

IL TESTAMENTO BIOLOGICO

LEGGE 22 DICEMBRE 2017 N. 219

*** **

Ringrazio tutti i presenti per avermi invitata.

Soprattutto per avermi dato la possibilità di illustrarvi una importante norma di civiltà.

Norma che sancisce il rispetto della persona e della dignità umana.

In data **31 gennaio 2018** è ufficialmente entrata in vigore la **legge n. 219/2017 sulle Disposizioni Anticipate di Trattamento, per brevità, DAT, c.d. testamento biologico**, pubblicata sulla **Gazzetta Ufficiale n. 12 del 16 gennaio 2018**.

A differenza di ciò che si possa pensare, la legge non riguarda l'eutanasia o il suicidio assistito, considerati ipotesi di reato nel nostro paese (di cui spiegherò meglio tra poco).

*** **

Innanzi tutto COSA SONO LE DAT?

Sono delle disposizioni **TRAMITE LE QUALI CHIUNQUE HA LA POSSIBILITA' DI ESPRIMERE LA PROPRIA VOLONTA' SUI TRATTAMENTI SANITARI CHE INTENDERA' O NON INTENDERA' RICEVRE QUALORA VENISSE A TROVARSI IN CONDIZIONI DI INCAPACITA'**.

La Legge non sancisce un obbligo ma una possibilità di scelta consapevole da parte della persona interessata di rifiutare determinati trattamenti terapeutici.

La nuova legge ha disciplinato uno strumento che permette di dare attuazione al diritto di compiere quelle scelte, A CHI SE NE VORRA' AVVALERE, per fare sì che non siano altri a doverla compiere, magari in contrasto con le nostre convinzioni e i nostri valori.

Secondo la definizione data dal Comitato Nazionale di Bioetica (già nel 2003), per testamento biologico si intende quel complesso di disposizioni con le quali una «**persona, dotata di piena capacità, esprime la sua volontà circa i trattamenti ai quali desidererebbe o non desidererebbe essere sottoposta nel caso in cui, nel decorso di una malattia o a causa di traumi improvvisi, non fosse più in grado di esprimere il proprio consenso o il proprio dissenso informato**».

La definizione di testamento biologico evoca l'istituto del testamento regolato dal nostro codice civile, con il quale una persona, in vita, dispone, per quando avrà cessato di vivere, di tutti o in parte delle proprie sostanze e dei propri beni (art. 587 c.c.).

Tuttavia mentre il **testamento regolato dal codice civile non produce effetti fino all'apertura della successione, che coincide con la morte del testatore, il testamento biologico** – definito anche testamento di vita o dichiarazione anticipata di trattamento, per

semplicità DAT – **produce effetti prima della morte del testatore e non contiene disposizioni a favore di altri soggetti.**

*** **

OCCORRE FARE UNA PRERELIMINARE PRECISAZIONE
TESTAMENTO BIOLOGICO NON E' EUTANASIA
E NON E' SUICIDIO ASSISTITO

*** **

Per eutanasia (dal greco eu – bene, e thanatos – morte, dunque traducibile in dolce morte) si intende comunemente il procurare la morte ad un individuo, la cui qualità della vita sia stata gravemente e permanentemente compromessa a seguito di una malattia o di una menomazione fisica o psichica.

L'eutanasia può essere attiva (laddove vengano somministrati farmaci aventi l'effetto di provocare la morte) o passiva (laddove venga interrotto un trattamento medico).

In Italia l'eutanasia è di fatto assimilata all'omicidio.

E' quindi un reato.

In particolare l'eutanasia attiva è considerata omicidio volontario e, pertanto, è punita ai sensi dell'art. 575 c.p. ("chiunque cagiona la morte di un uomo è punito con la reclusione non inferiore ad anni ventuno").

Anche nel caso di eutanasia passiva può essere configurato il reato di omicidio volontario, e ciò ai sensi dell'art. 40 c.p. (che equipara il non impedire l'evento al cagionarlo volontariamente); in tal ipotesi, tuttavia, il reato viene in essere solo ove sussista a carico del responsabile un esplicito dovere giuridico

di impedire l'evento morte; inoltre, l'orientamento prevalente considera punibile la sola eutanasia passiva non consensuale, quando cioè non c'è il consenso della persona.

All'interno della fattispecie dell'eutanasia attiva, qualora sia stato manifestato il consenso del deceduto viene configurata l'ipotesi di omicidio del consenziente, punita ai sensi dell'art. 579 c.p. ("chiunque cagiona la morte di un uomo, col consenso di lui, è punito con la reclusione da sei a quindici anni").

