



theFuture ofScience andEthics

Rivista scientifica a cura del Comitato Etico
della Fondazione Umberto Veronesi

Volume 2 **numero 2** ■ dicembre 2017

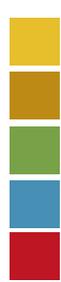


**Fondazione
Umberto Veronesi**
– per il progresso
delle scienze

 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); Vittorio 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"

Considerazioni in merito alla legge sul consenso informato e sulle disposizioni anticipate di trattamento

Considerations on the law on informed consent and advance directives

GIUSEPPE RENATO GRISTINA
geigris@fastwebnet.it

AFFILIAZIONE
Società Italiana di Anestesia, Analgesia,
Rianimazione e Terapia Intensiva (SIAARTI),
Gruppo di Studio per la Bioetica

ABSTRACT

Il 20 aprile 2017 la Camera dei deputati ha approvato un progetto di legge relativo al consenso informato e alle disposizioni anticipate di trattamento. Il 14 dicembre 2017, il Senato della Repubblica ha approvato lo stesso disegno di legge senza modifiche. La legge si basa sul principio di autodeterminazione della persona malata. Secondo la legge, i problemi giuridici correlati alle decisioni alla fine della vita possono essere affrontati solo grazie a una assistenza centrata sulla relazione di cura tra medico e persona malata. Lo scopo della legge è fissare obiettivi, regole e limiti dei trattamenti, i diritti delle persone malate e dei medici, fornendo a tutti un punto di riferimento etico nel contesto di una garanzia di legge. I principi fondamentali della regolamentazione dell'assistenza centrata sulla relazione di cura si basano sulla Costituzione, sulla Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea, sui contenuti del Codice di Deontologia Medica, con particolare riferimento alla salvaguardia della dignità, dell'autonomia e della salute degli esseri umani. In conclusione, questa legge rappresenta un utile contributo per garantire l'autonomia della relazione di cura, il rispetto delle diverse culture e degli approcci laici o religiosi alla vita e alla morte, nonché le differenti biografie. Infine, la legge affronta in modo esauriente la questione della fine della vita e le preoccupazioni delle persone malate e delle loro famiglie in una fase molto problematica della loro esistenza, offrendo ai medici uno strumento prezioso per affrontare la crescente, complessa connessione tra malattia, morte e moderna pratica clinica da una parte e destino degli uomini dall'altra.

ABSTRACT

On April 20th 2017 the Italian Chamber of Deputies passed a bill of law regarding the informed consent and advance directives. On December 14th 2017, the Senate of the Italian Republic approved the bill of law unamended. The core of the law is based on the self-determination principle of the sick person. According to the law, the problems related to the legal approach to the decision making process at the end of life may be solved only through a regulation of the doctor-patient relationship centered care. The aim of this regulation will be to set goals, rules, and limits of therapies, patients and doctors ri-

ghts, procedures able to support and safeguard the good clinical practice, giving to patients and doctors an ethics reference point in the context of a law's guarantee. The fundamental principles of the regulation of the doctor-patient relationship centered care will rest on the contents of the Italian Constitution, the EU Charter of Fundamental Rights, and the Italian Code of Medical Ethics, with specific reference to the safeguard of dignity, autonomy, and health of human beings. In conclusion, this law represents a useful contribution to guarantee the autonomy of doctor-patient relationship, respecting different cultures and religious or non-religious approaches to life and death, as well as the different biography and biology of everyone. Lastly the law comprehensively address the issue of end of life, understanding the concerns of patients and their families in a very problematic stage of their life, and offering to the doctors a valuable tool for dealing with the increasing complex connection between disease, death and modern medical practice on one hand, and related human fortunes on the other hand.

