



theFuture ofScience andEthics

Rivista scientifica a cura del Comitato Etico
della Fondazione Umberto Veronesi

Volume 4 ■ anno 2019



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

 the**F**uture
of**S**cience
and**E**thics



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

theFuture ofScience andEthics

Rivista scientifica
del Comitato Etico
della Fondazione Umberto Veronesi
ISSN 2421-3039
ethics.journal@fondazioneveronesi.it
Periodicità annuale
Via Solferino, 19
20121, Milano

Direttore
Marco Annoni

Condirettore
Cinzia Caporale
Carlo Alberto Redi
Silvia Veronesi

Direttore responsabile
Donatella Barus

Comitato Scientifico
Roberto Andorno (University of Zurich, CH); Vittorio Andreoli (Psichiatra e scrittore); Massimo Cacciari (Università Vita-Salute San Raffaele, Milano); Elisabetta Belloni (Segretario Generale Ministero degli Affari Esteri e della Cooperazione Internazionale); Stefano Canestrari (Università di Bologna); Carlo Casonato (Università degli Studi di Trento); Roberto Cingolani (Chief Technology e Innovation Officer, Leonardo); Gherardo Colombo (già Magistrato della Repubblica italiana, Presidente Casa Editrice Garzanti, Milano); Carla Collicelli (Consiglio Nazionale delle Ricerche-CNR); Giancarlo Comi (Direttore scientifico Istituto di Neurologia Sperimentale, IRCCS Ospedale San Raffaele, Milano); Gilberto Corbellini (Sapienza Università di Roma); 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); Andrea Fagiolini (Università degli Studi di Siena); Daniele Fanelli (London School of Economics and Political Science, UK); Gilda Ferrando (Università degli Studi di Genova); Carlo Flamigni (Consulta di Bioetica ONLUS); Giovanni Maria Flick (Presidente emerito della Corte costituzionale); Giuseppe Ferraro (Università degli Studi di Napoli Federico II); Nicole Foeger (Austrian

Agency for Research Integrity-OeAWI, Vienna); 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.); Vittorio Andrea Guardamagna (Istituto Europeo di Oncologia-IEO); Antonio Gullo (Università degli Studi di Messina); Massimo Inguccio (Presidente Consiglio Nazionale delle Ricerche-CNR); Giuseppe Ippolito (Direttore scientifico IRCCS Istituto Nazionale per le Malattie Infettive Lazzaro Spallanzani, Roma); Michèle Leduc (Direttore Institut francilien de recherche sur les atomes froids-IFRAF e Comité d'éthique du CNRS, Parigi); Luciano Maiani (Sapienza Università di Roma); 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); Armando Massarenti (Il Sole 24 Ore, 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 e Rettore Scuola Universitaria Superiore IUSS, Pavia); Tullio Pozzan (Università degli Studi di Padova e Consiglio Nazionale delle Ricerche-CNR); Francesco Profumo (Politecnico di Torino); 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); Paola Severino Di Benedetto (Vice Presidente LUISS Guido Carli, Roma); Marcelo Sánchez Sorondo (Cancelliere Pontificia Accademia delle Scienze); Elisabetta Sirgiovanni (Sapienza Università di Roma); Guido Tabellini (Università Commerciale Luigi Bocconi, Milano); Henk Ten Have (Duquesne University, Pittsburgh, PA, USA); Chiara Tonelli (Università degli Studi di Milano); Elena Tremoli (Università degli Studi di Milano e Direttore scientifico IRC-CS Centro Cardiologico Monzino, 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: Carlo Alberto Redi, Presidente (Professore di Zoologia e Biologia della Sviluppo, Università degli Studi di Pavia); Giuseppe Testa, Vicepresidente (Istituto Europeo di Oncologia - IEO e Human Technopole, Milano); Guido Bosticco (Giornalista e Professore presso il Dipartimento degli Studi Umanistici, Università degli Studi di Pavia); Roberto Defez (Responsabile del laboratorio di biotecnologie microbiche, Istituto di Bioscienze e Biorisorse del CNR di Napoli); Domenico De Masi (Sociologo e Professore emerito di Sociologia del lavoro, Università La Sapienza Roma); Giorgio Macellari (Chirurgo Senologo Docente di Bioetica, Scuola di Specializzazione in Chirurgia di Parma); Telmo Pievani (Professore

di Filosofia delle Scienze Biologiche, Università degli Studi di Padova); Luigi Ripamonti (Medico e Responsabile Corriere Salute, Corriere della Sera); Giuseppe Remuzzi (Direttore dell'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri IRCCS); Alfonso Maria Rossi Brigante (Presidente Onorario della Corte dei Conti); Cinzia Caporale, Presidente Onorario (Responsabile della Sezione di Roma dell'Istituto di Tecnologie Biomediche e Coordinatore della Commissione per l'Etica e l'Integrità nella Ricerca del CNR); Giuliano Amato, Presidente Onorario (Giudice Costituzionale, già Presidente del Consiglio dei ministri).

Direzione editoriale: Roberta Martina Zagarella (Caporedattore)(Consiglio Nazionale delle Ricerche-CNR); Giorgia Adamo (Consiglio Nazionale delle Ricerche-CNR); Andrea Grignolio (Consiglio Nazionale delle Ricerche-CNR).

