

Gilda Ferrando

Guido Alpa e il testamento biologico

SOMMARIO: 1. Il progetto di legge sul testamento biologico presentato da Guido Alpa nel 1990. – 2. Il contributo di Guido Alpa alla raccolta di scritti promossa dalla Fondazione Veronesi: le diverse fasi della riflessione sul tema. – 3. Il caso Englaro e il progetto di legge Calabrò – 4. La legge n. 219/2017. – 5. Conclusioni

1. *Il progetto di legge sul testamento biologico presentato da Guido Alpa nel 1990*¹

Il lungo viaggio del testamento biologico in Italia ha una data di inizio: il marzo 1990 quando Guido Alpa presentò al convegno organizzato da Politeia¹ una “Proposta di testamento biologico” indirizzata alle Commissioni giustizia della Camera e del Senato, proposta elaborata di concerto con Renato Boeri, allora presidente della Consulta di Bioetica. In seguito Guido cercherà di minimizzare, come è nel suo stile, il ruolo avuto in quella vicenda. Resta il fatto che quella proposta porta ormai il suo nome.

Come racconta Maurizio Mori, curatore degli atti, nelle note di presentazione, l’idea di affrontare nel convegno questo argomento nasceva dal fatto che all’epoca nel nostro Paese si tendeva ad “evitare la riflessione in materia (comportandosi come se il problema non esistesse)”. Si era così pensato di affidare a Guido Alpa la trattazione degli aspetti propriamente giuridici e a Renato Boeri quelli più strettamente medici della questione. In seguito, i due studiosi chiesero “di modificare il tipo di intervento e di presentare una proposta concreta di Testamento biologico, invece che un’analisi teorica della questione”. L’idea è stata accolta con favore perché “di fronte ad una proposta concreta ... non può mancare la presa di posizione, sia favorevole o contraria”. E così effettivamente è stato perché da quella

¹ *La bioetica. Questioni morali e giuridiche per il futuro dell’uomo*, 29-31 marzo 1990, convegno che si è tenuto a Roma nell’Aula Magna del CNR e i cui atti sono stati pubblicati nel 1991, a cura di Politeia, da Bibliotechne, Roma, 1991. La “Proposta di testamento biologico” sottoscritta da Alpa come promotore e da altri intellettuali e studiosi, si trova alle pp. 241- 245, corredata da una Nota del curatore, e seguita da una “Dichiarazione sul testamento di vita (living Will)” della Consulta di Bioetica.

proposta è nato un dibattito che porterà, quasi trent'anni dopo, alla legge n. 219/2017.

“I due autori – racconta sempre Maurizio Mori – hanno creduto di apprestare una traduzione italiana, opportunamente adattata al contesto italiano, del modello di Testamento biologico preparato dalla Yale Law School, che ha ispirato molte legislazioni oggi vigenti negli Stati Uniti”.

Si trattava di una proposta snella intesa a garantire a tutti il diritto di “chiedere di non iniziare ovvero di sospendere procedure di sostegno vitale in condizioni terminali o atte a procrastinare per breve tempo il processo del morire”, prevedendo inoltre la facoltà di nomina di un fiduciario e l'eventualità che tali disposizioni producano effetto per il tempo in cui il disponente “verserà in stato di incapacità di intendere o di volere”. Venivano precisati i requisiti di capacità del disponente e di forma della dichiarazione, che doveva essere “firmata dal dichiarante in presenza di due testimoni” e tramessa con “lettera raccomandata” al proprio medico di famiglia, “tenuto a conservarne copia a corredo della cartella clinica del dichiarante”. Nello stile anglosassone venivano poi date le definizioni di “medico curante”, “atto scritto”, “procedure di sostegno vitale”, “paziente qualificato”. Seguiva un modello di dichiarazione in buona sostanza intesa a chiedere che, in condizioni terminali, non venissero iniziate o venissero sospese procedure di sostegno vitale capaci solo di prolungare artificialmente il processo del morire, lasciando che “sia consentito morire naturalmente, soltanto con la somministrazione delle cure, e degli interventi ritenuti necessari per apportare conforto e sollievo”. A veder bene la proposta prevedeva non un vero e proprio Testamento biologico, ma la possibilità di rifiutare, alla fine della vita, trattamenti futili, il c.d. “accanimento terapeutico”. La sua importanza stava nel fatto che, pur in questi limiti, si intendeva riconoscere il diritto di autodeterminazione nelle scelte di vita e di morte.

La dichiarazione della Consulta di Bioetica che correda tale proposta ne esplicita le ragioni di fondo². “L'importanza di questa iniziativa deriva in parte dal fatto che oggi gli interventi tecnologici permettono di prolungare in modo artificiale la vita degli individui e in parte dal fatto che va riconosciuta la capacità degli individui di decidere in modo autonomo e consapevole per ciò che riguarda la loro vita e la loro morte. Tale espressione di volontà permette all'individuo malato di morire con dignità e nello stesso tempo solleva i medici da eventuali responsabilità legali derivanti dall'incertezza della legislazione vigente o dalla sua interpretazione: il Testamento di

² Consulta di Bioetica, *Una dichiarazione sul testamento di vita*, in *La bioetica. Questioni morali e politiche per il futuro dell'uomo*, cit., p. 245.

Vita costituisce il riconoscimento del fondamentale diritto delle persone all'autodeterminazione”.

Dignità della persona, autodeterminazione, responsabilità del medico costituiscono dunque i poli su cui si articola la riflessione negli anni seguenti sempre più accesa a livello teorico e nell'opinione pubblica dall'affacciarsi sulla scena di casi drammatici come quello di Piergiorgio Welby e di Eluana Englaro³.

Nel commentare l'ordinanza del Tribunale di Roma sul caso Welby⁴, Guido si mostra sensibile alle esigenze di bilanciare, allo stato della legislazione vigente, autodeterminazione del paziente e responsabilità del medico, ma nello stesso tempo è consapevole che una diversa soluzione era possibile se solo si fosse presa sul serio la possibilità di applicazione diretta della Costituzione. “Il ‘vuoto normativo’ cui si riferisce il giudice, che in modo responsabile, si è preoccupato della sorte (non del paziente, ma) del medico, dovrebbe esser colmato dall'esimente correlata all'autodeterminazione del paziente, che, nel caso di specie, era adulto, cosciente e consenziente”. Una riflessione raccolta poi in sede penale dallo stesso Tribunale di Roma nel giudizio contro Mario Riccio, il medico che ha “staccato” il respiratore di Welby e gli ha somministrato la sedazione terminale, prosciolto dall'accusa grazie all'applicazione della scriminante dell'adempimento del dovere ex art. 51 c.p.⁵.