KEYWORDS

Autodeterminazione,
Self-determination

Consenso informato
Informed consent

Dichiarazioni anticipate
di trattamento
Advance directives

Pianificazione condivisa delle cure
Shared care planning

Fiduciario
Entrusted person

Considerazioni
in merito alla legge
sul consenso
informato
e sulle disposizioni
anticipate
di trattamento

Call for papers:
"Curabili e
incurabili"

INTRODUZIONE

L'attuale approccio clinico ed etico ai temi del consenso, delle dichiarazioni anticipate di trattamento e delle cure alla fine della vita si basa su 6 principi fondamentali:

1. il diritto all'autodeterminazione del malato è inalienabile;
2. correlato al diritto all'autodeterminazione, vi è il diritto a esprimere, dopo adeguata informazione, il consenso alle cure o il loro inoppugnabile rifiuto;
3. il processo decisionale deve essere condiviso dal medico e dal malato, quando per lui possibile, o da un suo fiduciario nell'ambito di una concezione della cura improntata a un criterio di proporzionalità;
4. quando i trattamenti si mostrano sproporzionati rispetto alla percezione che ne ha il malato, questi devono essere interrotti o non avviati;
5. la limitazione dei trattamenti (sospensione o non avvio dei trattamenti – LT) e la somministrazione di sedazione palliativa sono i mezzi appropriati per affrontare il dolore e la sofferenza dei malati specialmente alla fine della vita;
6. l'utilizzo di questi interventi clinicamente ed eticamente appropriati non può e non deve essere equiparato alla pratica dell'eutanasia.

Questi principi, la cui validità etica e clinica è oggi supportata da solide evidenze scientifiche, sono stati già da tempo assunti in specifiche legislazioni di alcuni paesi europei, come Germania, Francia, Spagna e Regno Unito.

In Italia, i temi delle dichiarazioni anticipate di trattamento e del consenso/rifiuto ai trattamenti erano stati già affrontati dal Comitato Nazionale per la Bioetica in più documenti, di cui i principali rispettivamente nel 2003 e nel 2008. Nel 2009, a seguito di uno scontro prima ideale poi anche politico che coinvolse medici, filosofi, teologi e giuristi, il Parlamento produsse un disegno di legge sulle disposizioni anticipate di trattamento fortemente criticato dal punto di vista scientifico, morale e giuridico che rimase incompiuto per uno stallo tra le forze politiche laiche e cattoliche conservatrici. Eppure, in ambito medico si avvertiva il bisogno, percepito dai malati e dai loro familiari oltre che dai professionisti sanitari, di una legislazione ben ponderata che trattasse in modo chiaro ed efficace non solo la que-

stione delle disposizioni anticipate, ma anche tutta la complessa materia del consenso o del rifiuto dei trattamenti e della loro pianificazione, specialmente nel caso di malati affetti da patologie cronico-degenerative con traiettorie di malattia che si prolungano per anni.

Questo tema è particolarmente rilevante se si tiene conto dei dati recentemente forniti dall'Organizzazione Mondiale della Sanità secondo i quali non vi è alcuna evidenza del fatto che l'incremento di longevità che caratterizza la demografia dei paesi occidentali sia accompagnato da una prolungata condizione di benessere, mentre le patologie cronico-degenerative rappresentano la principale causa di morte nei paesi occidentali. Un recente articolo ha poi sottolineato i fattori che influenzano l'approccio dei clinici a questa complessa tematica nei diversi paesi (fattori geografici, culturali, giuridici) e ha confermato che il tema dell'autodeterminazione è fortemente condizionato dal credo religioso dei malati e dei medici stessi. Questi dati mettono in rilievo l'importanza del bisogno di consenso tra credenti e non credenti quando si discute riguardo alle leggi che dovrebbero definire la cornice giuridica di queste materie.

Per rispondere a questa esigenza, nel 2014, fu intrapresa una collaborazione tra due società scientifiche (Società Italiana di Anestesia, Analgesia e Terapia Intensiva – SIAARTI, e Società Italiana di Cure Palliative – SICP), giuristi dell'associazione *Un-dirittogentile*¹ e il Pontificio Consiglio della Cultura attraverso la *Fondazione Cortile dei Gentili*², e un documento di consenso intitolato *Linee Propositive per un Diritto della Relazione di Cura e delle Decisioni di Fine Vita* fu presentato in una conferenza ufficiale presso il Senato della Repubblica. Il documento è ora disponibile sui siti web dei promotori.