Anche il suicidio assistito è ritenuto reato ed è punito ai sensi dell'art. 580 c.p. ("chiunque determina altri al suicidio o rafforza l'altrui proposito di suicidio, ovvero ne agevola in qualsiasi modo l'esecuzione, è punito, se il suicidio avviene, con la reclusione da cinque a dodici anni").

*** **

Fatta questa doverosa premessa, prima di illustrare i punti fondamentali del disegno di legge (come si può materialmente redigere il testamento biologico, chi lo può redigere, quali requisiti debba avere) è importante spiegare come si sia giunti a questa legge.

Comprendo che il diritto sia materia abbastanza noiosa per i non addetti ai lavori.

Tuttavia cercherò di essere più chiara possibile, evitando, peraltro, commenti di ordine etico-morale, semplicemente analizzando i fatti, i cambiamenti intervenuti nella nostra società e nelle decisioni dei Giudici italiani in questi anni, antecedenti alla legge citata.

Ho predisposto, quindi, delle relazioni riassuntive sulla lezione che vi faccio distribuire, che vi faciliteranno nella comprensione della norma.

*** **

IL CAMMINO VERSO IL TESTAMENTO BIOLOGICO.

Il percorso che ha portato all'approvazione della legge è stato lungo e complesso.

Le motivazioni sono intuibili per tutti.

Il "fine vita" è un argomento che comporta implicazioni sia etiche che giuridiche.

Possiamo dire di essere arrivati a questa legge più tardi di altri stati, circa 27 anni dopo gli Stati Uniti, oltre dieci anni dopo i maggiori paesi europei.

Il quadro normativo nei vari Paesi europei risulta molto vario.

Il testamento biologico è previsto nella legislazione di Regno Unito, Austria, Croazia, Spagna, Ungheria, Belgio, Paesi Bassi, Finlandia, Svizzera, Lussemburgo, Portogallo, Germania: in questi stati la volontà del paziente ha vincolante e può essere espressa anche prima di ammalarsi o di ritrovarsi nella condizione di non poterla più esplicitare.

Caso a parte è la Francia, in cui il testamento biologico è normato ma non è legalmente vincolante.

In Svezia, gli svedesi devono comunque dare il proprio consenso ai trattamenti che possono essere interrotti se il paziente lo chiede ed è consapevole.

In Svizzera, come diremo dopo, è permesso il suicidio assistito.

*** **

La Legge, in Italia, come vi spiegherò, ha colmato certamente un vuoto legislativo.

Perché mancava una norma specifica.

Tuttavia prima della presente legge vi erano numerose fonti (nazionali e sovranazionali) che prevedevano la tutela del diritto alla salute e della libertà di scelta nei trattamenti sanitari.

*** **

Prima della legge 22 dicembre 2017 n. 219

I riferimenti normativi c'erano sia a livello nazionale che sovranazionale.

*** **

Il primo riferimento normativo è l'art. 32 della Costituzione italiana che recita:

"La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività, e garantisce cure gratuite agli indigenti.

Nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge.

La legge non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana".

Il diritto alla salute individuato dal testo repubblicano impone allo Stato italiano due ordini di obblighi:

a) da un lato un obbligo positivo consistente nel garantire ai consociati i trattamenti sanitari basilari (a cui si ricollega il più ampio concetto di stato assistenzialista e della gratuità delle prestazioni mediche essenziali);

b) dall'altro un obbligo negativo, ossia l'obbligo di riconoscere ad ogni individuo il diritto di rifiutare le cure sanitarie ritenute non necessarie e di essere tutelato dal c.d. accanimento terapeutico

Ed è in questo sottile equilibrio, ossia tra il diritto di essere curati e il diritto a non essere curati, che si è sempre collocato il dibattito bioetico sul testamento biologico e sull'introduzione delle disposizioni anticipate di fine vita, problematica che oscilla tra il diritto di essere curati fino alla fine dei propri giorni ed il diritto di morire conservando quella "dignità umana" (individuata proprio nel secondo comma dell'art. 32 Cost.)-.

*** *** ***

Altro riferimento normativo è la Convenzione per la protezione dei diritti dell'uomo e la dignità dell'essere umano riguardo alle applicazioni della biologia e della medicina, firmata ad Oviedo il 4 aprile 1997, in relazione alla quale l'Italia ha autorizzato la ratifica con legge 28 marzo 2001 ma non ha ancora depositato il protocollo di ratifica, ha dettato alcuni principi fondamentali in materia sanitaria.

