

CENTRO PER LA RIFORMA DEL DIRITTO DI FAMIGLIA

PREMESSA

Il progresso della scienza offre strumenti medici sempre più efficaci per mantenere in vita persone pur affette da gravi patologie: la scoperta di nuove cure quindi ha da un lato offerto possibilità inesplorate, dall'altro ha posto nuovi interrogativi.

Infatti, se una cura è *possibile*, non è detto che *debba* essere applicata ad un determinato soggetto, poiché molti ritengono che l'interessato abbia sempre il diritto di scegliere per sé (dopo aver ricevuto un'adeguata informazione), mentre altri affermano che le espressioni della volontà siano sempre limitate da confini etici o religiosi.

Questi orientamenti, pur contrapposti, hanno trovato entrambi una corrispondenza e un terreno di confronto nella dottrina giuridica dei c.d. atti personalissimi.

Tale dottrina - le cui radici risalgono ad epoche nelle quali la terapia intensiva non esisteva - ritiene tradizionalmente necessario apprestare una speciale tutela alla sfera personale dell'individuo, riservando al diretto interessato le decisioni più importanti: in tal modo, l'esercizio di una facoltà, di un potere o di un diritto - ad esempio nella sfera matrimoniale, genitoriale, successoria, etc. - può essere compiuto *solo* dal suo titolare.

E così, gli uni affermano che il titolare può prendere *tutte* le decisioni che lo riguardano, sotto la propria responsabilità, mentre gli altri sostengono che *nessuno* dispone del diritto di vivere o di morire, specie quando la decisione può coinvolgere terzi (pensiamo ai familiari, al personale medico, alla società, etc.).

Questo dibattito - al quale da tempo partecipano gli uomini di legge, di medicina e di religione - ha coinvolto anche l'opinione pubblica e lo stesso Parlamento (in particolare ha suscitato scalpore il noto caso di una giovane donna, in coma, alla quale si è infine deciso di sospendere l'alimentazione e l'idratazione artificiale).

In data 26 marzo 2009 il Senato della Repubblica italiana ha dunque approvato un disegno di legge sul testamento biologico, o dichiarazione anticipata di trattamento (disegno di legge unificato n. 10-51-136-281-285-483-800-972-994-1095-1188-1323-1363-1368 della XVI legislatura): in tal modo - nell'ambito dell'alleanza terapeutica tra medico e paziente - si vuole consentire a quest'ultimo di rendere note le proprie scelte sui c.d. trattamenti medici di fine vita.

Tale disegno di legge è stato trasmesso alla Camera dei Deputati: il passaggio del documento dal Senato alla Camera offre quindi l'occasione per contribuire all'elaborazione della nuova legge, in modo qualificato.

In particolare il Centro per la Riforma del Diritto di Famiglia - accanto ad altre associazioni e istituzioni, attive nel campo della famiglia e delle persone - intende offrire il proprio apporto al servizio di una consapevole attività legislativa, quale sintesi degli orientamenti emersi in seno alla Commissione di bioetica, relatore l'avv. Giulio Rufo Clerici e segretario l'avv. Valentina Perego.

A tal fine, proponiamo di concentrare l'attenzione sulla dichiarazione anticipata di trattamento, quale atto di espressione dell'autodeterminazione del singolo (in conformità con il principi sanciti dalla Costituzione). A nostro sommo avviso, infatti, questa proposta ha tre significativi vantaggi: il *primo* di essere semplice, comprensibile da tutti ed attuabile senza particolari difficoltà o formalità onerose; il *secondo* d'inserire la novità legislativa in un contesto organico (il codice civile), evitando il richiamo alle leggi speciali e il rischio

dell'interferenza a cascata di ciascuna disposizione sulla pluralità di fonti già vigenti; il *terzo*, ma non ultimo, di non imporre soluzioni su temi particolarmente delicati, che concernono valori religiosi, morali ed etici certamente non omologhi né condivisi (sui quali è improbabile il raggiungimento di un accordo, se non tramite discussioni molto accese e un ingiustificabile compromesso).