A distanza di due anni dalla presentazione del documento di consenso, il 14 dicembre 2017, il Senato della Repubblica ha approvato la legge *Norme in materia di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento*. La legge affronta le cinque questioni fondamentali che caratterizzano la riflessione riguardo alla fase finale della vita. In primo luogo, il limite nei suoi tre differenti livelli di significato: di ragionevolezza (conoscenze e azioni dell'uomo non sono in grado di soddisfare ogni e qualsiasi necessità o richiesta); di efficacia clinica (un limite che si modifica nel tempo per l'evoluzione del

bagaglio di conoscenze); di senso (l'accettabilità morale di ogni scelta). Successivamente, il senso dell'agire clinico, che non deve mai essere tra "fare" o "non far nulla" ma tra "fare" o "fare altro", ossia tra la prosecuzione di trattamenti evidentemente sproporzionati e viceversa l'inizio di trattamenti che garantiscano una presa in carico globale del malato finalizzata a migliorare la qualità della parte finale della sua vita, riducendone la sofferenza psicologica e fisica e risparmiandogli la solitudine, ovvero considerandolo vivo fino alla fine e meritevole di solidarietà e di rispetto per la globalità della sua persona. Ancora, i criteri che aiutano a definire sproporzionata una cura (inefficacia, gravosità e costo), in un contesto che individua come linee condivisibili sul tema della fine della vita la non obbligatorietà delle cure sproporzionate e la doverosità delle cure palliative senza necessariamente riferirsi ad astratti doveri/diritti di vivere/morire. Quindi, l'identificazione di un *lógos*, comune a medicina e diritto, della *proporzione* che, più semplicemente, significa per il medico di oggi saper utilizzare il moderno arsenale scientifico e tecnologico per uno scopo terapeutico, cioè per fare il bene della persona curata, in quanto persona, non in quanto rappresentazione biologica di un'entità nosologica. Da ultimo, la necessità di riconoscere che la dignità della persona non deve mai essere disgiunta dalla sua libertà di poter scegliere di rifiutare cure sproporzionate, preferendo un accompagnamento di tipo palliativo; questa considerazione appare relevantissima soprattutto per la necessità di non confondere questa scelta con quella dell'eutanasia.

I PRINCIPI ISPIRATORI DELLA LEGGE

In linea generale la legge stabilisce i limiti dei trattamenti, definendo, all'interno della relazione medico-malato, le prerogative dell'uno e dell'altro al fine di fornire a entrambi i protagonisti della relazione un riferimento etico nel quadro della certezza del diritto.

Di seguito è riportata una sintesi dei principi di riferimento.

La salute e il benessere di un malato sono definiti dalle sue preferenze, dalla sua scala valoriale e dalle sue volontà, scaturite dal suo profilo individuale (psicologico, morale, relazionale).

Lo scopo del rapporto medico-malato è quindi quello di scegliere, previa

adeguata informazione, un trattamento che soddisfi i requisiti e i criteri di appropriatezza clinica nel rispetto dei principi etici di proporzionalità tra costi e benefici, così come valutata dal malato stesso.

In questo senso è un diritto inalienabile del malato quello di rifiutare il trattamento proposto anche se da questo dovesse dipendere un rischio per la sua sopravvivenza.

La proporzionalità è un elemento essenziale della cura e una misura della legittimità del trattamento. È dovere dei medici non intraprendere trattamenti che violino il principio di proporzionalità e interrompere un trattamento già avviato che in seguito si dimostri incompatibile con questo principio. In questo caso devono essere fornite informazioni sulle conseguenze di tale decisione e su forme alternative di trattamento evitando l'abbandono terapeutico.

I medici hanno in questo caso il diritto di essere certi che non saranno soggetti a sanzioni civili o penali per aver agito in conformità con questo dovere.

