



# theFuture ofScience andEthics

Rivista scientifica a cura del Comitato Etico  
della Fondazione Umberto Veronesi

Volume 2 **numero 2** ■ dicembre 2017



**Fondazione  
Umberto Veronesi**  
– per il progresso  
delle scienze



 theFuture  
ofScience  
andEthics



**Fondazione  
Umberto Veronesi**  
– per il progresso  
delle scienze



# theFuture of Science and Ethics

Rivista scientifica  
del Comitato Etico  
della Fondazione Umberto Veronesi  
ISSN 2421-3039  
[ethics.journal@fondazioneveronesi.it](mailto:ethics.journal@fondazioneveronesi.it)  
Periodicità semestrale  
Piazza Velasca, 5  
20122, Milano

**Direttore**  
Cinzia Caporale

**Condirettore**  
Silvia Veronesi

**Direttore responsabile**  
Donatella Barus

**Comitato Scientifico**  
Roberto Andorno (University of Zurich, CH); Massimo Cacciari (Università Vita-Salute San Raffaele, Milano); Stefano Canestrari (Università di Bologna); Carlo Casonato (Università degli Studi di Trento); Roberto Cingolani (Direttore scientifico Istituto Italiano di Tecnologia-IIT, Genova); Giancarlo Comi (Direttore scientifico Istituto di Neurologia Sperimentale, IRCCS Ospedale San Raffaele, Milano); Gilberto Corbellini (Sapienza Università di Roma e Consiglio Nazionale delle Ricerche-CNR); Lorenzo d'Avack (Università degli Studi Roma Tre); Giacinto della Cananea (Università degli Studi di Roma Tor Vergata); Sergio Della Sala (The University of Edinburgh, UK); Hugo Tristram Engelhardt jr. (Rice University e Baylor College of Medicine, Houston, TX, USA); Andrea Fagiolini (Università degli Studi di Siena); Daniele Fanelli (London School of Economics and Political Science, UK); Gilda Ferrando (Università degli Studi di Genova); Giovanni Maria Flick (Presidente emerito della Corte costituzionale); Nicole Foeger (Austrian

Agency for Research Integrity-Oe-AWI, Vienna, e Presidente European Network for Research Integrity Offices — ENRIO); Tommaso Edoardo Frosini (Università degli Studi Suor Orsola Benincasa, Napoli); Filippo Giordano (Libera Università Maria Ss. Assunta-LUMSA, Roma); Giorgio Giovannetti (Rai — Radiotelevisione Italiana S.p.A.); Massimo Inguscio (Presidente del Consiglio Nazionale delle Ricerche CNR); Giuseppe Ippolito (Direttore scientifico IRCCS Istituto Nazionale per le Malattie Infettive Lazzaro Spallanzani, Roma); Michèle Leduc (Directrice de recherche émérite au CNRS et Comité d'éthique du CNRS, FR); Luciano Maiani (Sapienza Università di Roma e CERN, CH); Sebastiano Maffettone (LUISS Guido Carli, Roma); Elena Mancini (Consiglio Nazionale delle Ricerche-CNR); Vito Mancuso (Teologo e scrittore); Alberto Martinelli (Università degli Studi di Milano); Roberto Mordacci (Università Vita-Salute San Raffaele, Milano); Paola Muti (McMaster University, Hamilton, Canada); Ilija Richard Pavone (Consiglio Nazionale delle Ricerche-CNR); Renzo Piano (Senatore a vita); Alberto Piazza (Università degli Studi di Torino e Presidente dell'Accademia delle Scienze di Torino); Riccardo Pietrabissa (Politecnico di Milano); Tullio Pozzan (Università degli Studi di Padova e Consiglio Nazionale delle Ricerche-CNR); Francesco Profumo (Politecnico di Torino e Presidente Fondazione Bruno Kessler, Trento);

Giovanni Rezza (Istituto Superiore di Sanità-ISS); Gianni Riotta (Princeton University, NJ, USA); Carla Ida Ripamonti (Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori-INT, Milano); Angela Santoni (Sapienza Università di Roma); Pasqualino Santori (Presidente Comitato Bioetico per la Veterinaria-CBV, Roma); Elisabetta Sirgiovanni (Sapienza Università di Roma e New York University); Guido Tabellini (Università Commerciale Luigi Bocconi, Milano); Henk Ten Have (Duquesne University, Pittsburgh, PA, USA); Giuseppe Testa (Istituto Europeo di Oncologia-IEO, Milano); Chiara Tonelli (Università degli Studi di Milano); Silvia Veronesi (Avvocato); Riccardo Viale (Scuola Nazionale dell'Amministrazione-SNA e Herbert Simon Society); Luigi Zecca (Consiglio Nazionale delle Ricerche-CNR).