³ Si consideri inoltre il caso Nuvoli (Trib Sassari (decr.), 16 luglio 2007, in *Foro it.*, 2007, I, 3025, con nota di G. CASABURI; Procura Sassari, 23 gennaio, 2008, in *Dir e giust.*, 2008, 10), dove, non trovando ascolto la richiesta fatta personalmente dall'interessato, di sospendere la ventilazione meccanica (ed anzi, essendo stato il medico impedito dall'intervento delle forze dell'ordine), il malato rifiutò cibo ed acqua fino alla morte. (La drammatica vicenda è ripercorsa da A. FERRATO, *Il rifiuto di cure e la responsabilità del sanitario*, cit., 1148).

⁴ Si tratta dell'ord. Trib. Roma 16 dicembre 2006, in *Resp. civ. prev.*, 2007, 78, con nota di G. ALPA, *Il danno da accanimento terapeutico*, con la quale da un lato si riconosce il diritto a rifiutare le cure e l'accanimento terapeutico, ma dall'altro, in assenza di precise indicazioni normative, si esclude che possa essere il giudice ad ingiungere al medico di interrompere le procedure di sostegno vitale. “Il diritto del ricorrente di richiedere la interruzione della respirazione assistita e distacco del respiratore artificiale, previa somministrazione di sedazione terminale, deve ritenersi sussistente alla stregua delle osservazioni di cui sopra, ma trattasi di diritto non concretamente tutelato dall'ordinamento [...]”.

⁵ Trib. Roma, 23 luglio-17 dicembre 2007, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2008, I, 65, con nota di M. AZZALINI, *Trattamenti life-saving e consenso del paziente: i doveri del medico di fronte al rifiuto di cure*.

2. *Il contributo di Guido Alpa alla raccolta di scritti promossa dalla Fondazione Veronesi: le diverse fasi della riflessione sul tema*

In seguito Guido ha modo di ritornare sull'argomento con la pubblicazione di un piccolo (e prezioso) volumetto promosso dalla Fondazione Umberto Veronesi e distribuito insieme al Sole-24 Ore⁶. Siamo nel 2006 ed è un momento difficile dal punto di vista politico, culturale, sociale – fa notare Alpa⁷ - anche per via del fallimento del referendum abrogativo della l. n. 40/2004 sulla Procreazione medicalmente assistita, che aveva riportato “indietro negli anni le frontiere della laicità dello Stato e dei diritti civili”, acuendo il “divario tra posizioni scientifiche e posizioni bioetiche: la scienza prosegue sul suo cammino verso nuove scoperte ... e la bioetica ha imboccato il senso opposto, tornando ad arroccarsi su presupposti fondamentalisti che ben poco spazio lasciano alla ricerca, alla libertà personale, alla vita e alla morte dignitose”. Il dibattito sul testamento biologico (o “direttive anticipate sui trattamenti sanitari”) va di pari passo e talvolta si confonde con quello sull'accanimento terapeutico e l'eutanasia passiva, anche se un'altra formula, avverte Guido, sarebbe più appropriata a descrivere questa area di problemi: quella dell'autodeterminazione, del diritto di decidere del proprio corpo che ha fondamento costituzionale nell'art. 32 della Costituzione.

Ripercorrere le fasi del dibattito aiuta a decifrarne i termini presenti. Con una efficace sintesi Guido Alpa distingue tre fasi. Una prima fase, quella degli albori della discussione, fa riferimento alla *Raccomandazione relativa ai diritti dei malati e dei morenti* adottata dall'Assemblea del Consiglio d'Europa il 29 gennaio 1976. Al proposito di raccogliere i principi generali condivisi da tutti i Paesi europei, al riconoscimento della necessità – contenuto in premessa - di riconoscere e garantire il rispetto della volontà dell'interessato, della sua dignità, del diritto all'informazione e alle cure appropriate, fanno poi riscontro raccomandazioni assai scarse, generiche e deludenti. Sempre in questa fase, pochi anni dopo, la Sacra Congregazione per la Dottrina della Fede diffonde (5 maggio 1980) la sua *Dichiarazione sull'eutanasia*. La tutela della vita viene contrapposta all'eutanasia, ma si

⁶ FONDAZIONE UMBERTO VERONESI, *Testamento biologico. Riflessioni di dieci giuristi*, Il Sole 24 Ore, Gennaio 2006, con *Prefazione* di Umberto VERONESI e *Introduzione* di Maurizio DE TILLA (con contributi di S. Patti, P. Rescigno, G. Alpa, L. D'Avack, L. Balestra, R. Cecchi, G. Ferrando, M. Sesta, D. Vincenzi Amato, G. Bonilini).

⁷ ALPA, *Il principio di autodeterminazione e le direttive anticipate sulle cure mediche*, *ivi*, pp. 25-46, ripreso poi in G. ALPA e G. RESTA, *Le persone fisiche e i diritti della personalità*, in *Trattato di diritto civile* diretto da R. SACCO, Torino, Utet, 2006, p. 243 ss.

consente l'uso di analgesici per lenire il dolore, si sottolinea l'importanza di "proteggere nel momento della morte, la dignità della persona umana". E si introduce la distinzione tra mezzi "normali" di cura e "mezzi straordinari". "E' sempre lecito accontentarsi dei mezzi normali che la medicina può offrire". Il rifiuto dei mezzi straordinari, troppo onerosi, "non equivale a suicidio". "Nell'imminenza di una morte inevitabile nonostante i mezzi usati, è lecito in coscienza prendere la decisione di rinunciare a trattamenti che procurerebbero soltanto un prolungamento precario e penoso della vita, senza tuttavia interrompere le cure normali in tali casi".

I due documenti, osserva Guido⁸ sono in realtà meno distanti di quanto non appaia a prima vista, perché entrambi "collocano la questione del trattamento sanitario diretto al prolungamento della vita in una dialettica che vede tra loro contrapposte la posizione del paziente e quella del medico. Al paziente si deve garantire la consapevolezza della situazione in cui egli versa e un trattamento non contrastante con la dignità umana; il medico non deve promuovere terapie sperimentali né accanirsi nel trattamento perché lo scopo della medicina non consiste nel prolungamento della vita ma nell'alleviamento delle sofferenze".