La valutazione della proporzionalità del trattamento deve iniziare con la consultazione dei malati e/o delle persone che sostengono le loro richieste o sono state legalmente autorizzate a rappresentarle o a salvaguardare i loro diritti se essi non sono più in grado di farlo.

Il principio del processo decisionale condiviso deve essere rispettato e adeguato alla capacità e alla volontà dei malati di essere informati sulla loro condizione, di pianificare il proprio futuro e di prendere decisioni responsabili.

Il diritto all'autodeterminazione dei malati non deve essere in conflitto con la loro eventuale preferenza a rinunciare a tale diritto e ad affidare a una persona a loro vicina o al proprio medico le decisioni riguardanti la cura.

I malati potrebbero anche non essere in grado di prendere decisioni riguardo a un determinato trattamento. Per questo motivo, sono necessari orientamenti giuridici chiari per quanto riguarda i ruoli dei familiari e dei rappresentanti legali.

In assenza di un rappresentante o tutore chiaramente designato e di preferenze documentate espresse in precedenza, la decisione sarà presa dal medico secondo criteri di appro-

Considerazioni
in merito alla legge
sul consenso
informato
e sulle disposizioni
anticipate
di trattamento

Call for papers:
"Curabili e
incurabili"

Considerazioni
in merito alla legge
sul consenso
informato
e sulle disposizioni
anticipate
di trattamento

Call for papers:
"Curabili e
incurabili"

priatezza e proporzionalità.

Quando prevale l'urgenza, la valutazione può essere differita, ma deve essere intrapresa il prima possibile. Il consenso al trattamento è idealmente sviluppato all'interno della relazione medico-malato. Tre strumenti sono importanti per l'attuazione di questi principi:

- *La pianificazione condivisa delle cure*: un processo continuo e documentato in cui i malati, con l'aiuto dei medici, considerano le possibili o probabili evoluzioni della malattia da cui sono affetti ed esprimono il proprio punto di vista sui trattamenti che probabilmente preferirebbero e quelli che invece rifiuterebbero nel caso in cui quelle circostanze si avverassero.
- *Fiduciario*: una persona designata dal malato che durante la malattia lo accompagna e lo sostiene nel percorso decisionale e che accetta ed è autorizzato ad agire come suo rappresentante quando sono necessarie decisioni consensuali sul trattamento che il malato stesso non è più in grado di prendere direttamente.
- *Disposizioni anticipate elaborate dal malato*: questo documento stabilisce il rispetto del malato come persona garantendo una parità di trattamento tra coloro che sono attualmente in grado di prendere decisioni per se stesse e coloro che non lo sono. Le disposizioni riguardanti il futuro dovrebbero essere interpretate ed eseguite in conformità con le convinzioni, le preferenze e i desideri del dichiarante. Idealmente, le dichiarazioni anticipate rappresentano il culmine di una pianificazione di assistenza maturata e condivisa nel corso di una malattia e documentata da un medico. Le decisioni prese in condizioni non chiare sono naturalmente più difficili da interpretare. Nel caso di malato incompetente, la responsabilità dell'interpretazione delle dichiarazioni dovrebbe essere del medico, coadiuvato ove possibile da un fiduciario o da un tutore, in un processo decisionale condiviso che riepiloghi il più fedelmente possibile il rapporto medico-malato originario.

I CONTENUTI DELLA NUOVA LEGGE

La legge recentemente approvata stabilisce regole giuridiche chiare per definire diritti e doveri relativi all'informazione, al consenso e al rifiuto dei trattamenti sanitari.

Essa si basa sul principio fondamentale di autodeterminazione secondo cui ogni persona è responsabile della propria vita ed è quindi libera, in caso di malattia, di decidere, essendo stata adeguatamente informata riguardo agli oneri e ai benefici dei trattamenti, quali di questi accettare e quali rifiutare. Esso deve trovare concreta attuazione all'interno di un rapporto tra medico e malato basato su fiducia, ascolto, competenza e responsabilità.