**Sono componenti di diritto del Comitato Scientifico della rivista i componenti del Comitato Etico della Fondazione Umberto Veronesi:** Cinzia Caporale (Presidente del Comitato Etico) (Consiglio Nazionale delle Ricerche-CNR); Vittorino Andreoli (Psichiatra e scrittore); Elisabetta Belloni (Segretario Generale Ministero degli Affari Esteri e della Cooperazione Internazionale); Gherardo Colombo (già Magistrato della Repubblica italiana, Presidente Casa Editrice Garzanti, Milano); Carla Collicelli (Consiglio Nazionale delle Ricerche-CNR); Domenico De Masi (Sapienza Università di Roma); Giu-

seppe Ferraro (Università degli Studi di Napoli Federico II); Carlo Flamigni (Comitato Nazionale per la Bioetica); Vittorio Andrea Guardamagna (Istituto Europeo di Oncologia-IEO); Antonio Gullo (Università degli Studi di Messina); Armando Massarenti (CNR Ethics); Lucio Militerni (Consigliere emerito Corte Suprema di Cassazione); Telmo Pievani (Università degli Studi di Padova); Carlo Alberto Redi (Università degli Studi di Pavia e Accademia Nazionale dei Lincei); Alfonso Maria Rossi Brigante (Presidente onorario della Corte dei conti); Marcelo Sánchez Sorondo (Cancelliere Pontificia Accademia delle Scienze); Paola Severino Di Benedetto ( Rettore LUISS Guido Carli, Roma); Elena Tremoli (Università degli Studi di Milano e Direttore scientifico IRCCS Centro Cardiologico Monzino, Milano).

**Coordinatore del Comitato Scientifico:** Laura Pellegrini

**Redazione:** Marco Annoni (Caporedattore) (Consiglio Nazionale delle Ricerche-CNR); Giorgia Adamo (Consiglio Nazionale delle Ricerche-CNR); Chiara Mannelli (Università di Torino, Candiolo Cancer Institute, FPO - IRCCS); Annamaria Parola (Fondazione Umberto Veronesi); Roberta Martina Zagarella (Consiglio Nazionale delle Ricerche-CNR).

**Progetto grafico:** Gloria Pedotti

the 1990s, the number of people in the UK who are employed in the public sector has increased from 10.5 million to 12.5 million (12.5% of the population).

There are a number of reasons for this increase. One is that the public sector has become a more important part of the economy. Another is that the public sector has become more efficient. A third is that the public sector has become more attractive to workers. A fourth is that the public sector has become more diverse.

The public sector has become a more important part of the economy. This is because the public sector has become a more important part of the economy.

The public sector has become more efficient. This is because the public sector has become more efficient.

The public sector has become more attractive to workers. This is because the public sector has become more attractive to workers.

The public sector has become more diverse. This is because the public sector has become more diverse.

The public sector has become more diverse. This is because the public sector has become more diverse.

The public sector has become more diverse. This is because the public sector has become more diverse.

The public sector has become more diverse. This is because the public sector has become more diverse.

The public sector has become more diverse. This is because the public sector has become more diverse.

The public sector has become more diverse. This is because the public sector has become more diverse.

The public sector has become more diverse. This is because the public sector has become more diverse.

The public sector has become more diverse. This is because the public sector has become more diverse.

The public sector has become more diverse. This is because the public sector has become more diverse.

The public sector has become more diverse. This is because the public sector has become more diverse.

The public sector has become more diverse. This is because the public sector has become more diverse.

The public sector has become more diverse. This is because the public sector has become more diverse.

The public sector has become more diverse. This is because the public sector has become more diverse.

The public sector has become more diverse. This is because the public sector has become more diverse.

The public sector has become more diverse. This is because the public sector has become more diverse.

The public sector has become more diverse. This is because the public sector has become more diverse.

The public sector has become more diverse. This is because the public sector has become more diverse.

The public sector has become more diverse. This is because the public sector has become more diverse.

The public sector has become more diverse. This is because the public sector has become more diverse.

The public sector has become more diverse. This is because the public sector has become more diverse.

The public sector has become more diverse. This is because the public sector has become more diverse.

The public sector has become more diverse. This is because the public sector has become more diverse.

# SOMMARIO

## ARTICOLI

- **LA QUESTIONE DELL'INTERDISCIPLINARITÀ. LA FUSIONE TRA L'INTERNATIONAL COUNCIL FOR SCIENCE (ICSU) E L'INTERNATIONAL SOCIAL SCIENCE COUNCIL (ISSC) È UN PASSO NELLA GIUSTA DIREZIONE**  
di Alberto Martinelli 10

---

- **CHE COSA È LA FRODE SCIENTIFICA?**  
di Enrico M. Bucci e Ernesto Carafoli 16

---

- **EPONIMI DA BANDIRE**  
di Roberto Cubelli e Sergio Della Sala 36

---

- **CONSAPEVOLMENTE RESPONSABILI. SCIENZE COGNITIVE E BIASIMO MORALE**  
di Matteo Galletti 40

---

- **L'UMANITÀ COME RISORSA**  
di Francesco Morace 48

## CALL FOR PAPERS: CURABILI E INCURABILI

- **IL SERVIZIO SANITARIO NAZIONALE E LE RELATIVE CRITICITÀ: CONSIDERAZIONI E SPUNTI DI RIFLESSIONE**  
di Alfonso Maria Rossi Brigante 58

---

- **SANITÀ ITALIANA E DIRITTO ALLA SALUTE: PERFORMANCE E CONFRONTI**  
di Carla Collicelli 70

---

- **PREVENZIONE E STILI DI VITA: EDUCARSI ALLA SALUTE**  
di Silvio Garattini 76

---

- **INTELLIGENZA ARTIFICIALE, MACHINE LEARNING E BIG DATA: CONCETTI DI BASE E APPLICAZIONI NELLE BIOSCIENZE**  
di Paola Bertolazzi 90

---

- **LEGGE 22 DICEMBRE 2017, N. 219. NORME IN MATERIA DI CONSENSO INFORMATO E DI DISPOSIZIONI ANTICIPATE DI TRATTAMENTO**  
100

