prima della sua entrata in vigore. Chi invece vuole essere certo che su di sé vengano tentate tutte le terapie possibili, può sottoscrivere un biotestamento in cui indica al fiduciario e al medico la volontà di non rifiutare alcuna cura.

Per tutti gli altri, la legge n. 219/2017 apre uno spazio in cui poter esercitare una libertà. Naturalmente anche per le DAT rimane salvo il vincolo presente per il consenso informato: nelle sue disposizioni il paziente non potrà esigere trattamenti sanitari contrari a norme di legge, alla deontologia professionale o alle buone pratiche clinico-assistenziali. Riguardo a tali richieste, il medico non ha obblighi professionali.

È l'art. 4 della legge n. 219/2017 a introdurre l'istituto delle disposizioni anticipate di trattamento come espressione di volontà per l'ipotesi di una futura incapacità di autodeterminarsi. Tale atto può essere concluso da ogni persona maggiorenne e capace di intendere e volere, dopo aver acquisito adeguate informazioni mediche sulle conseguenze delle proprie scelte.

### 3. Il fiduciario

I progressi scientifici e tecnologici in campo medico possono cambiare il quadro sulla base del quale è stata redatta la disposizione anticipata. Di conseguenza, lo spirito della stessa – cioè la volontà sottostante la redazione dell'atto – potrebbe paradossalmente essere difforme rispetto alla forma letterale in cui essa è stata espressa.

Per questo la legge auspica (ma non obbliga) che ogni persona, nel momento in cui sottoscrivere il proprio testamento biologico, deleghi un fiduciario, ovvero una persona in cui pone la massima fiducia, che si assuma la responsabilità di interpretare le volontà contenute nella disposizione anticipata, anche alla luce dei cambiamenti e delle nuove prospettive offerte dalla medicina.

La figura del fiduciario risponde all'esigenza che il rapporto medico-paziente, quando quest'ultimo diventa incapace di esprimersi, si allarghi ad altri soggetti sia nell'interesse del malato, sia del medico, che rischierebbe altrimenti di ritrovarsi esecutore solitario ed incerto di volontà espresse in via anticipata: volontà formulate in un momento diverso, in ipotesi anche prima dell'insorgere della malattia e, dunque, senza la cognizione delle particolari condizioni poi sopravvenute e senza un riferimento specifico ad esse, oltre all'eventualità suddetta di un cambiamento del quadro delle conoscenze mediche e delle pratiche terapeutiche. La figura del fiduciario appare, al riguardo, la soluzione più elastica ed ampia.

Stando alla lettera dell'art. 4 della legge n. 219/2017, il fiduciario è identificato come la persona che (nel caso in cui sopravvenga l'incapacità di autodeterminarsi) faccia le veci del disponente e lo rappresenti nelle relazioni con il medico e con le strutture sanitarie. L'assenza di indicazione del fiduciario non compromette il contenuto e la validità delle disposizioni anticipate, anche se in questo caso il giudice tutelare – in caso di bisogno – potrà provvedere a nominare un amministratore di sostegno<sup>3</sup> per la persona divenuta incapace di intendere e volere.

---

<sup>3</sup> I soggetti che possono presentare ricorso al giudice tutelare per la nomina di un amministratore di sostegno sono individuati dagli artt. 406 e 417 c.c.

Qualsiasi persona maggiorenne e capace di intendere e volere che ne accetti la nomina può ricoprire il ruolo di fiduciario. Egli potrebbe essere sia un familiare, sia una persona non legata al malato da vincoli giuridici e familiari. È verosimile ed auspicabile che la designazione, nel caso di malattia già in corso, ricada sulla persona che più da vicino abbia seguito, nei diversi e drammatici aspetti, la vicenda e che abbia una solida continuità di rapporto affettivo con chi sottoscrive il testamento biologico.

Il criterio della libera scelta di un fiduciario, esterno od interno alla famiglia, induce quindi a confidare non solo nella cura e nell'affetto che egli riserverà, ma anche nella sua capacità di interpretare la sensibilità e le disposizioni del malato.

L'accettazione della nomina avviene attraverso la sottoscrizione delle DAT o con atto successivo che sarà allegato al testamento biologico. In entrambe le ipotesi al fiduciario dovrà essere rilasciata una copia del testamento stesso.