In quest'ottica è possibile modificare l'art. 5 del codice civile, come segue:

IL TESTO VIGENTE	LA NOSTRA PROPOSTA
<p style="text-align: center;">(Art. 5)</p> <p style="text-align: center;"><i>Atti di disposizione del proprio corpo</i></p> <p>1. Gli atti di disposizione del proprio corpo sono vietati quando cagionino una diminuzione permanente della integrità fisica, o quando siano altrimenti contrari alla legge, all'ordine pubblico o al buon costume</p>	<p style="text-align: center;">(Art. 5)</p> <p style="text-align: center;"><i>Atti di disposizione del proprio corpo</i></p> <p>1. Gli atti di disposizione del proprio corpo sono vietati quando cagionino una diminuzione permanente della integrità fisica, o quando siano altrimenti contrari alla legge, all'ordine pubblico o al buon costume.</p> <p>2. E' tuttavia consentito a ciascuna persona, capace di agire ai sensi dell'art. 2, attraverso atti aventi i requisiti formali previsti per un valido testamento, dare disposizioni per le scelte inerenti future terapie o il rifiuto delle medesime.</p> <p>3. Nelle stesse forme previste dal comma precedente, è possibile designare persona di propria fiducia per l'accettazione delle scelte terapeutiche o il rifiuto delle medesime.</p> <p>4. Le disposizioni del 2° e 3° comma sono</p>

	<p>revocabili in qualunque momento, con la medesima forma prevista al 2° comma .</p> <p>5. Gli esercenti la professione sanitaria sono esonerati da responsabilità ove diano esecuzione alla volontà manifestata e non revocata dalla persona o dal soggetto da questo designato.</p>
--	---

Questa soluzione ha il pregio di dare voce alla volontà di ogni persona capace di agire, tramite una dichiarazione che rispetti i requisiti (minimi) previsti per il testamento (anche olografo).

In subordine - dato lo stato avanzato dei lavori parlamentari, sul testo approvato dal Senato - abbiamo seguito questo metodo:

- a) esame del disegno di legge trasmesso dal Senato alla Camera dei Deputati;
- b) individuazione di una serie di criticità, anche alla luce dell'attuale dibattito;
- c) formulazione di proposte alternative specifiche, che tengano conto dei diversi punti di vista presenti nella società civile.

Infatti, un tema come il testamento biologico coinvolge ciascuno di noi: ciascuno di noi è portato ad esprimere la sua opinione, a confrontarsi con gli altri e a formulare proposte che possono essere utili all'emanazione di una legge più condivisa. Ebbene, se questa legge non può rispecchiare l'opinione di tutti, può comunque evolversi nella sua forma e nei suoi contenuti, sui quali ci siamo concentrati: conseguentemente, all'alternativa se accettare o rifiutare il disegno di legge in discussione, abbiamo preferito scegliere di rispettarne gli elementi fondamentali - ad esempio, in tema di alimentazione e idratazione artificiale - per riproporli in un nuovo documento.

Questo documento non costituisce quindi un compromesso, o un avallo, ma un passo avanti nella ricerca di un testo idoneo a raggiungere gli obiettivi

concreti del legislatore. Più nel dettaglio, abbiamo mantenuto l'impostazione del disegno di legge, laddove:

- è prescritto il divieto di eutanasia attiva o passiva, anche attraverso la sospensione dell'alimentazione e dell'idratazione artificiale;
- sono fissati gli elementi fondamentali della dichiarazione anticipata di trattamento, destinata a spiegare effetti non vincolanti, "ora per allora" (cioè oggi per il futuro);
- è prevista la figura facoltativa del fiduciario.