---

- **LA MIGLIORE LEGGE OGGI POSSIBILE**  
di Carlo Casonato 106

---

- **CONSIDERAZIONI IN MERITO ALLA LEGGE SUL CONSENSO INFORMATO E SULLE DISPOSIZIONI ANTICIPATE DI TRATTAMENTO**  
di Giuseppe Renato Cristina 113

---

- **IN BRACCIO ALLE GRAZIE, ALLA FINE DELLA VITA**  
di Sandro Spinsanti 120

---

- **L'AIUTO AL SUICIDIO È UN REATO? LE DIVERSE RISPOSTE DI UNO STATO DI DIRITTO E DI UNO STATO ETICO**  
di Luisella Battaglia 126

## DOCUMENTI DI ETICA E BIOETICA

- **APPELLO FINALE DELLA IX CONFERENZA MONDIALE SCIENZE FOR PEACE: RICOSTRUIRE LA CREDIBILITÀ DELL'INFORMAZIONE SCIENTIFICA**  
di Roberto Cortinovis 132

---

- Emma Bonino 140

---

- **RAZZA E DINTORNI: LA VOCE UNITA DEGLI ANTROPOLOGI ITALIANI**  
144

---

- Amedeo Santosuosso 146

---

- Gilberto Corbellini 148

---

- Lino Leonardi 150

---

- **LA MACELLAZIONE INCONSAPEVOLE: DOCUMENTO DEL COMITATO BIOETICO PER LA VETERINARIA**  
154

---

- Franco Manti 158

---

- Ilja Richard Pavone 164

---

- Beniamino Terzo Cenci-Goga 166

---

- **CNR: ETHICAL TOOLKIT, CODICI DI CONDOTTA E LINEE GUIDA PER LA RICERCA SCIENTIFICA. SIGNIFICATO E POTENZIALITÀ DEL CONSENSO INFORMATO**  
di Cinzia Caporale e Elena Mancini 17

## RECENSIONI

- **Palazzani - CURA E GIUSTIZIA. TRA TEORIA E PRASSI**  
di Leonardo Nepi 186

---

- **Mencarelli e Tuccillo - IL MEDICO TRA RESPONSABILITÀ CIVILE E REATO (ALLA LUCE DELLA RIFORMA C.D. GELLI)**  
di Attilio Zimatore 190

---

- **Marion - IL DISAGIO DEL DESIDERIO. SESSUALITÀ E PROCREAZIONE NEL TEMPO DELLE BIOTECNOLOGIE**  
di Emilia D'Antuono 192

---

- **Villa - VACCINI. IL DIRITTO DI NON AVERE PAURA. TUTTO QUELLO CHE OCCORRE SAPERE SULLE VACCINAZIONI**  
di Mauro Capocci 196

## NEWS a cura di Giorgia Adamo

- **NEMETRIA: XXV CONFERENZA "ETICA ED ECONOMIA" CON IL PRESIDENTE DELLA REPUBBLICA SERGIO MATTARELLA**  
200

---

- **CONCLUSO IL MANDATO DEL COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA**  
201

---

- **PONTIFICIO CONSIGLIO DELLA CULTURA – "THE FUTURE OF HUMANITY: NEW CHALLENGES TO ANTHROPOLOGY"**  
202

---

- **GIORNATE DI STUDIO DEDICATE ALLA RESEARCH INTEGRITY**  
203

---

- **Submission**  
206

Call for papers: "Curabili e incurabili"

LEGGE 22 dicembre  
2017, n. 219

Norme in materia  
di consenso informato e  
di disposizioni anticipate  
di trattamento



## **PREMESSA**

La legge sul consenso informato e sulle disposizioni anticipate di trattamento va valutata con favore. È una soluzione razionale fondata sulla conoscenza della realtà, ovvero sui bisogni dei morenti in una società strutturalmente plurale e sulle circostanze concrete cui ci consegna il progresso della medicina.

Essa infrange un complesso di proibizioni radicate in considerazioni etiche ereditate dal passato non più degne di essere prese sul serio, rendendo praticabili vecchie e nuove libertà. In definitiva, la legge conferisce tempo e dignità alla relazione paziente-medico, consentendo che prosegua anche quando chi è titolato a decidere per sé non è più nelle condizioni di potersi esprimere.

Lo scopo principale del diritto è quello di ridurre l'incertezza nelle azioni delle persone e nella loro interazione. Perché ciò avvenga, occorre che le norme non siano decise arbitrariamente da chi esercita il potere legislativo, ma che esse riflettano preferenze e valori dei cittadini. Il diritto deve quindi essere più simile a una scienza empirica che a una scienza formale: esso deve scoprire, attraverso i suoi esperti e i giudici, quali siano le condotte socialmente riconosciute da tradurre in norme giuridiche. Se il diritto fosse semplicemente imposto, si trasformerebbe in uno strumento liberticida e le norme finirebbero per essere disattese.

L'intervento del parlamento, pur nelle criticità evidenti del testo di legge, si conforma alla funzione ideale del diritto superando divieti anacronistici a pratiche largamente messe in atto dalla popolazione, che comunque li considerava lacci ingiustificabili, lesivi dell'autonomia e della dignità delle persone.

Il Comitato Etico della Fondazione Veronesi è più volte intervenuto sul tema con propri documenti di orientamento etico<sup>1</sup> fortemente voluti da Umberto, che anche su questa materia è stato una guida morale e politica per tutto il Paese. La loro formulazione e la discussione che ne è scaturita sono state fortemente sostenute da Maurizio De Tilla, che con la pubblicazione del testo integrale della legge qui vogliamo ricordare con affetto e gratitudine.