Redazione: Rosa Barotsi (Consiglio Nazionale delle Ricerche-CNR); Chiara Mannelli (Columbia University, NY, USA e Università di Torino); Clio Nicasastro (ICI Berlin Institute for Cultural Inquiry); Annamaria Parola (Fondazione Umberto Veronesi); Chiara Segré (Fondazione Umberto Veronesi).

Progetto grafico: Gloria Pedotti

SOMMARIO

CALL FOR PAPERS: SCIENZA E POLITICA

- **SCIENZA E DEMOCRAZIA IN ITALIA:
UNA PROPOSTA CONCRETA PER PORTARE
LA #SCIENZAINPARLAMENTO**
di Alessandro Allegra, Ruggero G. Bettinardi e Luca Carra **10**

- **LA SCIENZA IN POLITICA.
IL PATTO TRASVERSALE PER LA SCIENZA
IN UN CONTESTO GLOBALE**
di Andrea Grignolio e Guido Silvestri **18**

- **PER UNA CONNOTAZIONE SCIENTIFICA
DELLA DOCUMENTAZIONE PARLAMENTARE**
di Rosella Di Cesare **26**

- **DALLA POST-VERITÀ ALLA NEO-VERITÀ**
di Giorgio Macellari **32**

ARTICOLI

- **IL REGOLAMENTO PER LA PROTEZIONE
DEI DATI PERSONALI IN EUROPA:
UN NUOVO STANDARD DI TUTELA**
di Ludovica Durst **42**

- **IL TESTAMENTO BIOLOGICO:
LA LUNGA NEMESI
DA TIPO SOCIALE A TIPO LEGALE**
di Paolo Capitelli **52**

- **IL "RITORNO AL FUTURO"
DELL'ARCHITETTURA:
LAVORO, PROFESSIONE,
IMPRESA NELLA COSTITUZIONE**
di Giovanni Maria Flick **64**

- **AZZARDOPATIA.
PROFILI CIVILI E PENALI
DEL GIOCO D'AZZARDO PATOLOGICO**
di Rita Tuccillo e Roberta Mencarelli **76**

DOCUMENTI DI ETICA E BIOETICA

- **DAGLI ALLEVAMENTI INTENSIVI
ALL'AGRICOLTURA CELLULARE** **82**

- Franco Fassio **92**

- Eugenia Natoli **96**

- **OMEOPATIA E RIMEDI A BASE PLACEBO** **100**

- Salvatore Di Grazia **110**

- Fabrizio Rufo **112**

- Roberto Cubelli, Lorenzo Montali e Sergio Della Sala **114**

- **SCIENCE FOR PEACE 2019:
IL FASCINO PERICOLOSO DELL'IGNORANZA**
di Marta Regalia **118**

RECENSIONI

- **Francis Fukuyama
IDENTITÀ. LA RICERCA DELLA DIGNITÀ
E I NUOVI POPULISMI**
di Guido Bosticco **124**

- **Gilberto Corbellini
NEL PAESE DELLA PSEUDOSCIENZA.
PERCHÉ I PREGIUDIZI MINACCIANO
LA NOSTRA LIBERTÀ**
di Donatella Barus **126**

- **CALL FOR PAPERS 2020:
L'OBJEZIONE DI COSCIENZA** **128**

- **SUBMISSION** **130**

- **I COMPITI DEL COMITATO ETICO
DI FONDAZIONE UMBERTO VERONESI** **132**

Il testamento biologico: la lunga nemesis da tipo sociale a tipo legale

*Living will:
the long nemesis
from social to
legal type*

PAOLO CAPITELLI
paolo.capitelli@cnr.it

AFFILIAZIONE
Consiglio Nazionale delle Ricerche

ABSTRACT

Il contributo propone alcune riflessioni sul processo di progressiva tipizzazione del c.d. testamento biologico, muovendo da una rassegna degli assunti, riferibili alla nota sentenza della Corte di Cassazione n. 21748/2007, per poi approdare a una disamina delle scelte di fondo perseguite con la l. n. 219/2017. Il giudizio sulla novella legislativa deve ritenersi 'abbastanza' positivo, soprattutto per la qualificazione dei trattamenti nutritivi e idratativi dei pazienti in stato vegetativo persistente alla stregua di atti medici, paralizzabili, o meno, attraverso il testamento biologico; pur non sottoaccendendo l'esistenza di alcuni punti meno condivisibili (minori) o neppure presi in considerazione dalla novella (eutanasia attiva e suicidio assistito).

ABSTRACT

The paper proposes some reflections about the process of progressive legal recognition of the living will, moving from a review of the assumptions, referable to the known sentence of the Court of Cassation n. 21748/2007, before arriving at a discussion of the basic choices pursued with the l. n. 219/2017. The new law is judged to be positive 'enough', above all for the qualification of the hydration and nutrition treatments of the patients in a persistent vegetative state in the same way as medical acts, paralyzable, or not, through the living will; although it does not underline the existence of some less acceptable points (minor age) or even considered by the law (active euthanasia and assisted suicide).