Si ritiene che i suoi principi (seppur il governo non abbia mai adattato i decreti legislativi di adattamento al nostro ordinamento giuridico) debbano essere rispettati dal legislatore interno, come principi generali dell'ordinamento giuridico; inoltre gli stessi principi sono stati più volte richiamati dalla giurisprudenza italiana quale bussola per l'interpretazione di norme esistenti.

L'art. 9 prevede un espresso riconoscimento del c.d. testamento biologico disponendo che «I desideri precedentemente espressi a proposito di un intervento medico da parte di un paziente che, al momento dell'intervento, non è più in grado di esprimere la sua volontà saranno tenuti in considerazione».

L'art. 5 stabilisce la necessità del preventivo consenso libero e informato quale presupposto necessario per un intervento nel campo della salute. Il consenso della persona si deve basare su una adeguata informazione riguardo allo scopo, alla natura dell'intervento, alle sue conseguenze ed ai suoi rischi.

La persona interessata può, in qualsiasi momento, liberamente ritirare il proprio consenso.

La previsione non riguarda solo le terapie in senso stretto, ma ogni "intervento nel campo della salute", espressione più ampia che può corrispondere a quella di "atto medico", vale a dire qualsiasi atto che, anche a fine non terapeutico, determini un'invasione della sfera corporea.

*** **

Ulteriore riferimento normativo, La Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea protegge il diritto alla vita (art.2) e il diritto all'integrità della persona (art.3) nel titolo dedicato alla Dignità, che è anche il primo, fondamentale diritto della persona (art.1). All'integrità della persona, in ragione della dignità, è conseguenziale il principio di autodeterminazione stabilito nel secondo comma dell'art. 2, secondo il quale *"Nell'ambito della medicina e della biologia devono essere in particolare rispettati: il consenso libero e informato della persona interessata, secondo le modalità definite dalla legge, ecc."* Ancora una volta il principio non è limitato ai

trattamenti terapeutici, ma riguarda la libera determinazione nel campo medico-biologico.

*** **

Ulteriore riferimento.

Nel dicembre 2003 il "Comitato nazionale per la bioetica", che nel 1995 aveva elaborato un documento, intitolato "Questioni bioetiche sulla fine della vita umana", riaffronta la materia redigendo un nuovo documento nel quale, mentre ribadisce il principio dell'autodeterminazione del paziente, introduce la figura del fiduciario, non solo come *"custode delle volontà del paziente ma come responsabile della sua attuazione, nel momento in cui non sarà in grado di intendere e volere"*.

In buona sostanza i principi che si enucleano da questo quadro normativo sono due:

1) LA NECESSITA' CHE LE CURE SIANO PRECEDUTE DA UN CONSENSO INFORMATO:

2) LA LIBERTA' DI SCEGLIERE SE CURARSI O MENO.

Questi, come vedremo, sono i due fondamenti della legge sul biotestamento.

*** **

Prima di giungere alla nota Legge, ci sono stati casi, ormai famosi, di persone gravemente inferme, gravemente sofferenti o in stato vegetativo, che hanno sensibilizzato il cambiamento nei Giudici e nell'opinione pubblica, già fortemente divisa.

Primo fra tutti il Caso Welby.

Piergiorgio Welby (Roma 1945 - ivi 2006), affetto da distrofia muscolare amiotrofica fin dall'adolescenza.

Dal 1997 in poi, è stato tenuto in vita grazie a un respiratore artificiale.

Durante il lungo decorso della malattia Welby è rimasto sempre lucido.

La sua richiesta del 22 settembre 2006 al Presidente della Repubblica Giorgio Napolitano affinché gli venisse riconosciuto il diritto di sospendere le cure suscitò un ampio dibattito.

Lo stesso si vedeva costretto a rivolgersi al Giudice civile, attraverso un ricorso d'urgenza, ex art. 669 ter e 700 c.p.c., volto ad ottenere il distacco del respiratore artificiale sotto sedazione terminale.

Nel ricorso i legali di Welby basavano la richiesta sul rifiuto delle cure, fondato sull'articolo 32 della Costituzione italiana e sul diritto di autodeterminazione dell'individuo pure riconosciuto dall'art. 13 della Carta Costituzionale.

Il giudice civile, con ordinanza depositata il 16 dicembre 2006, dichiarava il ricorso di Welby inammissibile, riconoscendo tuttavia l'esistenza di un diritto soggettivo, garantito dall'articolo 32 della Costituzione, di richiedere l'interruzione della terapia medica anche se, contrariamente a quanto riconosciuto, lo riteneva privo di tutela giuridica.