*Il Direttore*

## **NOTA**

1. I tre documenti in materia sono stati pubblicati su precedenti numeri di questa rivista e commentati (cfr. <http://scienceandethics.fondazioneveronesi.it/archivio/>). Si tratta del parere "Il testamento biologico", della "Mozione del Comitato Etico sui profili etici dell'eutanasia" e del "Decalogo dei diritti della persona malata nelle fasi finali della vita".

LEGGE 22  
dicembre 2017  
n. 219.  
Norme in materia  
di consenso  
informato e di  
disposizioni  
anticipate  
di trattamento

Call for papers:  
"Curabili e  
incurabili"

LEGGE 22  
dicembre 2017  
n. 219.  
Norme in materia  
di consenso  
informato e di  
disposizioni  
anticipate  
di trattamento

Call for papers:  
"Curabili e  
incurabili"

**LEGGE 22  
DICEMBRE 2017, N. 219  
NORME IN MATERIA DI  
CONSENSO INFORMATO  
E DI DISPOSIZIONI  
ANTICIPATE DI TRATTAMENTO**

**ARTICOLO 1  
CONSENSO INFORMATO**

1. La presente legge, nel rispetto dei principi di cui agli articoli 2, 13 e 32 della Costituzione e degli articoli 1, 2 e 3 della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea, 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, tranne che nei casi espressamente previsti dalla legge.

2. È promossa e valorizzata la relazione di cura e di fiducia tra paziente e medico che si basa sul consenso informato nel quale si incontrano l'autonomia decisionale del paziente e la competenza, l'autonomia professionale e la responsabilità del medico. Contribuiscono alla relazione di cura, in base alle rispettive competenze, gli esercenti una professione sanitaria che compongono l'equipe sanitaria. In tale relazione sono coinvolti, se il paziente lo desidera, anche i suoi familiari o la parte dell'unione civile o il convivente ovvero una persona di fiducia del paziente medesimo.

3. Ogni persona ha il diritto di conoscere le proprie condizioni di salute e di essere informata in modo completo, aggiornato e a lei comprensibile 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. Può rifiutare in tutto o in parte di ricevere le informazioni ovvero indicare i familiari o una persona di sua fiducia incaricati di riceverle e di esprimere il consenso in sua vece se il paziente lo vuole. Il rifiuto o la rinuncia alle informazioni e l'eventuale indicazione di un incaricato sono registrati nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico.

4. Il consenso informato, acquisito nei modi e con gli strumenti più consoni alle condizioni del paziente, è documentato in forma scritta o attraverso videoregistrazioni o, per la persona con disabilità, attraverso dispositivi che le consentano di comunicare. Il consenso informato, in qualunque forma espresso, è inserito nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico.

5. Ogni persona capace di agire ha il diritto di rifiutare, in tutto o in parte, con le stesse forme di cui al comma 4, qualsiasi accertamento diagnostico o trattamento sanitario indicato dal medico per la sua patologia o singoli atti del trattamento stesso. Ha, inoltre, il diritto di revocare in qualsiasi momento, con le stesse forme di cui al comma 4, il consenso prestato, anche quando la revoca comporti l'interruzione del trattamento. Ai fini della presente legge, sono considerati trattamenti sanitari la nutrizione artificiale e l'idratazione artificiale, in quanto somministrazione, su prescrizione medica, di nutrienti mediante dispositivi medici. Qualora il paziente esprima la rinuncia o il rifiuto di trattamenti sanitari necessari alla propria sopravvivenza, il medico prospetta al paziente e, se questi acconsente, ai suoi familiari, le conseguenze di tale decisione e le possibili alternative e promuove ogni azione di sostegno al paziente medesimo, anche avvalendosi dei servizi di assistenza psicologica. Ferma restando la possibilità per il paziente di modificare la propria volontà, l'accettazione, la revoca e il rifiuto sono annotati nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico.

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. Il paziente non può esigere trattamenti sanitari contrari a norme di legge, alla deontologia professionale o alle buone pratiche clinico-assistenziali; a fronte di tali richieste, il medico non ha obblighi professionali.

7. Nelle situazioni di emergenza o di urgenza il medico e i componenti dell'equipe sanitaria assicurano le cure necessarie, nel rispetto della volontà del paziente ove le sue condizioni cliniche e le circostanze consentano di recepirle.

8. Il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura.

9. Ogni struttura sanitaria pubblica o privata garantisce con proprie modalità organizzative la piena e corretta attuazione dei principi di cui alla presente legge, assicurando l'informazione necessaria ai pazienti e l'adeguata formazione del personale.

10. 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.

11. È fatta salva l'applicazione delle norme speciali che disciplinano l'acquisizione del consenso informato per determinati atti o trattamenti sanitari.

## **ARTICOLO 2** **TERAPIA DEL DOLORE. DIVIETO DI OSTINAZIONE IRRAGIONEVOLE NELLE CURE E DIGNITÀ NELLA FASE FINALE DELLA VITA**

1. Il medico, avvalendosi di mezzi appropriati allo stato del paziente, deve adoperarsi per alleviarne le sofferenze, anche in caso di rifiuto o di revoca del consenso al trattamento sanitario indicato dal medico. A tal fine, è sempre garantita un'appropriata terapia del dolore, con il coinvolgimento del medico di medicina generale e l'erogazione delle cure palliative di cui alla legge 15 marzo 2010, n. 38.