KEYWORDS

Testamento biologico
Living will

Direttiva anticipata di trattamento
Advanced directives

Consenso informato
Informed consent

Eutanasia passiva
Passive euthanasia

Rifiuto cure
Refusal of treatment

1. IL DIBATTITO BIO-ETICO- GIURIDICO ANTERIORE AL VAGLIO DELLA LEGGE E GLI INTERVENTI GIURISPRUDENZIALI

Sino al varo della l. 22 dicembre 2017, n. 219, recante "Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento" il contesto giuridico italiano relativo al c.d. testamento biologico si è presentato incerto e piuttosto frastagliato.

Per molto tempo, si è assistito a un fervente dibattito bio-etico e bio-giuridico sulle dichiarazioni anticipate di trattamento, ove i nodi gordiani di fondo riguardavano, essenzialmente, la vincolatività delle stesse, la loro possibile astrattezza tra scenario ipotizzabile dal testatore biologico e contesto esistente al momento della sua perdita della capacità di autodeterminarsi in campo sanitario, i contenuti ammissibili, soprattutto *sub specie* di possibilità di qualificare i trattamenti di alimentazione e idratazione artificiale alla stregua di trattamenti sanitari, con conseguente possibilità di rifiutarli, o di ricondurli alle misure di sostegno vitale (V., *ex multis*, Cnb, 2005); con maggiori difficoltà, in tale seconda ipotesi, di sostenere la liceità di atti di diniego, per l'evocazione del dogma della sacralità e della intangibilità della vita umana.

Si deve al tragico 'Caso Englaro', caratterizzato dalla presenza di una ragazza versante in stato di coma irreversibile, un primo effettivo riconoscimento giuridico-sociale di una idea di *living will*, il più possibile protesa a un pieno riconoscimento dei desideri dell'interessato al rifiuto delle cure mediche, ivi compresi i trattamenti nutritivi e idratativi.

Senza pretesa di ripercorrere ogni tappa del complesso caso giudiziario è il caso di evidenziare che, dopo due pronunce giurisprudenziali negative rispetto all'interruzione dei trattamenti artificiali idratanti e nutrienti, entrambe, sostanzialmente ispirate a ritenere la vita umana un bene indisponibile, la Corte di Cassazione, in una famosa pronuncia del 2007¹, mutò, radicalmente, orientamento, attraverso una valorizzazione dei c.d. desideri espressi, in precedenza, dal soggetto in stato neurovegetativo persistente, pur nel rispetto dell'onere della prova circa la loro effettiva esistenza.

I nostri giudici di legittimità ebbero nitidamente a statuire che «il

carattere personalissimo del diritto alla salute dell'incapace comporta che il riferimento all'istituto della rappresentanza legale non trasferisce sul tutore, il quale è investito di una funzione di diritto privato, un potere incondizionato di disporre della salute della persona in stato di totale e permanente incoscienza. Nel consentire al trattamento medico o nel dissentire dalla prosecuzione dello stesso sulla persona dell'incapace, la rappresentanza del tutore è sottoposta a un duplice ordine di vincoli: egli deve, innanzitutto, agire nell'esclusivo interesse dell'incapace; e, nella ricerca del *best interest*, deve decidere non 'al posto' dell'incapace né 'per' l'incapace, ma 'con' l'incapace: quindi, ricostruendo la presunta volontà del paziente incosciente, già adulto prima di cadere in tale stato, tenendo conto dei desideri da lui espressi prima della perdita della coscienza, ovvero inferendo quella volontà dalla sua personalità, dal suo stile di vita, dalle sue inclinazioni, dai suoi valori di riferimento e dalle sue convinzioni etiche, religiose, culturali e filosofiche».

La Suprema Corte, quindi, qualificati i trattamenti di idratazione e nutrizione artificiale alla stregua di atti medici, valorizzò il diritto di autodeterminazione del malato, implicante anche rifiuto alle cure previsto, *in primis*, dall'art. 32, comma 2, Cost., ma anche, implicitamente, dagli artt. 2 e 13 Cost., nonché dall'art. 3, comma 2, lett. a) della Carta sui Diritti Fondamentali dell'Unione Europea.

Essa, quindi, dieci anni prima del varo della legge sulla direttive anticipate di trattamento, lasciò intendere che il testamento biologico fosse già un istituto negoziale presente nel diritto vivente, socialmente tipico pur normativamente atipico, in assenza di una previsione legislativa espressa, ove il panorama giuridico italiano era limitato a poche previsioni di principio implicite, a parte la nota e 'timida' Convenzione di Oviedo².

L'arresto di legittimità, dianzi esaminato, legittimò, pur senza spingersi ad affermarlo espressamente, al ricorrere di una manifestazione di consenso informato dell'interessato, la c.d. eutanasia passiva³, proprio attraverso una 'permissio' della interruzione dei surriferiti trattamenti di alimentazione e idratazione.

Nello stesso segmento concettuale si mosse il Tribunale di Modena, che, con un decreto di nomina di amministratore di sostegno del 2008⁴ in favore di un soggetto che aveva

redatto, per iscritto, vere e proprie direttive anticipate di trattamento⁵, legittimò il potere di detto amministratore di attuazione delle volontà dell'interessato, e, segnatamente, di «negazione di consenso ai sanitari coinvolti a praticare alla persona trattamento terapeutico alcuno e, in specifico, rianimazione cardiopolmonare, dialisi, trasfusioni di sangue, terapie antibiotiche, ventilazione, idratazione e alimentazione forzata e artificiali».