In buona sostanza, mancava, secondo il giudice, nel sistema giuridico italiano una normativa specifica atta a regolamentare le decisioni di fine vita in un contesto clinico.

Nel frattempo Welby, più che certo dell'esistenza del suo diritto all'autodeterminazione, e data l'impossibilità di staccare il respiratore con l'assenso del giudice, decideva di proseguire nel suo intento, avendo trovato un medico anestesista disponibile a venir incontro alle sue esigenze.

E difatti, il dott. Mario Riccio si recava presso l'abitazione di Welby il giorno 18 dicembre 2006 per accertare l'evoluzione della patologia e per raccogliere la volontà del paziente che confermava, ancora una volta, di voler essere sedato e staccato dal respiratore artificiale.

Due giorni dopo il medico chiedeva a Welby per l'ennesima ed ultima volta la conferma della sua volontà, quindi, ottenuta la conferma, procedeva prima alla sedazione del paziente e, subito dopo, al distacco del ventilatore automatico.

La morte, come afferma il referto medico-legale, sopraggiungeva nell'arco di mezz'ora, per arresto cardiocircolatorio dovuto ad una irreversibile insufficienza respiratoria, da attribuire unicamente alla impossibilità di Welby di ventilare meccanicamente in maniera spontanea, a causa della gravissima distrofia muscolare da cui lo stesso era affetto.

Attesa la legislazione esaminata e il parere contrario alla magistratura, tutto faceva ritenere che il dott. Riccio sarebbe stato condannato in sede penale.

Nel procedimento, in sede penale, la Procura della Repubblica di Roma giunge alla richiesta di archiviazione del caso.

Tuttavia, la richiesta di archiviazione avanzata dalla procura viene rigettata dal giudice per le indagini preliminari di Roma che richiede il rinvio a giudizio per

il medico Riccio, colpevole, secondo il GIP, di aver commesso il reato di omicidio del consenziente, previsto dall'articolo 579 del codice penale.

Il procedimento, tuttavia, si conclude nel luglio 2007 con una sentenza di non luogo a procedere nei confronti del medico; in effetti, il giudice per l'udienza preliminare di Roma, attenendosi al dettato costituzionale, mette in luce che nell'ordinamento italiano *"nessuno può essere obbligato ad un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge"*, richiamando, peraltro, l'art. 13 Cost., secondo il quale *"la libertà personale è inviolabile"*, desumendo da ciò il diritto all'autodeterminazione del paziente e sovvertendo le motivazioni del GIP, sottolineando che la gerarchia delle fonti del diritto contempla, comunque, la prevalenza della Carta costituzionale, ovvero di un dettato improntato al rispetto della volontà del paziente e al diritto a disporre del proprio corpo, anche attraverso il rifiuto delle cure mediche.

La sentenza di assoluzione afferma, inoltre, che il diritto al rifiuto delle cure è confermato anche dall'articolo 5 della Convenzione di Oviedo che, *"sebbene non ancora in vigore nel nostro ordinamento, vale comunque quale criterio interpretativo per il giudice, in quanto enuncia principi conformi alla nostra Costituzione"*.

Il giudice riconosce, come da richiesta di rinvio a giudizio, che il comportamento del dott. Riccio rientra nella norma che punisce l'omicidio del consenziente (art. 579 del codice penale), ma osserva, altresì, che la condotta del medico si è realizzata nel contesto di una relazione terapeutica e, quindi, sotto

la copertura costituzionale del diritto del paziente di rifiutare trattamenti sanitari non voluti.

Si mette in luce la mancanza di una legge specifica dello stato che disciplini questa situazione, ma nel contempo la manifesta volontà del paziente di non essere sottoposto a cure mediche.

*** **

Caso Eluana Englaro

Il caso Englaro ha aperto nuovi e diversi scenari, poiché la volontà, a differenza che nel caso Welby, poteva solo essere desunta dalla vita condotta dalla paziente prima dell'incidente - verificatosi in data 18 novembre 1992 - che l'aveva ridotta in stato di coma irreversibile e permanente, definito, sovente, in letteratura medica come "stato vegetativo permanente".

Eluana Englaro, nutrita con sondino nasogastrico, respirava in maniera del tutto autonoma, tuttavia non era capace di intendere e volere.