Nel trascorrere del tempo il problema si acuisce, anche per effetto dell'evoluzione tecnologica che rende sfumati i confini tra trattamenti ordinari e straordinari. Anche trattamenti considerati fino a quel momento "sperimentali" divengono "ordinari". La questione si complica perché fanno la loro apparizione sulla scena altri soggetti, i congiunti, il giudice e si confonde perché i mass media, forse per esacerbare il dibattito, tendono a parlare più di eutanasia passiva che di cessazione di trattamenti inutilmente lesivi della dignità della persona. Prende così avvio la seconda fase del dibattito che anche Guido fa coincidere con il Convegno di Politeia del 1990 e con la proposta che prende il suo nome.

In questa seconda fase l'attenzione si sposta sul testamento biologico come strumento per valorizzare l'autodeterminazione anche oltre il limite della perdita della capacità e consapevolezza. Ripensandola in prospettiva quella proposta mostra i suoi limiti perché associa testamento biologico e accanimento terapeutico. "Il testamento biologico non è considerato in sé e per sé, ma piuttosto come strumento per la tutela dei diritti fondamentali della persona e per la sua difesa da trattamenti sanitari non desiderati, aggressivi e lesivi della dignità umana"⁹.

⁸ G. ALPA, *Il principio di autodeterminazione e le direttive anticipate sulle cure mediche*, cit., p. 30 s.

⁹ G. ALPA, *Il principio di autodeterminazione e le direttive anticipate sulle cure mediche*, cit., p. 32

La proposta non ebbe fortuna anche se contribuì a stimolare il dibattito che in quegli anni si alimentava anche dei contributi offerti dal Comitato Nazionale per la Bioetica, di recente istituzione, che interverrà sui temi del fine vita con una serie di documenti¹⁰ non sempre in sintonia gli uni con gli altri. In particolare, l'ultimo, del 1995, sulle questioni bioetiche relative alla fine della vita umana è assai dubitativo, specie riguardo alle direttive anticipate alla quali non ritiene possibile attribuire un valore direttivo, ma al massimo "orientativo" delle scelte del medico. Attribuire alle DAT un valore "meramente orientativo" significa d'altra parte contraddire il fondamentale principio di autodeterminazione già presente nell'ordinamento a livello costituzionale, principio che la proposta di Politeia, fa notare Guido, non introduce, ma si limita ad esplicitare. All'autodeterminazione si contrappone il principio di indisponibilità della vita, tale per cui alla persona è sottratta la facoltà di decidere della propria vita e della propria morte. Ed in questo contrasto tra posizioni inconciliabili si consuma, sterilmente, gran parte del dibattito nostrano su questi temi.

La terza fase è così segnata da un netto divario tra quanto accade nel resto del mondo e le vicende italiane. Il tema della "dignità del morente" diviene centrale nel dibattito internazionale. In America del Nord la gran parte degli Stati si dotano di leggi sul *living will*. Anche in Europa fioriscono iniziative. Guido ricorda in particolare la Raccomandazione del Consiglio d'Europa del 25 giugno 1999, *Protection des droits de l'homme e de la dignité des malades incurables et des mourants*, ispirata al testo della Convenzione di Oviedo del 1997 e centrata sul rispetto della dignità della persona.

In Italia, invece, i contrasti si acuiscono e le posizioni si irrigidiscono. Da un lato quella della Chiesa Cattolica¹¹ che mette in primo piano l'indisponibilità della vita cosicché viene interpretata come forma più o meno larvata di eutanasia ogni richiesta di por fine a sofferenze intollerabili alle quali la medicina non offre risposte che non siano il mero prolungamento della fase terminale della vita. Questa visione trova riscontro nel documento del CNB su "*L'alimentazione e l'idratazione di pazienti in stato vegetativo persistente*" del 2005, dove si esclude che le DAT possano avere un valore prescrittivo, riconoscendo loro solo quello di mero orientamento del comportamento di chi assiste il paziente.

Più equilibrato, il parere del CNB del 2003 sulle "*Dichiarazioni anticipate di trattamento*", che, sia pur oggetto di critiche nell'immediato,

¹⁰ *Definizione e accertamento della morte nell'uomo* (15.2.1991), *Assistenza ai pazienti terminali* (6.9.1991), *Questioni bioetiche relative alla fine della vita umana* (14.7.1995).

¹¹ Si ricorda la Raccomandazione della Pontificia Accademia per la Vita, *Il rispetto della dignità del morente. Considerazioni etiche sull'eutanasia* del 9.12.2000.

anticipava temi e questioni che saranno ripresi in seguito, anche dalla legge 219/2017¹².

L'intervento del legislatore appariva necessario per ragioni di perdurante attualità. È infatti vero che, ragionando sui principi costituzionali e sulle regole di settore, si può affermare che “le dichiarazioni di volontà anticipate’ hanno una valenza giuridica in ogni caso e già oggi”. Ma è vero anche che solo la legge offre “certezza del rapporto giuridico”, stabilisce in modo inequivoco la “prevalenza delle dichiarazioni dell’interessato rispetto a qualsiasi altra volontà imputabile a congiunti, parenti, conviventi, medici.”, garantisce l’“esonero da qualsiasi responsabilità del medico curante e di ogni altro operatore coinvolto nelle terapie”¹³. A condizione, ovviamente, che si tratti di una buona legge, che contribuisca a sgombrare il campo equivoci pericolosi, a partire da quello, assai diffuso, che confonde dichiarazioni anticipate ed eutanasia dato che con le prime “non si richiede né il comportamento attivo di terzi per ... mettere fine alla vita, in quanto oggetto di tali dichiarazioni è il rifiuto del trattamento medico” che costituisce esercizio “del diritto alla salute di cui all’art. 32 Cost.”¹⁴.

3. Il caso Englaro e il progetto di legge Calabrò

Guido Alpa è peraltro consapevole che in quel momento storico era difficile che dalle aule del Parlamento uscisse una buona legge. Inizia in quegli anni una nuova fase, molto difficile, segnata dall’evoluzione del caso Englaro¹⁵, da una netta contrapposizione tra riconoscimento da parte

¹² Riguardo all’efficacia delle DAT, notava il CNB che “il passaggio da “determinanti” a “tenuti in considerazione” (il riferimento è alla convenzione di Oviedo) non dovrebbe essere interpretato come “passaggio da un carattere (assolutamente) vincolante a uno (meramente) orientativo”. Se è corretto escludere la prima caratterizzazione, anche la seconda va esclusa “quando venga intesa in senso talmente debole da coincidere con la restituzione al medico di una piena libertà decisionale ed operativa”, tale da portare ad un “completo svuotamento di senso delle dichiarazioni anticipate stesse”.