Più recentemente, autorevole dottrina (Casonato, 2017), considerati i fermenti giurisprudenziali esaminati in precedenza ma in assenza di una vera e propria legge formale, ha avuto modo di osservare che «fino agli inizi del 2018, il Parlamento italiano deteneva il primato del 'non detto' in tema di fine vita. Ciò non significava che non vi fossero principi e regole in materia, ma solo che questi erano stati dettati da altri protagonisti dell'ordinamento giuridico».

2. IL VARO DELLA LEGGE: STRUTTURA E FUNZIONE DELLE DISPOSIZIONI ANTICIPATE DI TRATTAMENTO

A tale lacuna, i nostri 'conditores' hanno posto fine con la legge indicata in epigrafe, che detta, tra le altre cose, una compiuta disciplina dell'istituto del testamento biologico, anche nella prospettiva di una specifica e rilevante valorizzazione dell'alleanza terapeutica tra il medico e il paziente, cui si ispira l'impianto normativo in questione.

La legge (v. per es. artt. 1 e 5), infatti, offre il destro per ipotizzare un chiaro e definitivo superamento del tradizionale modello della c.d. medicina paternalistica, per forgiare un modello di rapporto tra medico e paziente che sia, nonostante le inevitabili asimmetrie informative, il più possibile paritario, incentrandolo sul consenso informato e sulla pianificazione condivisa delle cure (v. Caporale et al., 2016)⁶.

La norma specificamente, ma non esclusivamente, rivolta alle dichiarazioni anticipate di trattamento è rappresentata dall'art. 4 della precitata legge, che ne detta una disciplina articolata e compiuta. Tale norma va coordinata con l'art. 1, recante disposizioni sul consenso informato.

Un'esegesi del testo normativo induce a ravvisare i seguenti principi regolatori della complessa materia:

- sul versante definitorio e contenuti-

stico, il primo comma dell'art. 4 consente di individuare le dichiarazioni anticipate di trattamento, nell'ambito della più generale categoria del consenso informato all'atto medico, in manifestazioni di volontà in materia di trattamenti sanitari, con riferimento temporale ad un eventuale e successiva perdita della capacità naturalistica di intendere e di volere, aventi ad oggetto il consenso e/o il dissenso alle possibili cure mediche adottabili nella fase di perdita della capacità di autodeterminarsi.

È quindi il caso di evidenziare che il legislatore ha aderito all'orientamento maggiormente liberale, sviluppatosi in questi anni e già consacratosi con la famosa sentenza della Corte Regolatrice del 'Caso Englaro', non ponendo limiti al diritto di rifiuto delle cure.

L'art. 1, comma 5 della legge in esame, infatti, ha annoverato tra i trattamenti medici «la nutrizione artificiale e l'idratazione artificiale, in quanto somministrazione, su prescrizione medica, di nutrienti mediante dispositivi medici», offrendo, praticamente, semaforo verde alle manifestazioni di dissenso verso simili cure mediche, a detrimento delle concezioni meno 'permissive', volte a inquadrate la nutrizione e l'idratazione artificiale nelle misure extra-sanitarie di sostegno vitale.

- La componente essenziale del testamento biologico, è rappresentata dal consenso informato; questo importantissimo istituto, diffusosi dopo gli orrori della seconda guerra mondiale, nelle epifanie di common law e negli ordinamenti continentali, nel settore dei trattamenti medici, si configura come una manifestazione di volontà personale, unilaterale, recettizia, libera, consapevole, revocabile e/o modificabile, di per sé prevalentemente gratuita, proveniente dal potenziale soggetto passivo di un trattamento medico – invasivo (v., *ex plurimis*, Grispigni, 1924; Carnelutti, 1926; Delogu, 1936; A.a.V.v., 2005; Antolisei, 2003; Capitelli, 2007; Mantovani, 2007; Zagra, Argo, e Triolo, 2011); la novella riformatrice in discussione non ha revocato in dubbio tali aspetti dell'istituto, che poi si riverberano nella fattispecie specifica delle direttive anticipate di trattamento.

La locuzione 'informato' rende chiaro che, sul piano strutturale, vi è la scansione di due ben distinti momenti, rispettivamente rappresentati dall'assolvimento, da parte dell'operatore sanitario, di un dovere infor-

mativo su natura e conseguenze del trattamento medico o sperimentale o anche sulle conseguenze di un rifiuto a un dato trattamento medico⁷, e dalla successiva manifestazione di volontà positiva o negativa (in questo caso è possibile anche l'utilizzo della locuzione 'dissenso informato') del paziente al trattamento riguardo al quale ha ricevuto le informazioni.

Con la nuova legge, quindi, il testamento biologico acquisisce un formante di diritto positivo ulteriore, rispetto alle pregresse illustrate elaborazioni pretorie, di talché si pone come un atto dispositivo del corpo umano autorizzato non solo da disposizioni di principio ma anche da una fonte di diritto con maggiore grado di dettaglio, rappresentata proprio dalla legge che ci occupa.

- Un altro aspetto importante da tenere in considerazione è rappresentato dalla vincolatività della dichiarazione anticipata di trattamento, in accoglimento a vedute volte a privilegiare la volontà dell'interessato sulle esigenze della medicina difensiva; ciò implica che il medico, piuttosto che limitarsi a considerare i desideri del testatore biologico, in vista di una sua decisione autonoma, deve attenersi.