Dopo circa quattro anni dall'incidente, Eluana viene dichiarata interdetta per assoluta incapacità con sentenza del Tribunale di Lecco in data 19 dicembre 1996, viene nominato tutore il padre, Beppino Englaro.

Dopo altri tre anni, nel 1999, inizia la lunga battaglia legale di Beppino Englaro, per poter sospendere l'alimentazione della paziente.

Il caso, però, è molto più complesso di quello Welby, atteso che la paziente, caduta in coma all'età di vent'anni, non aveva la possibilità di esprimere la propria volontà, rendendo così impraticabile l'applicazione dell'art. 32 Cost.. Inoltre, Eluana non era attaccata ad un dispositivo medico per la ventilazione

artificiale, dunque ci si domandava se la mera nutrizione del paziente che, pur essendo in coma irreversibile, respira, sia da considerarsi come "cura medica" e per ciò stesso ricadente nella fattispecie indicata dall'art. 32 Cost.

Siffatte argomentazioni, nel 1999, inducono il Tribunale di Lecco a respingere la richiesta di Beppino Englaro di lasciar morire la figlia, poiché il supporto alla nutrizione non viene visto come una cura medica.

Il vero quesito posto dal caso Englaro è se il 'valore' presidiato dalla Carta costituzionale sia la vita in se o, piuttosto, la 'dignità' dell'esistenza, intesa come condizione umana non degradante ma capace di consentire alla persona di vivere senza una sofferenza insopportabile, idonea a tradursi in vera e propria condanna, tortura.

Beppino Englaro, convinto che Eluana non avrebbe voluto vivere in questo stato, nel 2003 presenta nuovamente la richiesta di sospensione dell'alimentazione artificiale per la figlia, che tuttavia, viene nuovamente respinta prima dal Tribunale e poi dalla Corte d'Appello, poiché non considerata "cura medica".

L'uomo, tuttavia, continuando a sostenere che il coma irreversibile è lesivo della dignità della figlia, mentre la morte potrebbe restituirgliela, impugna la sentenza davanti la Corte di Cassazione.

Nel 2007 si pronuncia, dunque, la Corte di Cassazione, tramite la sentenza numero 21748/2007, con la quale annulla il provvedimento della Corte d'Appello e rinvia ad altra sezione della Corte d'Appello di Milano, sostenendo che il giudice può autorizzare l'interruzione delle cure o dell'alimentazione

artificiale in presenza di due circostanze concorrenti: in primo luogo, occorre che *"la condizione di stato vegetativo sia, in base ad un rigoroso apprezzamento clinico, irreversibile e non vi sia alcun fondamento medico, secondo gli standard scientifici riconosciuti a livello internazionale, che lasci supporre la benché minima possibilità di un qualche, sia pure flebile, recupero della coscienza e di ritorno ad una percezione del mondo esterno"*. In secondo luogo, la Corte sostiene che è necessario, altresì *"che tale istanza sia realmente espressiva, in base ad elementi di prova chiari, univoci e convincenti, della volontà 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"*.

E' importante sottolineare che - ai fini di un'analisi giuridica - la volontà diviene, in ogni caso, elemento imprescindibile e collega il caso Welby a quello Englaro, ma compie un notevole passo in avanti, atteso che la Cassazione si riferisce ad un paziente incapace di intendere e volere, le cui volontà devono essere desunte dallo stile di vita condotto in precedenza dal paziente o dalle sue eventuali dichiarazioni.

Il 9 luglio 2008 la Corte d'Appello di Milano riesamina la vicenda alla luce di tali dichiarazioni e autorizza il padre, Beppino Englaro, in qualità di tutore, ad interrompere il trattamento di idratazione ed alimentazione forzata che mantiene in vita la figlia Eluana.

*** **

Caso Fabiani Antoniani

Caso ancora differente dai primi.

Il 27 febbraio 2017 Fabiano Antoniani, noto come Dj Fabo, quarantenne da tre anni cieco e tetraplegico in seguito a un incidente stradale, ha scelto il suicidio assistito, in una clinica in Svizzera.

Ad accompagnarlo da Milano a Zurigo è stato Marco Cappato.

Cappato si è autodenunciato per il reato di aiuto al suicidio in base all'articolo 580 del codice penale.

La Procura di Milano il 3 maggio 2017 ha chiesto l'archiviazione dell'attivista, parlando di "diritto alla dignità della vita inteso come sinonimo dell'umana dignità", e indicando il gesto di Cappato come un aiuto affinché Dj Fabo esercitasse il suo diritto "alla dignità umana".