¹³ G. ALPA, *Il principio di autodeterminazione e le direttive anticipate sulle cure mediche*, cit., p. 39-40.

¹⁴ G. ALPA, *Il principio di autodeterminazione e le direttive anticipate sulle cure mediche*, cit., p. 39

¹⁵ Il “caso Englaro” si snoda in una serie di decisioni le cui principali tappe sono: Trib. Lecco, decreto, 2 marzo 1999, in *Bioetica*, 2000, 83; App. Milano, 31 dicembre 1999, in *Foro it.*, 2000, I, 2022, con note di G. PONZANELLI, *Eutanasia passiva: sì se c’è accanimento terapeutico*, e di A. SANTOSUOSSO, *Novità e remore sullo stato vegetativo permanente*; Trib. Lecco, 20 luglio 2002, in *Bioetica*, 2004, 85, con nota di S. FUCCI, *I diritti di Eluana: prime riflessioni*; App. Milano, 17 ottobre 2003, in *Famiglia*, 2004, 1167, con nota di G. FERRANDO, *Stato vegetativo permanente e*

della giurisprudenza della dignità e i diritti dei malati e dei morenti e una convulsa risposta della politica e delle istituzioni pubbliche (o almeno di una parte molto significativa di esse) che tentano con ogni mezzo di impedire che Eluana possa spegnersi in pace.

Orientamenti della dottrina e della giurisprudenza hanno delineato in modo nuovo il quadro dei diritti della persona nei confronti della biomedicina. In assenza di un intervento del legislatore, sono state le supreme magistrature, interne e sovranazionali, a tracciare un percorso che, in estrema sintesi si può indicare come il passaggio dal paternalismo del medico al consenso del paziente¹⁶.

La Corte costituzionale ha ricondotto il consenso alla varietà delle matrici di cui costituisce la sintesi: l'autodeterminazione e la salute. «La circostanza che il consenso informato trova il suo fondamento negli articoli 2, 13 e 32 della Costituzione – ha osservato - pone in risalto la sua funzione di sintesi di due diritti fondamentali della persona: quello dell'autodeterminazione e

trattamenti medici: un problema irrisolto; Cass., ordinanza, 20 aprile 2005, n. 8291, in *Foro it.*, 2005, I, 2359, con nota di G. DE MARZO; in *Fam. e dir.*, 5/2005, 481, con nota di G. CASSANO, *Scelte tragiche e tecnicismi giuridici: ancora in tema di eutanasia*; in *Corr. giur.*, 2005, 788, con nota di E. CALO' *Richiesta di sospensione dell'alimentazione a persona in stato vegetativo: la Cassazione decide di non decidere*; in *Nuova giur. civ. comm.*, 2006, I, 470, con nota di A. SANTOSUOSSO, G. C. TÜRRI, *La trincea dell'inammissibilità, dopo tredici anni di stato vegetativo permanente di Eluana Englaro*; Trib. Lecco, 2 febbraio 2006, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2006, I, 470 ss., con nota di A. SANTOSUOSSO, G. C. TÜRRI, cit.; App. Milano, 16 dicembre 2006, in *Foro it.*, 2007, I, 571, con nota di G. CASABURI; Cass. 16 ottobre 2007, n. 21748, in *Nuova giur. civ. comm.* 2008, I, 83, commentata da A. SANTOSUOSSO, *La volontà oltre la coscienza. La cassazione e lo stato vegetativo*, ivi, 2008, II, 1; in *Famila*, 2008, 93, con nota di M. VENUTI, *Il diritto all'autodeterminazione sanitaria dei soggetti in stato vegetativo permanente: la Corte di cassazione sul caso E.E.*; in *Fam. dir.*, 2008, 129, con nota di R. CAMPIONE, *Stato vegetativo permanente e diritto all'identità personale in una importante pronuncia della Suprema corte*; App. Milano, 9 luglio 2008, in *Fam. dir.*, 2008, 903, con nota di PACIA, *Sull'interruzione delle cure del malato in stato vegetativo permanente*; Cass. sez. un., 13 novembre 2008, n. 27145, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2009, I, 223 e ivi, II, 126, il commento di A. SANTOSUOSSO, *Sulla conclusione del caso Englaro*; Corte cost., 8 ottobre 2008, n. 334; Cons. Stato 2 settembre 2014, n. 4460, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2015, 74 (e ivi in parte II, la *Discussione, Leggendo il consiglio di Stato, sez. III, 2.9.2014, n. 4460* (P. BENCIOLINI, R. FERRARA, E. PALERMO FABRIS, P. ZATTI)); Tar Lombardia 6 aprile 2016, n. 650, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2016, 1194, con nota di C. FAVILLI, *La responsabilità della pubblica amministrazione nel caso Englaro*; Consiglio di Stato 21 giugno 2017, n. 3058, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2017, 1532, con commento di M. AZZALINI- V. MOLASCHI, *Autodeterminazione terapeutica e responsabilità della p.a. Il suggello del Consiglio di Stato sul caso Englaro*.

¹⁶ In questa sede mi limito ai riferimenti giurisprudenziali essenziali. Quanto ai contributi dottrinali, sia consentito il rinvio ai riferimenti contenuti in miei precedenti scritti, specie G. FERRANDO, *Fine vita e rifiuto di cure. Profili civilistici*, in *Il governo del corpo* (a cura di CANESTRARI, FERRANDO, MAZZONI, RODOTÀ, ZATTI), in *Trattato di biodiritto* diretto da RODOTÀ e ZATTI, Milano, 2011, p. 1865 ss.; FERRANDO, *Testamento biologico*, voce in *Enc. Dir., Annali*, VII, Milano, 2015, p. 987 ss.

quello della salute»¹⁷.

La Corte Europea dei Diritti dell'Uomo ha inteso l'autodeterminazione sanitaria come aspetto eminente del rispetto della vita privata, della dignità e della libertà individuale riguardo ai quali la discrezionalità degli Stati, il margine di apprezzamento loro riservato dal 2° comma dell'art. 8 della Convenzione Europea dei Diritti dell'Uomo (Roma, 1950), è inevitabilmente contenuto in limiti ristretti¹⁸.

Nel 2007 la Corte di Cassazione si pronuncia sul caso Englaro con la sentenza n. 21748 /2007¹⁹, autentica pietra angolare, che fissa principi e regole ai quali si è sempre attenuta la giurisprudenza successiva, la Corte di Cassazione²⁰, i giudici di merito²¹, il TAR²², il Consiglio di Stato²³.

