



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
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

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 etico¹ 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 IRRAGIONEVO-** **LE NELLE CURE E DIGNITÀ NEL-** **LA 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"

La migliore legge oggi
possibile

*Today, the best possible
law*

CARLO CASONATO
carlo.casonato@unitn.it

AFFILIAZIONE
Università degli Studi di Trento

ABSTRACT

Il contributo tratta della legge 219 del 2017 in tema di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento, mettendone in luce conferme e novità, punti di forza e criticità. Anche alla luce delle più recenti vicende giudiziarie in tema di assistenza al suicidio, propone infine l'avvio di un dibattito complessivo e aperto sull'autodeterminazione individuale nel fine-vita.

ABSTRACT

The article deals with the act no. 219/2017, on informed consent and living will, highlighting a number of confirmations and novelties, strengths and weaknesses. Taking into account the most recent judicial news on abetting suicide, it also proposes the start of an overall and open debate on individual self-determination at the end of life.

KEYWORDS

Biodiritto
Biolaw

Consenso informato
Informed consent

Disposizioni anticipate di trattamento
Living will

1. IL CONSENSO INFORMATO PRIMA DELLA LEGGE

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. Si erano frequentemente espressi i giudici¹, i quali, non avendo il privilegio di poter rimandare a data da destinarsi le proprie decisioni, avevano tratto dalla Costituzione i principi in materia. In particolare, la giurisprudenza aveva riconosciuto il principio del consenso informato; e con esso, il diritto dei malati di rifiutare i trattamenti, anche di sostegno vitale, che non risultino in linea con i loro convincimenti.

Già nell'ottobre del 2007, ad esempio, la Corte di Cassazione affermava come «*la salute dell'individuo non possa essere oggetto di imposizione autoritativo-coattiva. Di fronte al rifiuto della cura da parte del diretto interessato, c'è spazio [...] per una strategia della persuasione, perché il compito dell'ordinamento è anche quello di offrire il supporto della massima solidarietà concreta nelle situazioni di debolezza e di sofferenza [...]. Ma allorché il rifiuto [sia autentico, informato e attuale] non c'è possibilità di disattendere in nome di un dovere di curarsi come principio di ordine pubblico*»². Poco più di un anno dopo, era la stessa Corte costituzionale a confermare che «*il consenso informato, inteso quale espressione della consapevole adesione al trattamento sanitario proposto dal medico, si configura quale vero e proprio diritto della persona e trova fondamento nei principi espressi nell'art. 2 della Costituzione, che ne tutela e promuove i diritti fondamentali, e negli artt. 13 e 32 della Costituzione, i quali stabiliscono, rispettivamente, che “la libertà personale è inviolabile”, e che “nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge”*»³.

Il consenso informato era d'altro canto già riconosciuto a livello internazionale, nella Convenzione sui diritti dell'uomo e la biomedicina del Consiglio d'Europa del 1997 (art. 5)⁴, come nella più recente Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea (art. 3.2)⁵. Il diritto di decidere sulle proprie cure, inoltre, faceva parte da tempo del les-

La migliore legge
oggi possibile

Call for papers:
“Curabili e
incurabili”

sico professionale medico, tanto che a partire dal codice di deontologia del 1995 si affermava che il medico «*non deve intraprendere attività diagnostica o terapeutica senza il consenso del paziente validamente informato*»⁶.

È quindi da buon ultimo che il Parlamento è intervenuto con una legge, la quale segue in gran parte le linee già tracciate dalle altre componenti del nostro ordinamento giuridico. Questa constatazione non deve però condurre a considerare l'approvazione della legge (pur in "zona Cesarini") come un atto vuoto di significato; tutt'altro.

2. LE CONFERME

Nella legge 219 del 2017, infatti, sono presenti precisazioni importanti e alcune novità. Fra le prime, si ritrova una definizione della relazione di cura che chiama in campo non tanto le fredde logiche contrattualistiche, quanto un rapporto di fiducia, nel quale si devono incontrare «*l'autonomia decisionale del paziente e la competenza, l'autonomia professionale e la responsabilità del medico*» (art. 1.2). A presupposto di una vera relazione terapeutica, si richiama il diritto del malato ad avere informazioni comprensibili (art. 1.3), ingredienti fondamentali perché il tempo della comunicazione divenga realmente «*tempo di cura*» (art. 1.8). Nel momento in cui la proposta terapeutica del medico si scontri con i convincimenti e la volontà della persona malata, la legge conferma pienamente il diritto di quest'ultima al rifiuto o all'interruzione delle cure (art. 1.5.); precisando, una volta per tutte, che anche nutrizione e idratazione artificiali sono trattamenti per la cui decisione è pienamente titolare il paziente, dovendo il medico porsi in una posizione di ascolto, di sostegno e di rispetto. Il fatto che tale conferma sia stata letta da alcuni come una riduzione del ruolo del medico a mero esecutore delle volontà altrui, è significativo del percorso che in Italia deve ancora compiersi perché sia affermato il principio che vuole il medico non un semplice "aggiustatore", ma un professionista il cui impegno è rivolto alla complessiva presa in carico di una persona. Se è infatti vero che esiste una "asimmetria informativa" in cui il malato non può conoscere e gestire i dati clinico-sanitari, ne esiste una equivalente, in cui è però il medico a ignorare le volontà più profonde e la cifra morale del malato.

E una relazione che si costruisce su una comunicazione comprensibile e un reale rapporto di fiducia, non può che mettere in collegamento sinergico tali due asimmetrie, scongiurando che la solitudine del medico (del modello paternalista) sia sostituita da una altrettanto grave solitudine del malato. Altre sono le conferme che la legge contiene: fra queste, l'importanza della terapia del dolore e delle cure palliative (art. 2) come il rispetto da parte del medico delle disposizioni anticipate di trattamento (le DAT, art. 4)⁷.