Ci siamo invece discostati dal disegno di legge (dando conto delle sue criticità), laddove:

- esso introduce norme estranee alla materia strettamente pertinente alla dichiarazione anticipata di trattamento (ad esempio, in tema di consenso informato);
- prevede requisiti di forma onerosi (infatti, se il legislatore intende introdurre nell'ordinamento giuridico italiano un nuovo istituto, il cittadino deve potersene servire nella vita quotidiana e la dichiarazione anticipata di trattamento deve essere il più possibile efficace);
- contempla meccanismi di risoluzione dei contrasti affidati ai medici (laddove, invece, il paziente è il soggetto più debole, meritevole di salvaguardia, anche di fronte ai al personale sanitario e ai parenti);
- utilizza locuzioni comprensibili solo agli "addetti ai lavori".

Di seguito proponiamo dunque il testo elaborato dal Centro, quale contributo al dibattito presente nella nostra società e in Parlamento.

(Avv. Anna Galizia Danovi)
Presidente del Centro per la Riforma del Diritto di Famiglia

DISPOSIZIONI

IN MATERIA DI DICHIARAZIONI ANTICIPATE DI TRATTAMENTO¹

Art. 1.

(Tutela della vita e della salute)

1. La presente legge, nel rispetto del principio di autodeterminazione²:

a) riconosce e tutela la vita³ umana, quale diritto inviolabile ed indisponibile, garantito anche nella fase terminale dell'esistenza e nell'ipotesi in cui la persona non sia più in grado di intendere e di volere;

b) riconosce e tutela la dignità di ogni persona, in via prioritaria, rispetto all'interesse della società e alle applicazioni della tecnologia e della scienza;

c) garantisce che in casi di pazienti in stato di fine vita o in condizioni di morte prevista come imminente, il medico debba astenersi da trattamenti straordinari sproporzionati, inefficaci o tecnicamente inadeguati rispetto alle condizioni cliniche del paziente o agli obiettivi di cura.

2. La presente legge assicura politiche sociali ed economiche volte alla presa in carico del paziente, dei soggetti incapaci di intendere e di volere e della loro famiglia.

¹ Riteniamo preferibile eliminare il riferimento all'“*alleanza terapeutica*”, in quanto tale locuzione, per la sua indeterminatezza, è suscettibile di generare dubbi riguardo ai rapporti giuridici tra medico e paziente. Ugualmente, il riferimento al “*consenso informato*” fuoriesce dalla naturale sfera di applicazione della legge, diretta a introdurre nel nostro ordinamento la dichiarazione anticipata di trattamento (c.d. “*testamento biologico*”).

² Il riconoscimento esplicito del principio di autodeterminazione consente di riaffermare la centralità della persona umana, in conformità all'art. 2 Cost.

³ Il codice penale punisce l'omicidio. Nell'art. 1 - in quanto norma programmatica - è dunque utile menzionare il bene giuridico della vita, ma è superfluo richiamare gli artt. 575, 579 e 580 c.p. (considerato, tra l'altro, il disposto dell'art. 2, quarto comma, del presente testo).

Art. 2⁴.

(Contenuti e limiti della dichiarazione anticipata di trattamento)

1. Nella dichiarazione anticipata di trattamento il dichiarante⁵ manifesta il proprio orientamento circa l'attivazione o non attivazione di trattamenti sanitari, purché in conformità a quanto prescritto dalla legge⁶. Il dichiarante può inoltre manifestare il proprio orientamento circa la donazione o meno degli organi ovvero di tessuti del corpo⁷.
2. Nel caso in cui il paziente abbia sottoscritto una dichiarazione anticipata di trattamento, è esclusa la possibilità per qualsiasi persona terza di provvedere alle funzioni di cui all'articolo 5, fatta eccezione per l'eventuale fiduciario o per il suo sostituto, o in mancanza, per il legale rappresentante, ovvero per il coniuge non separato, per i discendenti e per gli ascendenti diretti.
3. Nella dichiarazione anticipata di trattamento può essere manifestata la rinuncia del dichiarante a una o più forme particolari di trattamenti sanitari⁸.