Nel processo contro Marco Cappato il Pubblico Ministero ha chiesto al giudice l'assoluzione per Marco Cappato.

Secondo il PM Cappato, quindi, avrebbe solo "agevolato" dj Fabo "nell'esercizio di un suo diritto" di una sua scelta.

Il 14 febbraio la Corte d'Assise di Milano ha sospeso il processo a carico di Cappato sollevando davanti alla Corte Costituzionale la questione sulla legittimità costituzionale dell'articolo 580 del codice penale che disciplina il reato di aiuto e istigazione al suicidio e prevede una pena tra i 6 e i 12 anni di carcere.

Nel frattempo era entrata in vigore la Legge 219 del 22.12.2017 e per la Corte questa legge e aveva sancito il diritto a "morire... rifiutando i trattamenti

sanitari, rifiutando l'idratazione o l'alimentazione artificiale, o trattamenti sanitari finalizzati unicamente a prolungare la vita ad ogni costo".

Per tale motivo, dice la Corte, "la sanzione prevista dall'articolo 580 del c.p. che punisce in modo indiscriminato tutte le condotte di aiuto al suicidio e che prevede la stessa pena per le condotte di istigazione al suicidio, risulta in violazione dei principi costituzionali"

In buona sostanza, secondo i giudici milanesi, quando una persona malata terminale sceglie di porre fine alle proprie sofferenze e viene aiutata da una persona, ma l'aiuto non ha alcuna incidenza sulla decisione del malato, non è giusto che colui che aiuta venga punito come colui che istiga al suicidio.

Occorre valutare ciascun caso concreto.

La questione è ancora al vaglio della Corte Costituzionale.

Ma anche in questo caso è la volontà della persona ad essere anteposta.

*** **

ANALISI DELLA LEGGE SUL TESTAMENTO BIOLOGICO

Fatte queste premesse, possiamo ad analizzare cosa prevede la legge in ordine al testamento biologico.

Legge che si basa sulla libera volontà del paziente.

*** **

Il principio base che regola tutto l'impianto della legge 219 del 2017 è il CONSENSO INFORMATO, PREVISTO DALL'ART. 1 DELLA LEGGE.

Quali sono i principi sottesi al consenso informato:

1. Il paziente ha il diritto di conoscere le proprie condizioni di salute in modo completo, aggiornato e comprensibile, di essere informato in modo completo, riguardo alla diagnosi, alla prognosi, ai benefici e ai rischi degli accertamenti diagnostici e dei trattamenti sanitari indicati, nonché riguardo alle possibili alternative e alle conseguenze dell'eventuale rifiuto del trattamento sanitario e dell'accertamento diagnostico o della rinuncia ai medesimi;
2. che nessun trattamento sanitario può essere iniziato o proseguito se privo del consenso libero e informato della persona interessata;
3. con il consenso informato il paziente autorizza il medico a praticargli un trattamento sanitario;
4. il consenso informato deve essere sottoscritto;
5. il paziente può rifiutare in tutto o in parte i trattamenti e revocare il consenso in qualsiasi momento qualora

ritenga che la cura non sia utile o gli arrechi eccessiva sofferenza;

6. Il medico è tenuto a rispettare la volontà espressa dal paziente di rifiutare il trattamento sanitario o di rinunciare al medesimo e, in conseguenza di ciò, è esente da responsabilità civile o penale;

7. Per quanto attiene al minore o incapace, il consenso informato è espresso o rifiutato dagli esercenti la responsabilità genitoriale o dal tutore o amministratore di sostegno;

8. Viene infine previsto che in assenza di disposizioni anticipate di trattamento, qualora il rappresentante legale del minore, dell'interdetto o dell'inabilitato oppure l'amministratore di sostegno rifiuti le cure proposte dal medico, la decisione è rimessa al giudice tutelare.

*** **

Corollario del principio del consenso informato e della libera volontà sono le DISPOSIZIONI ANTICIPATE DI TRATTAMENTO C.D. TESTAMENTO BIOLOGICO (previsto dall'art. 4).

La legge recita:

"Ogni persona maggiorenne e capace di intendere e di volere, 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, nonché il consenso o il rifiuto rispetto ad accertamenti diagnostici o scelte terapeutiche e a singoli trattamenti sanitari. Indica altresì una persona di sua fiducia, di seguito denominata «fiduciario», che ne faccia le veci e la rappresenti nelle relazioni con i medici.

Che cosa sono le DAT?