¹⁷ Corte cost. 23 dicembre 2008, n. 438, in *Foro it.*, 2009, I, 1328 (ripresa da Corte cost. 30 luglio 2009, n. 253, in *Fam. dir.*, 2009, XI, 1046). Per un commento, v. S. RODOTÀ, *Editoriale*, in *Riv. crit. dir. priv.*, 2009, 3 ss.

¹⁸ Ad esempio, cfr. Corte EDU, *Pretty v. UK*, 29 aprile 2002, in *Foro it.*, 2003, IV, 57; Corte EDU, *Jeovah's Witnesses of Moscow c. Russia*, 10 giugno 2010 (C. 302/2002); Corte EDU, *HAAS v. Suisse*, 20 gennaio 2001 (C. 31322/07); Corte EDU, *S.H. and Others c. Austria*, 1° aprile 2010 (C. 57813/00); *Kock c. Germania*, 12 Luglio 2012, (C. 497/09); Corte EDU, *Rossi e altri c. Italia*, 16 dicembre 2008; Corte EDU, G. C., *Lambert c. Francia* 5 giugno 2015 (c. 46043/ 14), in *Nuova giur. civ. comm.*, 2015, I, 814, con commento di C. CASONATO, *Un diritto difficile: il caso Lambert fra necessità e rischi*, ivi, II, 489

¹⁹ V. nota 15

²⁰ In particolare, cfr. Cass. 15 settembre 2008, n. 23676, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2009, I, 170, con nota di G. CRICENTI, *Il cosiddetto dissenso informato*; Cass., 20 dicembre 2012, n. 23707, in *Nuova giur. civ. comm.* 2013, I, 424, con nota di A. GORGONI; Cass. 7 giugno 2017, n. 14158, ined., la quale, nel dirimere una questione processuale pronuncia d'ufficio il seguente principio di diritto nell'interesse della legge. "Nei procedimenti in materia di amministrazione di sostegno è ammesso il reclamo alla Corte d'appello ai sensi dell'art. 720 bis, secondo comma, c.p.c. avverso il provvedimento con cui il giudice tutelare si sia pronunciato sulla domanda di autorizzazione... ad esprimere in nome e per conto dell'amministrato il consenso o il rifiuto alla sottoposizione a terapie mediche, avendo il provvedimento medesimo natura decisoria in quanto incidente su diritti personalissimi". I diritti personalissimi ai quali fa riferimento la S.C. sono il diritto alla salute (art. 32 Cost.), la libertà religiosa (art. 19 Cost.), nell'esercizio dei quali la persona può rifiutare trattamenti sanitari (nella specie trasfusioni di sangue), anche mediante dichiarazioni anticipate rese in occasione della designazione di A.di S. ex art. 408 c.c.

²¹ In particolare, v. Trib. Roma, ord., 16 dicembre 2006, cit.; Trib. Roma, 23 luglio-17 dicembre 2007 (sul caso Welby); App. Milano, 9 luglio 2008, cit. sul caso Englaro; Trib. Cagliari 16 luglio 2016, in *Nuova giur. civ. comm.* 2017, 521 e ivi, 513, il commento di C. PARDINI, *Scelte di fine vita e amministrazione di sostegno: problemi aperti*, relativa al caso di W.P., il quale per tramite del suo amministratore di sostegno, aveva presentato al Tribunale di Cagliari una richiesta volta a ottenere l'autorizzazione al distacco degli strumenti per il sostegno vitale, richiesta accolta dal Tribunale.

²² Tar Lombardia 6 aprile 2016, n. 650, cit.

²³ Cons. Stato 2 settembre 2014, n. 4460, cit.; Consiglio di Stato 21 giugno 2017, n. 3058, cit.

Viene fissata in modo inequivoco la regola secondo cui nessuno può essere costretto ad un trattamento sanitario se non lo vuole e che il rifiuto di cure espresso dal paziente o la richiesta di sospensione o interruzione dei trattamenti sanitari deve essere rispettato dal medico e dalle strutture sanitarie, regola che costituisce ormai principio irrinunciabile del nostro ordinamento. Il diritto del paziente all'autodeterminazione comprende anche il diritto di rifiutare le cure²⁴, anche quando quel trattamento è necessario per la sua sopravvivenza²⁵. Da parte del medico c'è «il dovere di verificare che quel rifiuto sia informato, autentico e attuale. Ma allorché il rifiuto abbia tali connotati non c'è possibilità di disattenderlo in nome di un dovere di curarsi come principio di ordine pubblico»²⁶.

Anche l'alimentazione e l'idratazione artificiale, mediante sondino nasogastrico o PEG, costituiscono trattamenti medici, in quanto la somministrazione avviene su prescrizione medica e mediante dispositivi medici, il cui inserimento richiede manovre di tipo invasivo²⁷.

Quando il paziente chiede la sospensione dei trattamenti il medico ha il dovere di farlo: questo dovere giustifica la sua condotta dal punto di vista penale²⁸ ed esclude, dal punto di vista civile, che possano ravvisarsi gli estremi di un illecito fonte di responsabilità.

In attuazione di questi principi la Corte d'Appello di Milano²⁹ autorizza la sospensione dell'alimentazione e dell'idratazione forzata e il distacco

²⁴ Cass. 16 ottobre 2007, n. 21748, cit.; Cass. 15 settembre 2008, n. 23676, cit.; Cass. pen., sez. un., 21 gennaio 2009, n. 2437 (in *Resp. civ.*, 2009, 881, con nota di R. CAMPIONE, *Trattamento medico eseguito lege artis in difetto di consenso: la svolta delle S.U. penali nella prospettiva civilistica*; in *Resp. civ. prev.*, 2009, 1060, con nota di S. TORDINI CAGLI, *Profili penali del trattamento medico chirurgico in assenza di consenso*; in *Nuova giur. civ. comm.*, 2009, I, 926).

²⁵ Cass. 16 ottobre 2007, n. 21748, cit.: «deve escludersi che il diritto all'autodeterminazione terapeutica del paziente incontri un limite allorché da esso consegue il sacrificio del bene della vita; la salute non può essere oggetto di imposizione autoritativo-coattiva». Di fronte ad un rifiuto «informato, autentico, attuale» «non c'è possibilità di disattenderlo in nome di un dovere di curarsi come principio di ordine pubblico. Il dovere del medico di curare, fondandosi sul consenso, cessa quando il consenso viene meno, insorgendo in seguito al rifiuto, il dovere giuridico di rispettare la volontà del paziente contraria alle cure». Nella giurisprudenza di merito, v. Trib. Cagliari 16 luglio 2016, cit.; Trib. Pordenone, 11 gennaio 2002, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2002, I, 663, con nota di F. VIGLIONE; Trib. Firenze, 2 dicembre 2008, in *La resp. civ.*, 2009, 899, con nota di A. MIGUELA; App. Milano, 19 agosto 2011, n. 2359, in *Fam. Pers Succ.*, 2012, III, 193.