2. Nei casi di paziente con prognosi infausta a breve termine o di imminenza di morte, il medico deve astenersi da ogni ostinazione irragionevole nella somministrazione delle cure e dal ricorso a trattamenti inutili o sproporzionati. In presenza di sofferenze refrattarie ai trattamenti sanitari, il medico può ricorrere alla sedazione palliativa profonda continua in associazione con la terapia del dolore, con il consenso del paziente.

3. Il ricorso alla sedazione palliativa profonda continua o il rifiuto della stessa sono motivati e sono annotati nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico.

## **ARTICOLO 3** **MINORI E INCAPACI**

1. La persona minore di età o incapace ha diritto all'valorizzazione delle proprie capacità di comprensione e di decisione, nel rispetto dei diritti di cui all'articolo 1, comma 1. Deve ricevere informazioni sulle scelte relative alla propria sa-

lute in modo consono alle sue capacità per essere messa nelle condizioni di esprimere la sua volontà.

2. Il consenso informato al trattamento sanitario del minore è espresso o rifiutato dagli esercenti la responsabilità genitoriale o dal tutore tenendo conto della volontà della persona minore, in relazione alla sua età e al suo grado di maturità, e avendo come scopo la tutela della salute psicofisica e della vita del minore nel pieno rispetto della sua dignità.

3. Il consenso informato della persona interdetta ai sensi dell'articolo 414 del codice civile è espresso o rifiutato dal tutore, sentito l'interdetto ove possibile, avendo come scopo la tutela della salute psicofisica e della vita della persona nel pieno rispetto della sua dignità.

4. Il consenso informato della persona inabilitata è espresso dalla medesima persona inabilitata. Nel caso in cui sia stato nominato un amministratore di sostegno la cui nomina preveda l'assistenza necessaria o la rappresentanza esclusiva in ambito sanitario, il consenso informato è espresso o rifiutato anche dall'amministratore di sostegno ovvero solo da quest'ultimo, tenendo conto della volontà del beneficiario, in relazione al suo grado di capacità di intendere e di volere.

5. Nel caso in cui il rappresentante legale della persona interdetta o inabilitata oppure l'amministratore di sostegno, in assenza delle disposizioni anticipate di trattamento (DAT) di cui all'articolo 4, o il rappresentante legale della persona minore rifiuti le cure proposte e il medico ritenga invece che queste siano appropriate e necessarie, la decisione è rimessa al giudice tutelare su ricorso del rappresentante legale della persona interessata o dei soggetti di cui agli articoli 406 e seguenti del codice civile o del medico o del rappresentante legale della struttura sanitaria.

## **ARTICOLO 4** **DISPOSIZIONI ANTICIPATE DI TRATTAMENTO**

1. 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 ma-

LEGGE 22  
dicembre 2017  
n. 219.  
Norme in materia  
di consenso  
informato e di  
disposizioni  
anticipate  
di trattamento

Call for papers:  
"Curabili e  
incurabili"

teria 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 il medico e con le strutture sanitarie.

2. Il fiduciario deve essere una persona maggiorenne e capace di intendere e di volere. L'accettazione della nomina da parte del fiduciario avviene attraverso la sottoscrizione delle DAT o con atto successivo, che è allegato alle DAT. Al fiduciario è rilasciata una copia delle DAT. Il fiduciario può rinunciare alla nomina con atto scritto, che è comunicato al disponente.

3. L'incarico del fiduciario può essere revocato dal disponente in qualsiasi momento, con le stesse modalità previste per la nomina e senza obbligo di motivazione.

4. Nel caso in cui le DAT non contengano l'indicazione del fiduciario o questi vi abbia rinunciato o sia deceduto o sia divenuto incapace, le DAT mantengono efficacia in merito alle volontà del disponente. In caso di necessità, il giudice tutelare provvede alla nomina di un amministratore di sostegno, ai sensi del capo I del titolo XII del libro I del codice civile.

5. Fermo restando quanto previsto dal comma 6 dell'articolo 1, il medico è tenuto al rispetto delle DAT, le quali possono essere disattese, in tutto o in parte, dal medico stesso, in accordo con il fiduciario, qualora esse appaiano palesemente incongrue o non corrispondenti alla condizione clinica attuale del paziente ovvero sussistano terapie non prevedibili all'atto della sottoscrizione, capaci di offrire concrete possibilità di miglioramento delle condizioni di vita. Nel caso di conflitto tra il fiduciario e il medico, si procede ai sensi del comma 5, dell'articolo 3.

6. Le DAT devono essere redatte per atto pubblico o per scrittura privata autenticata ovvero per scrittura privata consegnata personalmente dal disponente presso l'ufficio dello stato civile del comune di residenza del disponente medesimo, che provvede all'annotazione in apposito registro, ove istituito, oppure presso le strutture sanitarie, qualora ricorrono i presupposti di cui al comma 7. Sono esenti dall'obbligo di registrazione, dall'imposta di bollo e da qualsiasi altro tributo, imposta, diritto e tassa. Nel caso in cui le condizioni fi-

siche del paziente non lo consentano, le DAT possono essere espresse attraverso videoregistrazione o dispositivi che consentano alla persona con disabilità di comunicare. Con le medesime forme esse sono rinnovabili, modificabili e revocabili in ogni momento. Nei casi in cui ragioni di emergenza e urgenza impedissero di procedere alla revoca delle DAT con le forme previste dai periodi precedenti, queste possono essere revocate con dichiarazione verbale raccolta o videoregistrata da un medico, con l'assistenza di due testimoni.