Come riportato nell'art. 1.1, il legislatore ha fatto derivare questo principio direttamente dagli artt. 2 (diritti inviolabili), 13 (libertà individuale), 32 (diritto all'assistenza sanitaria e diritto di rifiutare trattamenti medici non previsti come obbligatori dalla legge) della Costituzione e dagli artt. 1 (dignità umana), 2 (Diritto alla vita), 3 (Diritto all'integrità della persona) della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea, peraltro già ripresi dal Codice di Deontologia Medica agli artt. 16 (Procedure diagnostiche e interventi terapeutici non proporzionati), 20 (Relazione di cura), 33 (Informazione e comunicazione con la persona assistita), 35 (Consenso e dissenso informato), 36 (Assistenza di urgenza e di emergenza), 38 (Dichiarazioni anticipate di trattamento) e 39 (Assistenza al paziente con prognosi infausta o con definitiva compromissione dello stato di coscienza).

Di conseguenza, ogni persona: ha il diritto (se lo desidera) di ricevere tutte le informazioni relative al suo stato di salute (art. 1.3); accettare o rifiutare qualsiasi intervento diagnostico e terapeutico, anche salvavita (artt. 1.5 e 1.7); vedere la sua decisione rispettata dai medici (art.1.6); ricevere un'adeguata terapia del dolore e cure palliative (art. 2.1), compresa la sedazione palliativa alla fine della vita (art. 2.2); pianificare in anticipo con il suo medico e i suoi familiari il futuro corso delle cure in caso di malattia cronica (art.5). È prevista anche una specifica disciplina per minori e incapaci (art. 3).

In particolare, all'art. 4, la legge definisce per una persona sana la possibilità di redigere dichiarazioni anticipate di trattamento (DAT) che devono essere incluse nelle cartelle cliniche del malato e che saranno vincolanti

per gli operatori sanitari (art 4.5) in caso di una possibile futura incapacità.

Nello stesso articolo è prevista la nomina di un "fiduciario" (art. 4.1-4) che può rappresentare le volontà del malato in caso di futura incompetenza, mentre per le persone che sono già malate (specialmente se affette da una malattia cronica), la legge stabilisce che l'intero processo di cura dovrebbe essere pianificato in anticipo all'interno della relazione medico-malato (art. 5). Il processo di consenso e la pianificazione preventiva devono essere registrati nelle cartelle cliniche del malato e gli operatori sanitari devono rispettarli (artt. 1.4, 2, 5.4).

Questi tre ultimi punti ridefiniscono la relazione medico-malato e richiedono di conseguenza che quando il medico agisce nel rispetto della volontà del malato è esonerato da ogni responsabilità civile e penale derivante da azioni o omissioni (art. 1.6).

Da ultimo, la legge introduce il principio che il tempo di comunicazione è tempo di cura (art. 1.8); se applicato correttamente, questo principio porterà alla revisione di molte attività ospedaliere e ambulatoriali, per le quali il tempo assegnato è appena sufficiente per l'intervento tecnico senza tempo per relazioni umane significative.

Infine, un'altra questione rilevante riguarda l'educazione dei medici: infatti, a parte le eccezioni virtuose isolate, le abilità comunicative e la bioetica sono totalmente assenti dai curricula medici delle università italiane.

CONCLUSIONI

In conclusione, il tema del consenso alle cure, della pianificazione dei trattamenti e delle dichiarazioni anticipate rappresenta una parte rilevante della relazione di cura che coinvolge i pazienti, le loro famiglie e i professionisti sanitari. Fornire una guida legislativa che tenga conto della complessità delle difficili scelte terapeutiche, specialmente nei casi di patologie croniche di lunga durata con o senza perdita della capacità, è stato possibile grazie alla disponibilità al dialogo, all'ascolto e al senso di responsabilità dispiegati questa volta del legislatore.