²⁶ Cass. 16 ottobre 2007, n. 21748, cit.

²⁷ Cass., 16 ottobre 2007, n. 21748, cit.

²⁸ Trib. Roma, 23 luglio-17 dicembre 2007, cit.

²⁹ App. Milano, 9 luglio 2008, cit.

del sondino mediante il quale Eluana era alimentata. Le Sezioni Unite della Corte di Cassazione respingono il ricorso del Procuratore Generale contro quella sentenza che diviene definitiva³⁰. La risposta delle istituzioni è immediata. Il Parlamento solleva innanzi alla Corte costituzionale il conflitto di attribuzioni tra poteri dello Stato, nell'assunto che i giudici avrebbero invaso il campo del legislatore, viene proposto ricorso davanti alla Corte Europea dei diritti dell'Uomo, ricorsi entrambi dichiarati inammissibili³¹. Intanto la Regione Lombardia rifiuta di dare corso nelle proprie strutture alle procedure mediche per il distacco del sondino, cosicché Eluana dovrà essere trasferita in Friuli dove giunge a compimento la sua umana vicenda³².

In Parlamento viene presentato un progetto di legge³³ che sostanzialmente cancellava i diritti della persona. In contrasto con i principi costituzionali, il progetto escludeva il diritto del paziente di rifiutare terapie salvavita, sia con dichiarazione espressa, sia con dichiarazioni anticipate. Alla persona venivano imposti comportamenti e sottratte possibilità di decisione, introducendo un vero e proprio "obbligo di vivere" in contrasto con la libertà di scelta del soggetto interessato. Contro questo progetto Stefano Rodotà si era fatto promotore di un appello pubblico al quale anche Guido Alpa aveva aderito. La fine della legislatura ne impedisce l'approvazione definitiva.

La giurisprudenza, dal canto suo, prosegue per la sua strada: il provvedimento della regione Lombardia viene dichiarato illegittimo in sede amministrativa³⁴, con successiva condanna al risarcimento dei danni³⁵. Sul caso Englaro cala finalmente il sipario, ma tanti altri casi si aprono. La giurisprudenza è un laboratorio dove si affrontano casi di rifiuto di cure (il più delle volte da parte di testimoni di Geova), richieste di sospensione di terapie di sostegno vitale da parte di malati senza speranze, casi di aiuto al suicidio, quando non di vera e propria eutanasia, richieste di nomina di amministratore di sostegno cui affidare le proprie dichiarazioni anticipate di

³⁰ Cass. sez. un., 13 novembre 2008, n. 27145, cit.

³¹ Corte cost., 8 ottobre 2008, n. 334; Corte EDU, *Rossi e altri c. Italia*, 16 dicembre 2008.

³² Rifiuto dichiarato illegittimo da Tar Lombardia 6 aprile 2016, n. 650, cit, con sentenza confermata da Cons. Stato 2 settembre 2014, n. 4460, cit.

³³ Disegno di legge «Disposizioni in materia di alleanza terapeutica, di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento», presentato dal Sen. R. CALABRÒ il 26 gennaio 2009, ed approvato con emendamenti il 2 marzo 2011. Per una discussione e una critica, v. D. CARUSI, *Tentativi di legiferazione in materia di «testamento biologico». Contributo a un dibattito da rianimare*, Torino, 2016, p. 36 ss. E v. anche D. CARUSI, S. CASTIGNONE, G. FERRANDO (a cura di), *Rifiuto di cure e direttive anticipate. Diritto vigente e prospettive di regolamentazione per legge*, Torino, 2012.

³⁴ V. nota 31

³⁵ Consiglio di Stato 21 giugno 2017, n. 3058, cit.

trattamento. Alcuni comuni si dotano di registri in cui raccoglierle.

Gli interventi giurisprudenziali interni ed europei hanno delineato un quadro sufficientemente chiaro di principi al punto che il Consiglio di Stato³⁶, ha potuto affermare che la Cassazione nel 2007 “ha enunciato con chiarezza le regole che governano il rapporto terapeutico tra il soggetto assistito e la struttura del servizio sanitario che eroga le cure e il trattamento terapeutico”.

4. *La legge n. 219/2017*

Le regole giurisprudenziali, tuttavia, non sono sufficienti - ce lo ricordava Guido nel suo scritto - dato che i giudici non sono tenuti al rispetto del precedente, le autorità amministrative possono ritenersi investite di poteri che loro non competono³⁷. Il caso Nuvoli testimonia a quali conseguenze può portare l'assenza di regole certe³⁸. Il diritto giurisprudenziale non riesce a garantire il diritto di tutti, in condizioni di eguaglianza. Spesso garantisce solo chi ha più mezzi o più strumenti culturali per far sentire la propria voce.

L'intervento del legislatore era dunque necessario per dare certezza ai diritti delle persone: al diritto del malato di non essere privato dell'ultima parola sulla propria esistenza e la propria salute; al diritto del medico di non essere tenuto responsabile quando, nel rispetto della volontà della persona, sospende o interrompe una terapia, distacca il dispositivo che la mantiene in vita.

La legge n. 219/2017, da questo punto di vista, colma un vuoto legislativo fonte di gravi incertezze. Ciò non significa che prima della sua approvazione ci trovassimo in una sorta di “vuoto normativo”, in una terra di nessuno priva di regole. Al contrario, la legge si inserisce in un complesso di principi e regole elaborati dalla giurisprudenza ed applicati nella prassi che delineano in modo esauriente i contorni della relazione terapeutica.

Fin dall'art. 1 la legge n. 219 si collega idealmente ai principi costituzionali interni ed europei, secondo l'interpretazione offertane dalle Supreme magistrature. L'attuale legge, dunque, diversamente dal progetto

³⁶ Consiglio di Stato 21 giugno 2017, n. 3058, cit.

³⁷ Nel caso Englaro la Regione Lombardia si è rifiutata di dare attuazione alla decisione della Corte di Cassazione del 2007 ed a quella della Corte d'Appello di Milano del 2008, resa in sede di rinvio, con un provvedimento ritenuto illegittimo, prima e fonte di responsabilità civile, poi, dal Consiglio di Stato nel 2014 e nel 2017 (v. note 32 e 36).