Il vincolo generato dalla direttiva anticipata di trattamento trova alcuni limiti, rappresentati dalla palese incongruità della stessa, dalla non corrispondenza alla condizione clinica attuale del paziente o dalla sussistenza di terapie non prevedibili all'atto della sottoscrizione, capaci di offrire concrete possibilità di miglioramento delle condizioni di vita; le descritte ipotesi evocano il problema della c.d. astrattezza delle direttive anticipate, dovuta soprattutto al lasso di tempo che intercorre tra il momento in cui esse vengono redatte e quindi l'effettiva situazione del soggetto, e la situazione reale di malattia in cui versa la persona quando la direttiva dovrebbe essere applicata (v. Patti, 2006; Balestra, 2006).

- Il testamento biologico della novella riformatrice assume il carattere di negozio formale.

Il comma 6 dell'art. 4, infatti, ha previsto, evidentemente a tutela di esigenze di certezza e ponderazione adeguata delle scelte del disponente, la necessità di redazione per atto pubblico o per scrittura privata autenticata (con intervento, quindi, del notaio), o per scrittura privata non autenticata, ma consegnata dal testatore biologico presso l'ufficio dello

stato civile del comune di residenza del disponente medesimo, con annotazione in apposito registro, ove istituito, o presso strutture sanitarie, previa regolamentazione regionale; il formalismo appena illustrato è attenuato dalla possibilità, in caso di patologie fisicamente invalidanti e impossibilitanti il rispetto delle su esposte forme, di fornire le direttive anticipate a mezzo di video registrazione o dispositivi simili.

L'anzidetto formalismo investe anche gli atti di revoca e/o di modifica del testamento biologico, che sono soggetti alla stessa forma adottata per l'atto di precedente grado su cui incidono. Può osservarsi, quindi, che in tema di forme il legislatore del 2017 si è discostato dagli insegnamenti della Corte di Cassazione del 'Caso Englaro', che aveva ritenuto sufficienti anche le manifestazioni espresse oralmente, pur a condizione che fossero provate nella loro esistenza e nei loro contenuti. La novella, poi, attraverso la previsione della possibilità di nomina di un soggetto fiduciario, chiamato a rappresentare l'interessato ai fini dell'attuazione delle sue direttive anticipate di trattamento, conferma quella che è una prassi, nata nelle epifanie di *common law* (con la possibilità di ricorrere al c.d. *health care proxy* ai fini della nomina di un terzo) e invalsa da tempo anche negli ordinamenti continentali.

La figura del fiduciario era stata già ampiamente contemplata sia dalla Suprema Corte del 'Caso Englaro', sia dal Tribunale Modenese citato, sia, in modo un po' superficiale, dall'art. 1, comma 40, della l. n. 76/2016, cit., sulle unioni civili, in merito alla possibilità di attribuire simile ruolo al convivente di fatto. In ogni caso deve ritenersi che il fiduciario debba agire non tanto per l'incapace sopravvenuto ma, come ha affermato la succitata Corte di Cassazione, con l'incapace, uniformandosi alle sue volontà precedentemente espresse; diversamente opinando, e attribuendo a questo soggetto poteri decisori autonomi, il principio di personalità del consenso informato e del testamento biologico sarebbe revocabile in dubbio e l'impianto legislativo si porrebbe in contraddizione con sé stesso⁸.

- La funzione sociale del testamento biologico e del presupposto consenso informato è da ravvisarsi, quindi, proprio nel consentire a qualsiasi soggetto maggiorenne una piena libertà di autodeterminazione in materia di trattamenti sanitari, in specie, con le sopra esaminate connotazio-

ne definitorie, anziché quella di tutelare l'integrità psico-fisica, proprio alla luce del riconosciuto ampio potere di rifiutare le cure.

- Con riferimento ai requisiti di legittimazione a disporre, l'art. 4, cit., fa esclusivo riferimento ai soggetti «maggiores e capaci di intendere e di volere».

Uno dei primi autori (De Filippis, 2018) chiamati a pronunciarsi sulla nuova legge ha ritenuto, in base, peraltro, a una interpretazione letterale e sistematica della surriferita disposizione, che per i minori, «grandi o piccoli che siano» e gli interdetti oltre che le persone prive della capacità naturalistica di intendere e di volere, anche per cause transitorie, sia inibita la possibilità di accesso alla direttiva anticipata di trattamento. L'autore, appena citato, evidenzia che «la disposizione è analoga a quella dettata dall'art. 591 c.c. per il testamento, che non è valido se compilato da minorenni, interdetti o persone prive, per qualsiasi causa, anche transitoria, della predetta capacità». Gli inabilitati, di contro, possono redigere testamento biologico, in forza dell'art. 3, comma 4, essendo stati ritenuti dal legislatore, all'evidenza, abili in tema di autodeterminazione sanitaria; qualora vi sia un amministratore di sostegno munito di volontà integrativa o sostitutiva, la questione si pone in maniera particolarmente delicata, in considerazione della difficoltà, di cui si è dato atto, in materia di scelte di fine vita, di temperare il principio personalistico della titolarità esclusiva del rifiuto alle cure in capo all'interessato con modelli basati sulla base di una volontà integrata o sostituita.