L'obiettivo principale è stato quello di definire una serie di norme che costruiscano una cornice giuridica tale da garantire la maggior libertà pos-

sibile allo sviluppo di una relazione medico-malato dignitosa e responsabile. A nostro avviso, questo obiettivo è stato largamente raggiunto. La legge recentemente approvata fornisce infatti uno strumento completo e concreto che permette di riconoscere e soddisfare i bisogni e le preoccupazioni dei pazienti e delle loro famiglie in una fase delicata e gravosa della loro vita, nel pieno rispetto per la diversità culturale, religiosa e individuale. Allo stesso tempo, essa risponde alla legittima richiesta degli operatori sanitari di poter finalmente disporre di una linea guida in grado di garantire scelte clinicamente ed eticamente appropriate, serene, chiare e legittime.

Nel rispetto della diversità delle impostazioni teoriche e ideali e senza rincorrere intese sincretistiche di basso profilo, questa legge rappresenta un concreto esempio di come sia possibile, con sincerità e rigore, non solo ascoltarsi, ma anche ritrovarsi in qualità di appartenenti a un'unica comunità umana.

Considerazioni
in merito alla legge
sul consenso
informato
e sulle disposizioni
anticipate
di trattamento

Call for papers:
"Curabili e
incurabili"

Considerazioni
in merito alla legge
sul consenso
informato
e sulle disposizioni
anticipate
di trattamento

Call for papers:
"Curabili e
incurabili"

NOTE

1. Si riunisce qui virtualmente un gruppo di bioeticisti, medici, giuristi, costituitosi nella primavera del 2012 attorno a una proposta di principi condivisi "Per un diritto della dignità del morire" (v. articolo). L'orizzonte d'interesse del gruppo si estende a tutte le questioni che riguardano il corpo, la salute, la relazione di cura, nella prospettiva di un diritto gentile, capace di comprendere la realtà e le esigenze di questi primari rapporti tra persone e di orientarli attraverso prescrizioni adeguate nel linguaggio e nelle soluzioni. Cfr. <https://undirittogentile.wordpress.com/about/>

2. Fondazione istituita nel 2009 dal Pontificio Consiglio della Cultura per promuovere la riflessione e il dialogo su temi particolarmente rilevanti per i quali la Chiesa cattolica ha ritenuto utile un confronto tra credenti e non credenti.

BIBLIOGRAFIA

- Azoulay E, Metnitz B, Sprung CL, Timsit JF, Lemaire F, Bauer P, et al. (2009). End-of-life practices in 282 intensive care units: data from the SAPS 3 database. *Intensive Care Med*; 35: 623-30.
- Baumann A, Audibert G, Claudot F, Puybasset L, (2009). Ethics review: end of life legislation - the French model. *Crit Care*; 13: 204-6.
- Beard JR, Officer A, Araujo de Carvalho I, Sadana R, Pot AM, Michel JP, et al. (2016). The World report on ageing and health: a policy framework for healthy ageing. *The Lancet*; 387: 2145-54.
- Carlet J, Thijs LG, Antonelli M, Cassell J, Cox P, Hill N et al. (2004). Challenges in end-of-life care in the ICU. *Intensive Care Med*; 30: 770-84.
- Cherny NI (2014). ESMO Clinical Practice Guidelines for the management of refractory symptoms at the end of life and the use of palliative sedation, on behalf of the ESMO Guidelines Working Group. *Ann Oncol*; 25 (Supplement 3): 143-52.
- Comitato Nazionale per la Bioetica (2003). Dichiarazioni Anticipate di Trattamento, 18/15/2003; <http://bit.ly/2Cwckil>.
- Comitato Nazionale per la Bioetica (2008). Rifiuto e Rinuncia Consapevole al Trattamento Sanitario nella Relazione Paziente-Medico, 24/12/2008; <http://bit.ly/2Fd3lAs>.
- Cortile dei Gentili (2015). Linee propositive per un diritto della relazione di cura e delle decisioni di fine vita; <http://bit.ly/2xhFS4b>.
- Davidson JE, Powers K, Hedayat KM, Tieszen M, Kon AA, Shepard E et al. (2007). Clinical practice guidelines for support of the family in the patient-centered intensive care unit: American College of Critical Care Medicine Task Force 2004-2005. *Crit Care Med*; 35: 605-22.
- Gristina GR, Martin E, Ranieri VM (2012). Regulation of advance directives in Italy: a bad law in the making. *Intensive Care Med*; 38: 1897-1900.
- Kelley AS, Morrison S. (2015). Palliative care for the seriously ill. *N Engl J Med*; 373: 747-55.
- Lautrette A, Garrouste-Orgeas M, Bertrand PM, Goldgran-Toledano D, Jamali S, Laurent V, et al, Outcome-rea Study Group (2015). Respective