7. Le regioni che adottano modalità telematiche di gestione dell'cartella clinica o il fascicolo sanitario elettronico o altre modalità informatiche di gestione dei dati del singolo iscritto al Servizio sanitario nazionale possono, con proprio atto, regolamentare la raccolta di copia delle DAT, compresa l'indicazione del fiduciario, e il loro inserimento nella banca dati, lasciando comunque al firmatario la libertà di scegliere se darne copia o indicare dove esse siano reperibili.

8. Entro sessanta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge, il Ministero della salute, le regioni e le aziende sanitarie provvedono a informare della possibilità di redigere le DAT in base alla presente legge, anche attraverso i rispettivi siti internet.

## **ART. 5** **PIANIFICAZIONE CONDIVISA** **DELLE CURE**

1. Nella relazione tra paziente e medico di cui all'articolo 1, comma 2, rispetto all'evolversi delle conseguenze di una patologia cronica e invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta, può essere realizzata una pianificazione delle cure condivisa tra il paziente e il medico, alla quale il medico e l'equipe sanitaria sono tenuti ad attenersi qualora il paziente venga a trovarsi nella condizione di non poter esprimere il proprio consenso o in una condizione di incapacità.

2. Il paziente e, con il suo consenso, i suoi familiari o la parte dell'unione civile o il convivente ovvero una persona di sua fiducia sono adeguatamente informati, ai sensi dell'articolo 1, comma 3, in particolare sul possibile evolversi della patologia in atto, su quanto il paziente può realisticamente attendersi in termini di qualità della vita, sulle possibilità cli-

niche di intervenire e sulle cure palliative.

3. Il paziente esprime il proprio consenso rispetto a quanto proposto dal medico ai sensi del comma 2 e i propri intendimenti per il futuro, compresa l'eventuale indicazione di un fiduciario.

4. Il consenso del paziente e l'eventuale indicazione di un fiduciario, di cui al comma 3, sono espressi in forma scritta ovvero, nel caso in cui le condizioni fisiche del paziente non lo consentano, attraverso video-registrazione o dispositivi che consentano alla persona con disabilità di comunicare, e sono inseriti nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico. La pianificazione delle cure può essere aggiornata al progressivo evolversi della malattia, su richiesta del paziente o su suggerimento del medico.

5. Per quanto riguarda gli aspetti non espressamente disciplinati dal presente articolo si applicano le disposizioni dell'articolo 4.

## **ARTICOLO 6** **NORMA TRANSITORIA**

1. Ai documenti atti ad esprimere le volontà del disponente in merito ai trattamenti sanitari, depositati presso il comune di residenza o presso un notaio prima della data di entrata in vigore della presente legge, si applicano le disposizioni della medesima legge.

## **ARTICOLO 7** **CLAUSOLA DI INVARIANZA FINANZIARIA**

1. Le amministrazioni pubbliche interessate provvedono all'attuazione delle disposizioni della presente legge nell'ambito delle risorse umane, strumentali e finanziarie disponibili la legislazione vigente e, comunque, senza nuovi o maggiori oneri per la finanza pubblica.

## **ARTICOLO 8** **RELAZIONE ALLE CAMERE**

1. Il Ministro della salute trasmette alle Camere, entro il 30 aprile di ogni anno, a decorrere dall'anno successivo a quello in corso alla data di entrata in vigore della presente legge, una relazione sull'applicazione della legge stessa. Le regioni sono tenute a fornire le informazioni necessarie entro il mese di febbraio di ciascun anno, sulla base di questionari predisposti dal

Ministero della salute. La presente legge, munita del sigillo dello Stato, sarà inserita nella Raccolta ufficiale degli atti normativi della Repubblica italiana. È fatto obbligo a chiunque spetti di osservarla e di farla osservare come legge dello Stato.

Data a Roma, addì 22 dicembre 2017

LEGGE 22  
dicembre 2017  
n. 219.  
Norme in materia  
di consenso  
informato e di  
disposizioni  
anticipate  
di trattamento

Call for papers:  
"Curabili e  
incurabili"

Call for papers: "Curabili e incurabili"

L'aiuto al suicidio  
è un reato? Le diverse  
risposte di uno Stato  
di diritto e di uno Stato  
etico

*Is assisted suicide a  
crime? The opposite  
answers of a  
constitutional State  
and of an ethical State*

LUISELLA BATTAGLIA  
battaglia@luisella@gmail.com

AFFILIAZIONE  
Università degli Studi di Genova

## **ABSTRACT**

Il testo commenta il disegno di legge “Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento” del 2017, con particolare riferimento al processo a Marco Cappato per il suicidio di Dj Fabo. L'autrice utilizza la distinzione di Bobbio tra “stato etico” e “stato di diritto”, per mettere a confronto differenti approcci di intendere il suicidio assistito rispetto alla legge.

## **ABSTRACT**

*This text is a comment on the 2017 Italian law “Norms concerning informed consent and advance directives”, with a particular reference to the trial of Marco Cappato for the death of Dj Fabo. The author utilizes the distinction by Bobbio between “ethical State” and a “Constitutional State” in order to confront two diverse approaches to frame assisted suicide with the law.*

## **KEYWORDS**

Suicidio assistito  
*Assisted suicide*

Fine Vita  
*End of Life*

Legge n. 219/2017  
*Italian law n. 219/2017*

I giudici di Milano hanno rinviato alla Corte Costituzionale la sentenza relativa a Marco Cappato, imputato di istigazione al suicidio per aver “rafforzato” il proposito suicidiario di Fabiano Antoniani – noto come Dj Fabo – ed averne “agevolato” il suicidio, sollevando un’eccezione di incostituzionalità<sup>1</sup>. L'imputazione sarebbe infatti in conflitto con alcune norme della nostra Costituzione, in particolare con l'articolo 13 che recita «*La libertà personale è inviolabile...*». Non si può non ricordare, a questo riguardo, come la requisitoria della pubblico ministero al processo, anziché un atto di accusa a Cappato,

si sia trasformata in una difesa della sua condotta e delle profonde ragioni umane che l'hanno motivata.