⁴ Sugeriamo di sopprimere l'art. 2 del testo trasmesso alla Camera - sul consenso informato - in quanto esso (i) introduce temi estranei alla dichiarazione anticipata di trattamento, (ii) ha contenuto ricognitivo dello *status quo* e (iii) ed è potenzialmente idonea, per la sua portata, a suscitare interferenze con la legislazione sanitaria.

⁵ Proponiamo di eliminare le parole “*e in situazione di compiuta informazione medico-clinica*”: quale medico potrà mai informare compiutamente un soggetto (spesso sano) di tutte le possibili malattie? In quest'ottica, infatti, giungeremmo all'assurdo di imporre al medico di conoscere, prevedere e indicare *qualsiasi* eventualità nella quale il paziente possa incorrere. Ugualmente, risulta pleonastico il riferimento alla capacità di intendere e volere (in quanto essa è richiesta dal successivo articolo).

⁶ Sugeriamo di eliminare le parole “*e dal codice di deontologia medica*”, in quanto tale codice costituisce ordinamento giuridico di categoria (*ex multis* Cass., sez. un., 6 giugno 2002, n. 8225, in *Rass. forense*, 2003, 130, con nota di R. DANОВI, *Regole deontologiche e canoni complementari: un sistema efficace per la difesa della professione*). Esso è dunque valido solo per i medici, i quali - di fronte a richieste ritenute immorali o illecite - sono tutelati tramite l'obiezione di coscienza.

⁷ Sembra opportuno coordinare il testamento biologico con la normativa in tema di donazione degli organi, prevista e disciplinata dalla l. 1 aprile 1999, n. 91.

⁸ Le parole “*in quanto di carattere sproporzionato o sperimentale*”, a nostro avviso, potrebbero essere utilmente eliminate: in tal modo, infatti, risulta ampliata l'area di (lecita) discrezionalità del dichiarante.

4. Nella dichiarazione anticipata di trattamento il dichiarante non può inserire indicazioni che integrino le fattispecie di cui agli articoli 575, 579 e 580 del codice penale.

5. L'alimentazione e l'idratazione⁹, nelle diverse forme in cui la scienza e la tecnica possono fornirle al paziente, sono forme di sostegno vitale e fisiologicamente finalizzate ad alleviare le sofferenze fino alla fine della vita. Esse non possono formare oggetto di dichiarazione anticipata di trattamento.

6. La dichiarazione anticipata di trattamento assume rilievo nel momento in cui è accertato che il soggetto¹⁰ non è più in grado di comprendere le informazioni circa il trattamento sanitario e le sue conseguenze e per questo motivo non può assumere decisioni che lo riguardano.

Art. 3.

(Forma e durata della dichiarazione anticipata di trattamento)

1. Le dichiarazioni anticipate di trattamento sono redatte dal dichiarante maggiorenne, in piena capacità di intendere e di volere, con atto olografo datato e firmato¹¹. Ove nella dichiarazione anticipata di trattamento siano presenti una o

⁹ Il riferimento alla Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, fatta a New York il 13 dicembre 2006 è fuorviante, in quanto la legge italiana mira a disciplinare situazioni limite, prossime alla morte, mentre la Convenzione riguarda soprattutto “*quanti hanno minorazioni fisiche, mentali, intellettuali o sensoriali a lungo termine che in interazione con varie barriere possono impedire la loro piena ed effettiva partecipazione nella società su una base di eguaglianza con gli altri*” (art. 1). Basti pensare, ad esempio, che il dichiarante - ove sopravvenga l'incapacità di intendere e volere - è privo della possibilità di lavorare (sul punto, art. 27 Convenzione).

¹⁰ Le parole “*in stato vegetativo*” producono un difetto di coordinamento con la “*previsione di un'eventuale futura perdita della propria capacità di intendere e di volere*” (v. il testo approvato dal Senato, art. 3, comma 6 e comma 1): infatti - considerato che la dichiarazione acquista efficacia al momento della perdita della capacità - lo stato vegetativo rappresenta una condizione patologica ulteriore (e più grave), che può anche non sussistere.