3. LUCI E OMBRE RELATIVE ALLA NUOVA LEGGE

La novella legislativa, pur positiva nel suo complesso, in tema di 'grandi minori', appare criticabile.

Si resta perplessi sulla ratio giustificatrice di una simile esclusione, ove si pensi che, ai sensi dell'art. 3, comunque tali soggetti, quantomeno devono essere informati e sentiti sulla generalità dei trattamenti sanitari attuali, per cui avrebbero potuto anche accedere alle direttive anticipate di trattamento, seppur rappresentati dai genitori o dal tutore. Inoltre, il fatto che la legge si sia ispirata alle norme sulla capacità di testare non appare congruo, in quanto appare inadeguato trasfondere istituti tradizionali a sfondo patrimoniale, di cui

l'art. 591 c.c. né è espressione, alla complessa materia del testamento biologico.

In conclusione, la l. n. 219/2017 presenta molte luci, ma anche diverse ombre (oltre alla esaminata fattispecie dei minori) per non aver dissipato i dubbi sull'eutanasia attiva e il suicidio assistito, che, unitamente all'eutanasia passiva, compongono il mosaico relativo alle scelte di un individuo sul fine vita⁹.

NOTE

1. Cass. Civ., Sez. I, 16 ottobre 2007, n. 21748, in *Danno e Resp.*, 2008, 4, 421 ss. Una ricostruzione di tutta la giurisprudenza formatasi sul caso che ci occupa la si può trovare in www.unipv-lawtech.eu/la-lunga-vicenda-giurisprudenziale-del-caso-englaro. Le due sentenze, precedenti e di segno opposto rispetto all'intervento della Corte regolatrice, sono rappresentate da Trib. Lecco, 1 marzo 1999; App. Milano, 26 novembre 1999, entrambe in www.zadig.it.

2. La "Convenzione per la protezione dei Diritti dell'Uomo e della dignità dell'essere umano nei confronti dell'applicazioni della biologia e della medicina", firmata a Oviedo il 4 aprile 1997 e recepita, nel nostro ordinamento, dalla l. n. 145 del 2001, non ha mai offerto una soluzione certa al problema delle direttive anticipate. La Convenzione di Oviedo, di là di alcuni problemi tecnici legati al completamento del procedimento di ratifica, sebbene all'art. 5 affermi il primato del consenso informato rispetto ai trattamenti medici, tuttavia, al successivo art. 9, proprio in tema di *living will* sembra svuotarlo di significato, merce la previsione per cui «I desideri precedentemente espressi a proposito di un intervento medico da parte di un paziente che, al momento dell'intervento, non è in grado di esprimere la sua volontà saranno tenuti in considerazione». La presa in considerazione, infatti, non implica né la vincolatività dei desideri di fine vita, né l'intento di dare foggia a precisi diritti individuali *in subiecta materia*.

3. È ben nota la distinzione fra eutanasia attiva, vale a dire l'interruzione della vita (c.d. 'dolce morte') provocata dal medico o da un operatore infermieristico con vere e proprie condotte attive, e quella passiva, in cui l'operatore sanitario omette di prestare le cure necessarie al mantenimento in vita del malato; il suicidio assistito, di contro, è connotato dalla peculiarità che a porre termine alla propria vita è il malato stesso, avvalendosi dell'assistenza medica, logistica e giuridica di altri soggetti.

4. Trib. Modena, decr. 5 novembre 2008, in www.personaemercato.it.

5. Si trattò di una scrittura privata autenticata, del 17 settembre 2008, connotata dalle seguenti manifestazioni di volontà: «In caso di malattia allo stato terminale, malattia o lesione traumatica cerebrale, irreversibile e invalidante, malattia che mi costrin-

Il testamento
biologico:
la lunga nemesi da
tipo sociale
a tipo legale

Articoli

ga a trattamenti permanenti con macchine o sistemi artificiali che impediscano una normale vita di relazione, chiedo e dispongo di non essere sottoposto ad alcun trattamento terapeutico, con particolare riguardo a rianimazione cardiopolmonare, dialisi, trasfusione, terapia antibiotica, ventilazione, idratazione o alimentazione forzata e artificiale. Chiedo inoltre formalmente che, nel caso in cui fossi affetto da una delle situazioni sopraindicate, siano intrapresi tutti i provvedimenti atti ad alleviare le mie sofferenze, compreso, in particolare, l'uso di farmaci oppiacei, anche se essi dovessero anticipare la fine della mia vita».

6. Siamo oramai molto lontani, anche sul versante concettuale, dal modello del c.d. Codice di Hammurabi (Babilonia, 1792-1750 a.C.), che definiva il medico «un sacerdote che doveva scacciare l'uno o l'altro dei sette demoni delle malattie» mentre il chirurgo, invece, era un artigiano la cui perizia era finalizzata a ripristinare la situazione del soggetto leso mediante un intervento, appunto di chirurgia; con la conseguenza che il mancato raggiungimento dell'obiettivo produceva una pena costituita dal taglio delle mani, se il paziente era un uomo libero, e una sanzione più lieve, se schiavo.