impact of no escalation of treatment, withholding and withdrawal of life-sustaining treatment on ICU patients' prognosis: a multicenter study of the Outcomerea Research Group. *Intensive Care Med*; 41: 1763-72.

• LEGGE 22 dicembre 2017, n. 219 – Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento. (18G00006) (GU Serie Generale n.12 del 16-01-2018) – note: Entrata in vigore del provvedimento: 31/1/2018 <http://bit.ly/2ED-71Qp>.

• Legislation.Gov.UK – The national archives – The Mental Capacity Act 2005 (Commencement No. 2) Order 2007; <http://bit.ly/1V4dvx3>.

• Mark NM, Rayner SG, Lee, JR, Curtis JR. (2015). Global variability in the withdrawal of life-sustaining treatment in the intensive care unit: a systematic review. *Intensive Care Med*; 41: 1572-85.

• Materstvedt LJ, Clark D, Ellershaw J, Førde R, Gravgaard A-M, Müller-Busch HC, et al. (2003). Euthanasia and physician-assisted suicide: a view from an EAPC Ethics Task Force. *J Palliat Med*; 17: 97-101.

• Michalsen A. (2007). Care for dying patients – German legislation. *Intensive Care Med*; 33: 1823-6-

• Ortega CG, Murillo VC, Almenara Barrios J. (2004). La autonomía del paciente y los derechos en materia de información y documentación clínica en el contexto de la ley 41/2002. *Rev. Esp. Salud Publica*; 78(4); <http://bit.ly/22xgrkJ>.

• SIAARTI - Italian Society of Anesthesia Analgesia Resuscitation and Intensive Care Bioethical Board (2006). End-of-life care and the intensivist: SIAARTI recommendations on the management of the dying patient. *Minerva Anestesiol*; 72: 927-63.

• SIAARTI (2015). Linee propositive per un diritto della relazione di cura e delle decisioni di fine vita; <http://bit.ly/1SMcb0n>.

• Società Italiana di Cure Palliative – Linee propositive sulla relazione di cura; <http://bit.ly/2Dbn9Z0>.

• Sprung CL, Truog RD, Curtis JR, Joynt GM, Baras M, Michalsen A et al. (2014). Seeking worldwide professional consensus on the principles of end-of-life care for the critically ill: the Welpicus study. *Am J Respir Crit Care Med*; 190: 855-66.

• Sprung CL, Cohen SL, Sjøkvist P, Baras M, Bülow HH, Hovilehto S, et al. (2003). End-of-life practices in European intensive care units. The Ethicus study. *JAMA*; 290: 790-7.

• The SUPPORT Principal Investigators. (1995) A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients. The study to understand prognoses and preferences for outcomes and risks of treatments (SUPPORT). *JAMA*; 274(20): 1591-8.

• Vincent JL. (1999). Forgoing life support in western European intensive care units: the results of an ethical questionnaire. *Crit Care Med*; 27: 1626-33.

• WHO (2013). Global health estimates: life expectancy trends by country; <http://bit.ly/2FeKlqZ>.

.....
Considerazioni
in merito alla legge
sul consenso
informato
e sulle disposizioni
anticipate
di trattamento
.....

Call for papers:
"Curabili e
incurabili"
.....