Sono delle disposizioni/indicazioni che la persona, in previsione della eventuale futura incapacità di autodeterminarsi, può esprimere in merito alla accettazione o rifiuto di determinati:

- accertamenti diagnostici
- scelte terapeutiche
- singoli trattamenti sanitari.

Quale la novità?

Da oggi le DAT sono regolamentate. Viene definitivamente sgombrato il campo dal dubbio se la nutrizione e la idratazione artificiale possano essere rifiutate. Dalla legge (art. 1, comma 5) sono considerate una modalità di somministrazione, su prescrizione medica, di nutrienti mediante dispositivi medici e, pertanto, in quanto tali, a tutti gli effetti "trattamenti sanitari".

Chi può fare le DAT?

Qualunque persona che sia

- maggiorenne
- capace di intendere e di volere.

In che forma si possono manifestare le DAT?

- Atto pubblico notarile
- Scrittura privata autenticata dal notaio
- Scrittura privata semplice consegnata personalmente all'Ufficio dello Stato Civile del Comune di residenza del disponente.
- Tramite scrittura privata da consegnare direttamente presso le strutture sanitarie che abbiano adottato modalità telematiche di gestione della cartella clinica o il fascicolo sanitario elettronico (come nella regione Emilia Romagna)

L'atto non sconta nessun tipo di imposta (di registro, di bollo) né tassa o diritto.

E se il paziente non è in condizioni di firmare?

La legge prevede la possibilità di stipulare l'atto in presenza di due testimoni. Può, inoltre, manifestare le DAT anche attraverso una videoregistrazione o anche altro dispositivo che consenta di comunicare.

Occorre una preventiva consultazione con un medico?

Sì. E' certamente preferibile. La legge stabilisce che la persona acquisisca preventivamente adeguate

informazioni mediche sulle conseguenze delle proprie scelte.

Si possono revocare o modificare le DAT?

Sì, in qualunque momento

- utilizzando la stessa forma con cui sono state rilasciate
- o, quando motivi di urgenza o altra impossibilità, non consentano di rispettare la stessa forma simmetrica, mediante dichiarazione verbale o videoregistrazione raccolta da un medico alla presenza di due testimoni.

Sono valide le DAT rilasciate prima di questa legge?

Sì. Conservano validità se ed in quanto non risultino contrarie alle prescrizioni di questa legge, anche se rilasciate in un periodo di vuoto normativo.

Dove viene pubblicizzata la DAT?

- In un registro comunale (ove già istituito)
- In un registro sanitario elettronico su base regionale, ove le Regioni abbiano istituito una modalità telematica di gestione della cartella clinica. In tal caso il disponente ha la scelta se far pubblicare copia della DAT ovvero

lasciare solo indicazioni di chi sia il fiduciario o dove siano reperibili in copia.

Quindi manca una Banca dati a livello nazionale?

Ancora sì.

Si può nominare un terzo che si interfacci con i medici?

Sì. La legge prevede la possibilità (non l'obbligo) di nominare un fiduciario, maggiorenne e capace di intendere e di volere, che sostituisca il disponente divenuto incapace nei rapporti con i medici e la struttura sanitaria.

Il fiduciario deve rispettare le volontà ma può disattendere, di concerto con il medico, le disposizioni anticipate di trattamento solo nel caso in cui:

- appaiano palesemente incongrue;
- non siano corrispondenti alla condizione clinica attuale del paziente;
- siano sopravvenute terapie non prevedibili alla data di redazione delle DAT.

Cosa succede in caso di contrasto tra il fiduciario e il medico?

L'art 3, comma 5, della legge prescrive che in tal caso la decisione è rimessa al Giudice Tutelare.

Si possono nominare più fiduciari?

La legge non lo vieta, ma sarebbe opportuno di no, onde evitare possibili contrasti tra loro.

E' invece è opportuna la nomina di un secondo fiduciario che subentri nel caso in cui il primo nominato non possa o non voglia accettare l'incarico.

Il fiduciario nominato ha l'obbligo di accettare?

No. Il fiduciario può non accettare l'incarico (che prevede una sottoscrizione delle DAT per accettazione) ovvero rifiutarlo successivamente con atto scritto comunicato al disponente. Se accetta, gli viene consegnata una copia delle DAT.

Il disponente può revocare o modificare il fiduciario?

Sì, lo può fare. In qualsiasi momento, senza obbligo di motivazione nelle stesse forme in cui lo ha nominato.

Se viene revocato il fiduciario senza sostituzione o questi rinunzia le DAT perdono efficacia?