7. Un problema rilevante nell'ambito dell'attività informativa, riguarda il grado di dettaglio della stessa. In astratto si possono invocare tre modelli: un primo, basato sul criterio dello standard professionale, volto a ritenere sufficiente un'informazione conforme alla corretta prassi medica alla luce dello stato attuale delle conoscenze scientifiche, un secondo, che si basa su criteri di adeguatezza sociale, rappresentati dal c.d. uomo o paziente medio; un terzo, di carattere soggettivo, commisurato sul grado di cognizione intellettuale del soggetto di cui, nel caso concreto, occorre acquisire il consenso o il dissenso informato. Orbene, l'art. 1, commi 3, 4 l. n. 219/2017 dispongono che «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 perso-

na 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»; le stesse, di conseguenza, offrono il destro per ipotizzare che la legge in esame (si presti, in particolare, attenzione alla locuzione «a lei comprensibile») abbia prescelto il terzo criterio informativo, commisurato al grado di conoscenze e istruzione dell'interessato, al fine di assicurare una reale consapevolezza nella decisione, per quanto interessa in questa sede, a disporre del proprio fine vita.

8. Se si muove dal principio della libertà di autodeterminazione in campo sanitario di un soggetto e dalla riferibilità al medesimo, in via esclusiva, delle scelte, per quanto interessa in questa sede, sul fine vita, per poi variare il baricentro decisorio sul fiduciario, la contraddizione tra libertà individuale di autodeterminazione e la possibilità di etero-determinazione da parte di un terzo è stridente. Invero, con riferimento alla figura dell'amministratore di sostegno, l'art. 3, commi 4 5, sembrerebbero attribuire a quest'ultimo un potere assoluto di rifiuto delle cure per il beneficiario, anche in assenza di DAT e senza il controllo dell'autorità giudiziaria, tant'è che il Tribunale di Pavia, con una ordinanza del 24 marzo 2018 (in www.biodiritto.org), ha dichiarato «rilevante nel presente procedimento e non manifestamente infondata la questione di legittimità costituzionale dell'art. 3 comma 4 e 5 della legge 219/2017 nella parte in cui stabiliscono che l'amministratore di sostegno la cui nomina preveda l'assistenza necessaria o la rappresentanza esclusiva in ambito sanitario, in assenza delle disposizioni anticipate di trattamento, possa rifiutare, senza l'autorizzazione del giudice tutelare, le cure necessarie al mantenimento in vita dell'amministrato, ritenendo le suddette disposizioni in violazione degli articoli 2, 3, 13, 32 della Costituzione nei termini di cui in motivazione». La Corte Costituzionale, tuttavia, con sentenza 13 giugno 2019, n. 144 (consultabile

in www.altalex.com) ha ritenuto infondata la questione, sul rilievo «L'esegesi dell'art. 3, commi 4 e 5, della legge n. 219 del 2017, tenuto conto dei principi che conformano l'amministrazione di sostegno, porta allora conclusivamente a negare che il conferimento della rappresentanza esclusiva in ambito sanitario rechi con sé, anche e necessariamente, il potere di rifiutare i trattamenti sanitari necessari al mantenimento in vita. Le norme censurate si limitano a disciplinare il caso in cui l'amministratore di sostegno abbia ricevuto anche tale potere: spetta al giudice tutelare, tuttavia, attribuirglielo in occasione della nomina – laddove in concreto già ne ricorra l'esigenza, perché le condizioni di salute del beneficiario sono tali da rendere necessaria una decisione sul prestare o no il consenso a trattamenti sanitari di sostegno vitale – o successivamente, allorché il decorso della patologia del beneficiario specificamente lo richieda». In ogni caso, tuttavia, va rilevato che, se l'assenza di DAT, da parte dell'interessato, può dare luogo a poteri di rifiuto delle cure da parte dell'amministrazione di sostegno, con la mediazione del giudice e con una ricostruzione dei desideri precedentemente espressi dall'interessato in forma orale, si pone l'ulteriore dubbio del coordinamento delle norme in discussione con l'esaminato principio del formalismo del testamento biologico.

9. Per ulteriori approfondimenti sulle tematiche dell'eutanasia attiva e del suicidio assistito, si fa rinvio a Capitelli (2018); v anche Corte Cost., Sent., (ud. 24-09-2019) 22 novembre 2019, n. 242.

BIBLIOGRAFIA

AaVv., (2006). *Testamento biologico. Riflessioni di dieci giuristi*. Il Sole 24ore.

Amati, S. (2000). *Il consenso dell'avente diritto, con riferimento all'omicidio del consenziente: problematiche attuali relative alla pratica dell'eutanasia*, www.diritto.it

Antolisei, F. (2003). *Manuale di diritto penale. Parte generale*, 16ª ed., L. Conti (a cura di). Giuffrè.

Balestra, L. (2006). Efficacia del testamento biologico e ruolo del medico, in AaVv, *Testamento biologico*, cit., 102.

Bellino, F. (2005). *Eubiosia, la bioetica della buona vita*. Città Nuova, 22-62.

Calò, E. (2016). Convivenze: il legislatore crea il testamento biologico credendo di estenderlo. *Notariato*, 6, 596.

Capitelli, P. (2007). *I diritti del malato (anche) in relazione alle sue capacità cognitive*, Fasano – Brindisi, Schena, 115 -148.

Capitelli, P. (2008). Bioethics and Sources of Law. *Global Bioethics*, Vol. 21, 1-4, 33 ss.