³⁸ V. Trib. Sassari (decr.), 16 luglio 2007, cit.; Procura Sassari, 23 gennaio, 2008, cit.

Calabrò, presentato nella precedente legislatura³⁹, non afferma il ruolo del legislatore in antagonismo con quello dei giudici, quasi a volerne frenare gli eccessi interpretativi, ma si colloca in linea di continuità con la giurisprudenza, recepisce i principi che questa ha elaborato e su di essi fonda le proprie regole.

La legge disciplina (non solo il testamento biologico ma) nel suo complesso il rapporto terapeutico, fondandolo sulla responsabilità del medico e sul consenso del paziente. Il consenso informato costituisce la formula che idealmente sintetizza il modo in cui in tale processo si raggiungono decisioni condivise.

Nel rispetto dei principi fondamentali degli artt. 2, 13, 32 della Costituzione e degli artt. 1, 2 e 3 della Carta dei diritti fondamentali dei cittadini dell'Unione europea, la legge tutela "il diritto alla vita, alla salute, alla dignità e all'autodeterminazione della persona e stabilisce che nessun trattamento sanitario può essere iniziato o proseguito se privo del consenso libero e informato della persona interessata", salvo i casi espressamente stabiliti dalla legge. Il consenso si iscrive quindi tra i diritti fondamentali della persona garantiti dalla Costituzione.

Il diritto al consenso viene declinato nei suoi diversi aspetti: diritto di rifiutare, in tutto o in parte, le cure; diritto di revoca, in qualsiasi momento, anche quando la revoca comporti l'interruzione del trattamento.

Rifiuto delle cure e revoca del consenso possono avere ad oggetto, si chiarisce, anche idratazione e alimentazione artificiale, che costituiscono trattamenti sanitari in quanto «somministrazione, su prescrizione medica, di nutrienti mediante dispositivi medici».

Il consenso viene dunque declinato ad ampio raggio. Nello stesso tempo viene messo a fuoco il ruolo del medico. È sotto la responsabilità del medico individuare la cura appropriata al caso⁴⁰. Cura appropriata non significa cura ad ogni costo, il fine della cura non è la mera sopravvivenza biologica: la cura appropriata comprende l'obbligo di astenersi dal ricorso a trattamenti inutili o sproporzionati, da ogni "ostinazione irragionevole" nella somministrazione delle cure. La cura appropriata comprende anche terapia del dolore, fino, se occorre, alla sedazione profonda (art. 2). Nell'ambito della relazione terapeutica così delineata si prevede anche la possibilità di attuare una «pianificazione condivisa delle cure» (art. 5), e di redigere disposizioni anticipate di trattamento (art. 4).

³⁹ v. nota 33

⁴⁰ V. la legge 8 marzo 2017, n. 24 («Disposizioni in materia di sicurezza delle cure e della persona assistita, nonché in materia di responsabilità professionale degli esercenti le professioni sanitarie», c.d. legge Gelli).

Le direttive anticipate rientrano pienamente nella costruzione del rapporto terapeutico, della relazione di fiducia tra medico e paziente. La legge n. 219 colloca le norme sulle «disposizioni anticipate di trattamento» (art. 4) nel contesto di un rapporto terapeutico che «si basa» sul consenso e che è inteso come rapporto fiduciario in cui alla persona viene riconosciuta l'ultima parola in ordine alle cure. È prevista la possibilità di esprimere, mediante DAT, in considerazione di «un'eventuale futura incapacità» «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», e di nominare, eventualmente, un fiduciario che partecipi, al posto dell'interessato, al rapporto terapeutico.

La perdita della capacità non può determinare la perdita di diritti fondamentali. Gli Stati devono assicurare strumenti appropriati per renderne possibile l'esercizio (Convenzione di New York sui diritti dei disabili, 13 dicembre 2006, ratificata con dall'Italia l. 3 marzo 2009, n. 18). Le DAT costituiscono lo strumento che consente di prolungare oltre la perdita della coscienza il diritto del malato di decidere della propria persona.

Rispetto alla disciplina del consenso, tuttavia, le disposizioni sulle DAT si caratterizzano per una caratura più burocratica, un appesantimento delle forme richieste.

Il rischio è duplice: da un lato quello di una lettura burocratica, ottusamente letterale (nella logica della medicina difensiva), dall'altro quello di un loro sostanziale tradimento a favore, per così dire, del paternalismo medico.

Il medico è tenuto al rispetto delle DAT. Il vincolo del rispetto, si è fatto notare, “non significa obbligo meccanico di esecuzione di un “precetto”, ma dovere di sostanziale attuazione dell'intento del paziente in relazione alle circostanze concrete” (41). Si prevede che esse possano “essere disattese in tutto o in parte dal medico stesso, in accordo con il fiduciario”, quando appaiano “palesamente incongrue”, “non corrispondenti alla situazione clinica attuale” o quando “sussistano terapie non prevedibili all'atto della sottoscrizione”. La sopravvenienza di terapie risolutive, così come la sopravvenienza di altre circostanze – si pensi al mutamento di fede religiosa – possono essere influenti proprio al fine di garantire il pieno rispetto delle dichiarazioni al venir meno dei presupposti che le avevano giustificate.

Il ruolo del fiduciario è quello di renderne possibile il pieno rispetto nella situazione concreta - dato che il dichiarante non poteva prevederla in anticipo – tenuto conto della personalità dell'interessato, dei suoi sentimenti

⁴¹ V. il documento elaborato dal gruppo di lavoro “Un diritto gentile in medicina”, in www.undirittogentile.wordpress.com

di dignità e identità, valutando, insieme al medico, quali siano le scelte più appropriate.

In tal modo la legge riflette l'idea – in cui Guido si riconosce - che la dignità della persona non può che fondarsi sulla sua autonomia, che ciascuno di noi ha il diritto di costruire il proprio personale progetto di vita e di conseguenza ha anche il diritto di decidere la propria fine.