Come interpretare dunque la decisione dei giudici? Si tratta d'un espediente utile a disfarsi di un caso difficile e altamente problematico, come quello del suicidio assistito, o si tratta di una mossa intesa a richiamare l'attenzione su un caso che rivela, per molti aspetti, la necessità di una revisione di un impianto legislativo ormai palesemente inadeguato?

Propendo decisamente per la seconda alternativa, alla luce del fatto che il nostro codice prevede per l'eutanasia due distinte ipotesi di reato: istigazione al suicidio e omicidio del consenziente. Dovremmo, a questo punto, onestamente chiederci se il comportamento di Cappato (o di altri casi) rientri in queste due fattispecie di reato<sup>2</sup>. Quanto alla prima, non si può in nessun modo rinvenire nel suo comportamento un'istigazione al suicidio, in base alla volontà chiaramente, reiteratamente e risolutamente ribadita da Dj Fabo di voler porre termine alla propria vita.

Confesso, a questo riguardo, di essere rimasta molto scossa dalle implorazioni di Fabo il quale, con tutte le difficoltà e i disagi che stava vivendo, si sforzava di esprimere nella maniera più inequivocabile la sua volontà di morire, e di essermi chiesta se uno stato civile avesse il diritto di imporre a un suo cittadino una prova così straziante. Mi è tornata allora in mente una mirabile sentenza di Flaiano: «Sei stato condannato alla pena di vivere. La domanda di grazia respinta»<sup>3</sup>. Si potrebbe dire che il suo è stato un “suicidio assistito” anche nel senso che tutti noi abbiamo ‘assistito’ come spettatori sgomenti al momento eminentemente privato della sua morte. Dovremmo considerare il suo gesto come un reato di cui discolparsi o una colpa di cui giustificarsi?

Assumere tale posizione significa ignorare deliberatamente un'illustre tradizione filosofica – quella stoica – che rivendica il suicidio razionale come scelta di dignità e doverosa da parte del saggio che non si sente più all'altezza del suo compito. Certo, si

L'aiuto al suicidio  
è un reato?  
Le diverse risposte  
di uno Stato  
di diritto e di uno  
Stato etico

Call for papers:  
"Curabili e  
incurabili"

.....  
L'aiuto al suicidio  
è un reato?  
.....  
Le diverse risposte  
di uno Stato  
di diritto e di uno  
Stato etico  
.....

Call for papers:  
"Curabili e  
incurabili"

tratta di un pensiero che l'etica cristiana condanna in base al principio che la vita è un dono divino di cui l'uomo non può disporre. Il suicidio – ci è stato insegnato – è un peccato mortale: l'entrare nell'esistenza come l'uscirne non è nel diretto dominio dell'uomo, ma solo di Dio. E tuttavia, che ci piaccia o no, è in nome della propria dignità che Dj Fabo ha deciso di darsi la morte. C'è la dignità, rispettabilissima, di chi decide di sopportare la sofferenza fino all'estremo limite, in una volontaria espiazione o nell'abbandono fiducioso al volere divino, ma c'è quella, altrettanto rispettabile, di chi rifiuta ogni concezione doloristica e in nome della propria autonomia decide di prendere congedo dalla vita, "senza arrecar danno ad alcun altro". Parole del filosofo David Hume, un moderno difensore del suicidio come atto di libertà. Ed è appunto un atto di libertà quello che ha compiuto Fabo, una decisione consapevolmente assunta.

Si tratta di un punto di una delicatezza estrema ma anche di un'importanza cruciale per uno stato che si consideri liberale e che difenda l'autonomia dei suoi cittadini, la sovranità su di sé, sul proprio spirito e sul proprio corpo di cui parlava John Stuart Mill. Quanto alla seconda ipotesi di reato, mi sembrerebbe altrettanto difficile definire "omicidio del consenziente" il comportamento di Cappato (o di casi analoghi), che si è limitato a rendere possibile e operante la volontà di suicidarsi di Dj Fabo. Non solo non è ravvisabile neppure lontanamente una volontà omicida, ma ci troviamo palesemente davanti, in termini descrittivi, a un aiuto al suicidio.

Ora, è proprio questo il punto in discussione: il suicidio assistito. Come definirlo? Come giudicarlo? Come nominarlo? La nostra legislazione appare in questo, come in molti altri atti indotti dai progressi delle tecnologie biomediche, in grande ritardo e incapace di rispondere alle nuove istanze che emergono tumultuosamente dalla società civile. A differenza di altri casi assai controversi, come quello ad esempio di Eluana Englaro, la vicenda di Dj Fabo è estremamente limpida. Ci troviamo infatti dinanzi a una richiesta esplicita di eutanasia volontaria, una richiesta che provie-

ne da una persona maggiorenne, nel pieno possesso delle sue facoltà, fermamente determinata nella sua scelta, che chiede ripetutamente di essere aiutata a morire. Qual è il timore? Che la richiesta di eutanasia di Dj Fabo possa diventare un'eutanasia di Stato, che da scelta personale si trasformi in una sorta di obbligo collettivo, un modello che saremo tutti invitati a seguire?