3. LE NOVITÀ

Fra le novità più significative, può citarsi la pianificazione condivisa delle cure (art. 5), la quale assume una rilevanza del tutto particolare. Anche in Italia, infatti, la maggior parte dei decessi non avviene in modo improvviso, ma a seguito dell'aggravarsi di una malattia già diagnosticata. Tale profilo permette ai malati di essere pienamente consapevoli della propria patologia e del percorso che i medici intendono proporre per ritardare quanto possibile il suo esito. Per questo, a differenza di quanto avviene per le DAT, in cui la persona deve prevedere in termini astratti una decisione per uno stato di incapacità del tutto eventuale e ipotetico, la pianificazione condivisa delle cure permette alla persona già malata di poter prendere decisioni sulla base di informazioni specifiche e concretamente attinenti al suo reale stato patologico. In questo caso, insomma, la decisione si colloca all'interno della stessa cornice logica del consenso informato (in cui la situazione patologica è già presente e nota), senza dover interpellare i profili di incertezza che segnano la previsione di una situazione futura e solo eventuale. Per questo, coerentemente, la legge prevede per la pianificazione delle cure il grado di vincolatività più alto nei confronti dell'équipe medica, la quale, come di fronte ad una volontà contestuale, è pienamente tenuta al suo rispetto⁸.

4. UN AUSPICIO

A fianco di tali profili, ve ne sono altri che avrebbero potuto essere affrontati in maniera più coraggiosa. La volontà del minore anche maturo, ad esempio, è solamente «*tenuta in considerazione*» da parte di chi ne è responsabile (art. 3). Su altri aspetti, come sul trattamento delle persone non più consape-

voli che non abbiano espresso alcuna volontà, la legge inoltre pare assai carente; discostandosi da quanto è stato fatto in altri ordinamenti (Regno Unito e Francia) in cui si sono precisate garanzie e procedure per raggiungere comunque una decisione. E la clausola di invarianza finanziaria, secondo cui per l'attuazione della legge non sono previsti nuovi oneri (art. 7), rischia di minare alla base la realizzazione di molte delle potenzialità della normativa⁹. La questione della non punibilità dell'assistenza al suicidio, infine, che pure sta agitando il panorama non solo giudiziario a seguito della recente ordinanza di rinvio alla Corte costituzionale nel corso del processo a Marco Capato, è stata volutamente (ed opportunamente vista la spaccatura politica che avrebbe comportato) ignorata.

In conclusione, non si può dire che la legge n. 219 del 2017 abbia una portata rivoluzionaria. In larga parte, conferma e precisa precetti già presenti nel nostro ordinamento, innovandolo in alcuni limitati settori. In ogni caso, riconosce legittimazione democratica a tanti principi che ora i medici potranno applicare con maggior serenità. E date le variabili politiche del momento, pare la migliore legge possibile; un primo passo che potrà permettere – questo l'auspicio – una discussione seria che metta in luce la (scarsa) ragionevolezza dei limiti che ancora pesano sul diritto a decidere pienamente del compimento della nostra esistenza¹⁰.

NOTE E BIBLIOGRAFIA

1. Per i casi di Piergiorgio Welby e di Eluana Englaro, ad esempio, e per tanti altri meno noti come quelli di Giovanni Nuvoli o di Walter Piludu, cfr. i materiali raccolti all'interno del sito www.biodiritto.org.

2. Si tratta della sentenza della prima sezione civile n. 21748 del 16 ottobre 2007.

3. È la sentenza n. 438 del 23 dicembre 2008. Una serie di commenti liberamente sono scaricabili dal sito <http://www.giurcost.org/decisioni/2008/0438s-08.html>.

4. «*Un intervento nel campo della salute non può essere effettuato se non dopo che la persona interessata abbia dato consenso libero e informato*». Anche se l'Italia non ha ancora definitivamente aderito alla Convenzione, i suoi principi sono utilizzabili quale ausilio interpretativo.

5. «*Nell'ambito della medicina e della biologia devono essere in particolare rispettati: a) Il consenso libero e informato della persona interessata, secondo le modalità definite dalla legge*». La Carta è posta dal 2007 sullo stesso livello giuridico dei trattati.

6. Il principio era stato già anticipato, oltre che nel codice dell'Ordine dei Medici della provincia di Sassari del 1903, nel testo della FNOMCeO del 1958, per poi essere sottoposto a una serie di limitazioni nelle versioni del 1978 e del 1989. Il consenso sarà poi confermato nei codici del 1998, del 2006 e del 2014. Cfr. M. Valdinì, *La deontologia medica nell'evoluzione codicistica. Una lettura sinottica delle sette edizioni 1958-2014 e relativi giuramenti*, Ananke Lab, 2017; I. Cavicchi, *Le disavventure del consenso informato*, in corso di stampa su *BioLaw Journal – Rivista di BioDiritto*, 2018 (1) (<http://www.biodiritto.org/rivista/>).

7. Rispetto superabile solo nel caso in cui le stesse non corrispondano più alla situazione poi concretamente verificatasi.

8. Con il solo limite costituito dalle richieste contrarie a «*norme di legge, alla deontologia professionale o alle buone pratiche clinico-assistenziali*».

9. Ad oggi, l'unica spesa prevista è quella di due milioni di euro stanziati

La migliore legge
oggi possibile

Call for papers:
"Curabili e
incurabili"