Il fiduciario potrà, anche successivamente, rinunciare alla nomina attraverso atto scritto comunicato al disponente e, viceversa, la persona interessata può revocare l'incarico dato al fiduciario in qualsiasi momento, con le stesse modalità previste per la nomina e senza obbligo di motivazione.

Il medico sarà tenuto al rispetto delle disposizioni anticipate di trattamento. Ci sono dei casi però in cui queste possono essere disattese. È qui, come si diceva, che entra in gioco la figura del fiduciario che si configura quindi come istituto di garanzia per la persona che ha compilato le DAT. Nella mediazione con il medico il fiduciario può infatti autorizzare il non rispetto delle volontà del disponente nei casi in cui queste appaiano palesemente incongrue, non corrispondenti alla condizione clinica del paziente o qualora emergano terapie non prevedibili all'atto della sottoscrizione, capaci di offrire concrete possibilità di miglioramento delle condizioni di vita della persona interessata. Il fiduciario ha quindi il potere, in accordo con il medico, di attualizzare le disposizioni lasciate dalla persona che le ha lasciate.

È possibile, in questo caso, che si crei un contrasto tra il medico e il fiduciario. In tale ipotesi, a dirimere la controversia sarà il giudice tutelare anche se, stando alla lettera della legge, non è chiaro se il ricorso possa essere presentato esclusivamente da una delle due parti (medico o fiduciario) oppure se il ricorso possa essere presentato anche dagli altri soggetti indicati all'art. 3, comma 5 della legge (ossia dall'articolo richiamato per la controversia all'art. 4, comma 5), quindi se siano o meno inclusi tra i possibili ricorrenti anche il rappresentante legale della persona interessata, i familiari di quest'ultima o il convivente, il rappresentante legale della struttura sanitaria, il pubblico ministero, i responsabili dei servizi sanitari e sociali direttamente impegnati nella cura e assistenza della persona interessata.

Anche questa carenza sarà risolta per via interpretativa o attraverso la giurisprudenza che si verrà a creare.

#### 4. La forma

In base al comma 6 dell'art. 4 della legge n. 219/2017, le DAT possono essere redatte in due forme: per atto pubblico o per scrittura privata autenticata. Se le condizioni fisiche della persona non le permettano di ricorrere a queste due forme, il testamento biologico può essere dichiarato con videoregistrazione o dispositivi che consentano alla persona con di comunicare.

Le DAT sono in ogni momento rinnovabili, modificabili o revocabili con le stesse forme summenzionate. Nei casi in cui ragioni di emergenza e urgenza impediscano di procedere alla revoca con queste forme, è possibile procedere al rinnovo, la modifica o la revoca attraverso una dichiarazione verbale raccolta o videoregistrata da un medico, con l'assistenza di due testimoni.

È sempre il medesimo art. 4, comma 6 a prevedere che le disposizioni anticipate di trattamento siano esenti dall'obbligo di registrazione tributaria, dall'imposta di bollo e da qualsiasi altro tributo, imposta, diritto o tassa.

In ultimo è doveroso segnalare che è compito del Ministero della salute, delle Regioni e delle Aziende sanitarie provvedere a informare, anche attraverso i rispettivi siti internet, della possibilità di redigere le disposizioni anticipate di trattamento.

#### 5. La raccolta

La scrittura privata può essere consegnata dal disponente, personalmente, alle strutture sanitarie o al proprio Comune di residenza. Per quanto riguarda le prime, le strutture sanitarie, la legge rimanda a una regolamentazione della raccolta dei biotestamenti nella disponibilità della Regione. Nel secondo caso, ossia per la consegna delle DAT presso il Comune di residenza, la legge n. 219/2017, all'art. 4, comma 6, reca che queste devono essere consegnate *“presso l'ufficio dello stato civile del Comune di residenza del disponente medesimo, che provvede all'annotazione in apposito registro, ove istituito”*.

In assenza di ulteriori indicazioni di legge, la Direzione centrale per i servizi demografici del Ministero dell'interno, d'intesa con il Ministero della Salute, è intervenuta a chiarire il ruolo e le competenze degli ufficiali del Governo