5. Conclusioni

La richiesta di non essere sottoposto a terapie o di sospendere quelle già intraprese non ha nulla a che vedere con l'eutanasia, vale a dire con la domanda da parte di un malato senza speranza, afflitto da intollerabili sofferenze fisiche o psichiche, di porre fine alla propria vita mediante la somministrazione di un farmaco letale, né costituisce forma di suicidio assistito, situazione in cui il medico “prepara” per il malato il farmaco letale che sarà poi quest'ultimo ad assumere personalmente. Con le direttive anticipate non si richiede il comportamento attivo di altre persone inteso a procurare la morte, ma si intende programmare in anticipo il rifiuto di un determinato trattamento medico, si chiede che il processo biologico possa procedere secondo il suo iter, di poter disporre delle tecnologie applicate alla nostra persona senza restarne prigionieri: non una richiesta di abbandono terapeutico, ma una richiesta di limitazione delle cure a quelle idonee ad alleviare il dolore terminale. Le DAT intendono garantire questi diritti quando il paziente non è più in grado di esprimere direttamente la propria volontà.

Eutanasia e suicidio assistito sono temi che il legislatore non potrà ignorare ancora a lungo, ma sono al di fuori del perimetro dell'attuale legge. Recenti vicende di cronaca hanno posto all'attenzione del grande pubblico questi problemi, riguardo ai quali la disciplina penalistica dell'omicidio del consenziente (art. 579 c.p.) e dell'istigazione o aiuto al suicidio (art. 580 c.p.) appare inadeguata⁴².

La legge deve ora essere completata e attuata. Completata dato che non affronta questioni come l'eutanasia e il suicidio assistito che non potranno

⁴² Prossimamente la Corte costituzionale dovrà pronunciarsi sulla questione di legittimità dell'art. 580 c.p. sollevata dalla Corte d'Assise di Milano, 14 febbraio 2018, “nella parte in cui incrimina le condotte di aiuto al suicidio, a prescindere dal loro contributo alla determinazione e al rafforzamento del proposito suicidiario, per contrasto con gli artt. 3, 13 co. 2, 25 co. 2, 27 co. 3 Cost. che individuano la ragionevolezza della sanzione in funzione dell'offensività della condotta accertata”.

essere a lungo rinviate. Ancor prima deve essere attuata nelle diverse realtà in cui la relazione tra medico e paziente ha luogo. Il rapporto terapeutico che la legge intende come relazione “di cura e fiducia” che “si basa” sul consenso informato deve trasformarsi nei fatti, e non solo nelle tavole della legge. Si deve superare la concezione “burocratica” del consenso, secondo la logica dei moduli di consenso informato, per approdare ad una concezione dialogica della relazione di cura. Occorre valorizzare la comunicazione con gli operatori sanitari, le relazioni personali, di affetto, di sostegno da parte dei familiari e delle figure di prossimità. Questo richiede trasformazioni organizzative, e prima ancora culturali, nella formazione delle professioni sanitarie.

Anche per quanto riguarda le DAT si avverte la “necessità di dare effettiva attuazione ai precetti legislativi”, di non “vanificare la rilevante portata innovativa delle ... disposizioni” di legge⁴³.

⁴³ Consiglio di Stato, Commissione speciale 18 luglio 2018, parere in risposta ai quesiti formulati dal Ministero della Salute a proposito della organizzazione della Banca dati nazionale destinata alla registrazione delle DAT (prevista dall'art. 1, c. 418, l. n. 205/2017). Si segnalano in particolare i seguenti punti:

- “Il registro previsto dalla legge di bilancio, ad avviso del Consiglio, non può servire solo a registrare ciò che è stato raccolto dai registri regionali (che peraltro sono sostanzialmente facoltativi) o dai registri ex lege facoltativi istituiti presso i comuni né può limitarsi a contenere la semplice annotazione o registrazione delle DAT comunque esistenti; al contrario, tale registro nazionale deve svolgere l'importante compito di dare attuazione ai principi costituzionali prima ricordati – in un quadro di competenze legislative statali che per questo aspetto sono di tipo esclusivo – anche raccogliendo le DAT, consentendo, in tal modo, che le stesse siano conoscibili a livello nazionale ed evitando che abbiano una conoscibilità circoscritta al luogo in cui sono state rese. Il che vanificherebbe, con tutta evidenza, l'applicazione concreta della normativa”.

- La banca dati nazionale non è riservata solo alle persone iscritte al SSN: “il Consiglio di Stato è dell'opinione che i principi costituzionali prima ricordati vadano nella direzione di imporre una lettura estensiva, aprendo il registro nazionale anche a tutti coloro che non sono iscritti al SSN. La tutela costituzionale garantita a questo diritto, infatti, non permette di subordinare il riconoscimento alla suddetta iscrizione”.

- “Il Consiglio esprime il parere che, in via generale, vada mantenuta la possibilità di rendere le DAT senza un particolare vincolo di contenuto: l'interessato deve poter scegliere di limitarle solo ad una particolare malattia, di estenderle a tutte le future malattie, di nominare il fiduciario o di non nominarlo, ecc.”. È quindi “da escludere la possibilità di prevedere una vera e propria standardizzazione delle DAT a fini di conservazione elettronica.”

- Quanto al quesito che pone il problema della dichiarazione sostitutiva ex d.P.R.n. 445/2000 in merito all'adeguatezza delle informazioni mediche, al Consiglio di Stato appare necessario che vi sia certezza in ordine alla “adeguatezza” delle informazioni mediche acquisite dall'interessato e riguardanti le conseguenze delle scelte effettuate. “Col quarto quesito - considerato che, ai sensi dell'art. 4, comma 1, della richiamata legge n. 219/2017, l'assistito esprime le DAT “dopo avere acquisito adeguate informazioni mediche sulle conseguenze delle sue scelte” - il Ministero chiede se l'acquisizione di siffatta informativa

È questo il compito che ci attende, consapevoli che con la legge si chiude una fase e se ne apre un'altra forse ancora più impegnativa della precedente.

Mi sembrava importante, ora che abbiamo le regole e dobbiamo farle vivere, ricordare il momento ormai lontano in cui questo percorso ha avuto inizio e il contributo che Guido ha dato anche a questa conquista.

possa essere dichiarata dall'interessato, ai sensi del d.P.R. n. 445/2000 contestualmente alla disposizione anticipata. Su tale problema osserva la Commissione speciale che - anche in relazione alle possibili responsabilità del medico che si è attenuto alle DAT considerandole valide, e della struttura sanitaria in cui è eventualmente incardinato - appare necessario che vi sia certezza in ordine alla "adeguatezza" delle informazioni mediche acquisite dall'interessato e riguardanti le conseguenze delle scelte effettuate. Pertanto, pur non potendo rilevare sotto il profilo della validità dell'atto, sembra decisamente opportuno che tale circostanza venga attestata, magari suggerendola nel modulo-tipo facoltativo che verrà predisposto dal Ministero della salute, così come evidenziato nella risposta al terzo quesito".