No. Le DAT conservano il loro valore prescrittivo per il medico e la struttura sanitaria. In mancanza del fiduciario, in caso di necessità di un *alter ego*, sarà il Giudice Tutelare a nominare un amministratore di sostegno che svolga i medesimi compiti.

*** **

Per quanto concerne le DAT che sono formate a mezzo scrittura privata da consegnare all'Ufficio del proprio comune di residenza si precisa che:

1. si può consegnare personalmente il testamento biologico presso l'ufficio di stato civile del Comune di residenza (art. 4, comma 6, legge 22 dicembre 2017, n. 219).
2. L'ufficiale di stato civile, verificate l'identità e la residenza del consegnante, provvederà a registrare un ordinato elenco cronologico delle dichiarazioni presentate (Circolare n. 1/2018 del Ministero dell'Interno).
3. La consegna del testamento biologico è gratuita.

*** **

Il Comune di Campegine ha predisposto un servizio di accettazione e registrazione dei testamenti biologici, presso il proprio Ufficio Anagrafe, che è già operativo (presto si potrà consultare nel sito del Comune).

- Sarà a disposizione (ora all'Ufficio Anagrafe e successivamente anche scaricandolo dal sito del Comune) un modulo di DAT e un modulo con le istruzioni per presentarlo (che ho allegato alla relazione che vi ho consegnato).

- Attenzione: gli ufficiali dell'anagrafe non potranno darvi indicazioni sulle vostre disposizioni di volontà (gli stessi possono solo dare indicazioni sulla documentazione da allegare e sulla regolarità formale dell'atto).

- E' quindi importante, prima di redigere una DAT che vi rechiate dal Vostro medico di fiducia per verificare con lui i trattamenti sanitari da inserire nelle DAT.

- Il Modulo una volta compilato lo si consegna all'Ufficio, che ne darà ricevuta di consegna, lo inserirà in busta chiusa e lo inserirà in archivio (il disponente potrà modificarlo, revocarlo, cambiare del volontà o anche il fiduciario).

- E' importante allegare una fotocopia della carta di identità del disponente e del fiduciante.

- Una fotocopia delle DAT verrà consegnata al disponente o al suo fiduciario.

Vi mostro un modulo fac simile di DAT che sarà scaricabile anche dal sito del Comune (quando sarà attivo) e vi indico come compilarlo.

*** **

Alcune precisazioni.

Cosa succede se una persona non è più in grado di intendere e di volere e non ha redatto testamento biologico?

Può essere nominato un Amministratore di sostegno che si rivolgerà al Giudice Tutelare per richiedere di essere autorizzato ad esprimere, in nome e per conto del beneficiario, il consenso agli atti sanitari sulla base della ricostruzione della presumibile volontà della beneficiario in relazione al trattamento sanitario proposto.

Vedasi Sentenza del Tribunale di Reggio Emilia in data 24.07.2012 (Dott.ssa Chiara Zompi).

E' possibile nominare un amministratore di sostegno da parte di chi sia ancora capace di intendere di volere al fine specifico di dare esecuzione alle proprie volontà in materia di trattamenti sanitari?

Per il Tribunale di Modena (sentenza 05.11.2008 Dott. Guido Stanzani) sarebbe possibile (la giurisprudenza della Cassazione non è dello stesso avviso).

*** **

La legge permette possibile stop a nutrizione e idratazione artificiale?

Si. Nutrizione e idratazione vengono equiparate a trattamenti sanitari e quindi sarà possibile chiedere lo stop alla loro somministrazione o rifiutarli.

E' possibile l'obiezione di coscienza per i medici?

Ai medici è riconosciuta l'obiezione di coscienza.

Di fronte alla richiesta di un malato di 'staccare' la spina, non avranno quindi 'l'obbligo professionale di attuare le volontà del paziente.

Il malato potrà comunque rivolgersi a un altro medico nell'ambito della stessa struttura sanitaria.

*** **

Concludendo: la legge chiarisce un principio già esistente sulla base delle fonti di diritto nazionale e sovranazionale e che le decisioni dei magistrati hanno in qualche modo evidenziato, vale a dire la LIBERTA' DI ESSERE INFORMATI SUL PROPRIO STATO DI

SALUTE E SULLE POSSIBILI TERAPIE E LA LIBERTA' DI SCELTA.

Ciascuno di noi è libero, una volta consapevolmente informato, di operare delle scelte, che possono essere nel senso di sottoporsi a trattamenti terapeutici o nel senso contrario.

Scelte che vanno sempre rispettate.