Ancora una volta si deve constatare che parole come eutanasia – oppure, in altri contesti, eugenetica – portano con sé una carica ideologica così forte da evocare irresistibilmente i fantasmi del passato, del nazismo, della morte imposta a soggetti ritenuti indegni di vivere. Chi intenda resistere alla tentazione, fin troppo praticata nel dibattito bioetico, del cosiddetto "piano inclinato" – ovvero del "di questo passo, dove andremo a finire?" –, potrebbe, infine, interrogarsi sul ruolo del medico nel suicidio assistito. Argomento di straordinaria complessità che dovremmo tuttavia, anche nel nostro Paese, cominciare ad affrontare pensando – perché no? – al grande Bacone. Il quale ammetteva l'eutanasia e riteneva che il medico, in talune condizioni, dovesse avere anche la possibilità di aiutare a morire, predisponendo tutto in modo che il transito avvenisse nella maniera meno dolorosa possibile.

Una proposta indecente? Una provocazione scandalosa? Si ricorderà che, anni fa, il presidente della Repubblica Giorgio Napolitano, intervenendo sul caso Welby, aveva posto al Parlamento il problema del diritto di ciascuno di poter decidere della fine dignitosa della propria vita. In tal modo si era evidenziata la necessità di un incontro tra piano istituzionale ed esistenza umana: l'esigenza, in altri termini, di una politica sensibile alle richieste personali degli individui e attenta ai loro bisogni esistenziali più profondi. Una politica in cui si parli di ben vivere e, quindi, anche di ben morire. Per questo non possiamo non chiederci: prendere volontariamente congedo dalla vita è possibile oggi nel nostro Stato? A quali condizioni? Entro quali limiti?

Può forse aiutarci a mettere ordine nel gran disordine un'immagine assai



efficace introdotta da Norberto Bobbio per spiegare la classica distinzione tra stato etico e stato di diritto. Lo stato etico – scriveva – è simile a un generale che indica dove si deve andare, la direzione da seguire disciplinatamente, mentre lo stato di diritto è simile a un vigile che non ha direzioni da imporre ma si limita a dirigere il traffico per evitare che avvengano scontri e incidenti. So bene che per i nostalgici dello stato etico quello di diritto sembra ben povera cosa, proprio per la sua dichiarata neutralità, la sua assenza di valori forti da imporre e in cui credere. E tuttavia proprio a tale modello è affidata la nostra libertà, la garanzia di quella sfera di liceità che dovrebbe consentire a ciascuno di noi di realizzare il suo piano di vita in cui trova espressione la nostra identità più profonda.

Naturalmente, ciò deve avvenire senza arrecare danno certo agli altri: il principio del danno è infatti al centro di ogni teoria liberale, a garanzia del reciproco rispetto della personale sfera di autonomia. Per questo, mi chiedo, quale danno ha arrecato Dj Fabo alla società, quale offesa al nostro sistema di valori?

L'innovazione scientifica e tecnologica ha fatto progressivamente venir meno le barriere che la natura poneva alla libertà di scelta sul modo di vivere e di morire. La fisicità della persona era ignorata dai nostri codici: il corpo, in effetti, apparteneva alla natura. Oggi l'artificialità che permea sempre più intensamente la nostra vita consente scelte e decisioni dove prima regnavano il caso e il destino. Di qui la necessità di rimeditare una strumentazione giuridica costruita in altri climi e per altri obiettivi, a partire innanzitutto dalla riscoperta della trama profonda della nostra Costituzione e di una sua possibile rilettura in chiave bioetica. Una trama da cui mi sembra emerga con grande nettezza l'affermazione di taluni principi di particolare rilievo, quali la libertà, la dignità, l'integrità, coniugati in una duplice dimensione che lega indissolubilmente individuale e sociale.

La sensibilità che è andata maturando in questi ultimi decenni e che è ispirata alla rivoluzione liberale indotta in medicina dalla bioetica, fa emer-

gere la necessità di riflettere sulle nuove forme che assume la nostra libertà di decidere in merito alla fine della nostra vita, valorizzando il tema del consenso informato della persona, al centro della recente legge sul biotestamento.

La stessa tesi, più volte invocata, della indisponibilità della vita contiene, a ben vedere, non poche ambiguità, dal momento che posso ritenere, senza contraddirmi, che la vita sia un valore "indisponibile" per gli altri – nel senso che nessuno può arrogarsi il diritto di deciderne il valore in base, ad esempio, a parametri di utilità sociale – ma che sia "disponibile" per me, aperta a tutte le possibilità che ritengo umanamente significative. Bene hanno fatto dunque, a mio parere, i giudici a rinviare alla Consulta una decisione che dovrà impegnare nel prossimo futuro la nostra classe politica, ponendo come indilazionabile una riforma della legislazione sul fine vita.

#### NOTE

1. L'imputazione di istigazione al suicidio è stata risolta dalla Corte di Assise di Milano, che l'ha ritenuta insussistente; su di essa quindi la Corte Costituzionale non è chiamata a esprimersi. Resta l'imputazione di aver agevolato il suicidio per aver accompagnato Antoniani in auto da Milano a Pfaffikon, presso la clinica Dignitas dove il suicidio assistito ha avuto luogo.
2. Vi è da precisare che Marco Capato non è stato imputato per omicidio del consenziente.
3. Ennio Flaiano, "La valigia delle Indie", Bompiani, 1996.

L'aiuto al suicidio  
è un reato?  
Le diverse risposte  
di uno Stato  
di diritto e di uno  
Stato etico

Call for papers:  
"Curabili e  
incurabili"