Capitelli, P. (2018). *Diritto di morire e di lasciarsi morire nella tavola dei valori, nota a 1° Corte di Assise di Milano 14 febbraio 2018*, Ordinanza n. 1, in www.salvis.juribus.it

Capitelli, P. (2018). *Direttiva anticipata di trattamento e eutanasia: le scelte del legislatore italiano, spagnolo e tedesco*, in www.salvis.juribus.it

Caporale, C., Pevani, T., Annoni, M., & De Tilla, M. (2016). Il Testamento Biologico, Parere del Comitato Etico della Fondazione Umberto Veronesi, 20 gennaio 2015. *The Future of Science and Ethics*, 1, 37.

Casonato, C. (2017). La migliore legge oggi possibile. *The Future of Science and Ethics*, 2, 107.

Cecchi, P. (2004). Direttive anticipate. In P. Cendon, *Il diritto privato nella giurisprudenza, I nuovi contratti nella prassi civile e commerciale, III, Persone e famiglia*, Utet.

Charlesworth, M. (1996). *L'etica della vita. I dilemmi della bioetica in una società liberale*, trad. G. Zozzini. Donzelli Editore.

Il testamento
biologico:
la lunga nemesi da
tipo sociale
a tipo legale

Articoli

Chiarelli, B. (2003). *Dalla Natura alla cultura. Principi di antropologia biologica e culturale. Vol. III: Uomo, ambiente e società oggi*. Piccin-Nuova Libreria

Chiarelli, B. (2003). *Dalla Natura alla cultura. Principi di antropologia biologica e culturale. Vol. II*. Piccin-Nuova Libreria.

Chiarelli, B. (2003). *Dalla Natura alla cultura. Principi di antropologia biologica e culturale. Vol. I: Evoluzione dei primati e origine dell'uomo*. Piccin-Nuova Libreria.

D'Agostino, F. (2002). Introduzione a, L. Palazzani, *Introduzione alla bio-giuridica*. Giappichelli.

D'Avack, L. (2006). Scelte di fine vita, in AaVv., *Testamento biologico*, cit., 68.

De Filippis, B. (2018). *Biotestamento e fine vita. Nuove regole nel rapporto medico – paziente: informazioni, diritti, autodeterminazione*. Cedam.

Delogu, T. (1936). *Teoria del consenso dell'avente diritto*. Giuffrè, 165.

Dworkin, R. (1994). *Il dominio della vita. Aborto, Eutanasia e libertà individuale*, trad. C. Bagnoli. Edizioni di Comunità.

Engelhardt, H.T. jr. (1991). *Manuale di Bioetica*, trad. M. Meroni. Il Saggiatore.

Engelhardt, D.V. (1989) *Ethik im Alltag der Medizin: Spektrum der medizinischen Disziplinen*. Springer Verlag.

Ferrando, G. (2006). Stato Vegetativo permanente e sospensione dei trattamenti medici, Aa.Vv., *Testamento biologico*, cit., 141.

Fornero, G. (2005). *Bioetica cattolica e bioetica laica*. Mondadori.

Grispigni, F. (1924). *Il consenso dell'offeso*. Athenaeum.

Introna, F. (2002). Il "diritto di morire" di fronte a due Corti di Giustizia, nota a London Hight Court, Family Division, 22 marzo 2002, *Riv. it. med. leg.*, 1245.

Mantovani, F. (2007). *Diritto penale. Parte generale*, 5ª ed., Cedam, 244.

Marini, G. (1981). Consenso dell'avente diritto, in *Noviss. dig. it., App., II*, Utet, 404.

Patti, S. (2006). L'autonomia decisionale della persona alla fine della vita, in AaVv., *Testamento biologico*, cit., 1.

Pedrazzi, C. (1961). voce Consenso dell'avente diritto, in *Encl. dir., IX*, Giuffrè.

Perlingieri, P. (1982). Il diritto alla salute quale diritto della personalità, *Rass. dir. civ.*, 1045.

Piciocchi, C. (2001). La Convenzione di Oviedo sui diritti dell' Uomo e la Biomedicina: verso una bioetica europea?, *Dir. pubbl. comp. eur.*, III, 1301.

Potter, V.R. (1970). Bioethics: Science of Survival, *Biology and Medicine*, 127.

Rescigno, P. (2006). La scelta del Testamento biologico, in Aa.Vv., *Testamento biologico*, cit., 15.

Scorretti, C. (1990). Etica, deontologia e medicina legale. *Riv. it. med. leg.*, 1155-1168.

Sgreccia, E. (2005). *Manuale di Bioetica, Vol. II, Aspetti medico-sociali, Milano*. Vita e pensiero.

Sgreccia, E. (2003). *Manuale di bioetica, Vol. I, Fondamenti ed etica bio-medica*. Vita e pensiero.

Tesauro, A. (1932). *La natura giuridica del consenso dell'avente diritto come causa di esclusione del reato*. Cedam.

Veronesi, U. (2006). *Il diritto di morire. La libertà del laico di fronte alla sofferenza*. Mondadori.

Zagra, M., Argo, A., Triolo, V. (2011). Consenso informato. *Medicina Orientata per problemi*, www.iris.unipa.it

Zatti, P. (1995). Bioetica e diritto. *Riv. it. med. leg.*, 3-20.