¹¹ Esigere in aggiunta “*una compiuta e puntuale informazione medico-clinica*” significa - oltre che onerare il medico - subordinare la validità della dichiarazione alla presenza e cooperazione del personale sanitario. Inoltre - posto che la legge mira ad introdurre nella società italiana un nuovo istituto - la dichiarazione anticipata di trattamento non deve essere appesantita da requisiti tali da costituire un ostacolo alla manifestazione della volontà. Pertanto riteniamo che la forma della dichiarazione possa essere analoga alle varie forme già previste per il testamento (artt. 587 ss. c.c.).

più disposizioni testamentarie di ultime volontà, esse sono valide soltanto se soddisfano i requisiti previsti dal codice civile¹².

2. La dichiarazione anticipata di trattamento è revocabile, è modificabile e può essere rinnovata più volte¹³.

3. La dichiarazione anticipata di trattamento deve essere inserita nella cartella clinica dal momento in cui assume rilievo dal punto di vista clinico.

4. In condizioni di urgenza¹⁴ la dichiarazione anticipata di trattamento non si applica.

Art. 4.

(Assistenza ai soggetti in stato vegetativo)

1. Il Ministro del lavoro, della salute e delle politiche sociali, previa intesa in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, adotta le linee guida cui le regioni si conformano nell'assicurare:

a) la corretta informazione in merito alla dichiarazione anticipata di trattamento, anche tramite i medici di medicina generale, le aziende sanitarie locali e i consultori familiari¹⁵;

b) l'assistenza domiciliare per i soggetti in stato vegetativo permanente.

¹² E' prevedibile che molti - data la continuità, nella comune percezione, tra dichiarazione e testamento - inseriranno lasciti o disposizioni di ultime volontà. Sugeriamo quindi l'introduzione di una norma di coordinamento, per venire incontro a queste situazioni.

¹³ Abbiamo unito i commi 3 e 4 dell'art. 4 del testo approvato dal Senato (in merito alla revoca, modifica e rinnovazione della dichiarazione). Non abbiamo invece riprodotto il termine di validità della dichiarazione - indicato in 5 anni - in quanto da un lato si tratta di un periodo di tempo determinato arbitrariamente (perché 5 anni, e non 4 o 6?), dall'altro sembra preferibile conservare gli "orientamenti" del dichiarante (considerato anche il ruolo terapeutico del medico).

¹⁴ E' opportuno eliminare le parole "o quando il soggetto versa in pericolo di vita immediato": basti pensare al caso del malato terminale in fin di vita.

¹⁵ Riteniamo necessario assicurare la corretta diffusione delle informazioni sul nuovo istituto della dichiarazione anticipata di trattamento, anche tramite l'intervento pubblico. Al riguardo, l'art. 11, secondo comma, lett. a), l. 23 dicembre 1978, n. 833, stabilisce che le Regioni coordinano l'intervento sanitario con gli interventi negli altri settori economici, sociali e di organizzazione del territorio.

2. Ove il dichiarante abbia espresso preferenza per l'assistenza domiciliare, tale preferenza deve essere rispettata, salvo evidenti controindicazioni sul piano medico.

Art. 5.

(Fiduciario)

1. Nella dichiarazione anticipata di trattamento il dichiarante può nominare un fiduciario maggiorenne, capace di intendere e di volere, il quale, se vuole, accetta la nomina sottoscrivendo la dichiarazione.

2. Il fiduciario, se nominato, è l'unico soggetto legalmente autorizzato ad interagire con il medico e si impegna ad agire nell'esclusivo e migliore interesse del dichiarante, operando sempre e solo secondo le intenzioni legittimamente esplicitate dal dichiarante nella dichiarazione anticipata.

3. Il fiduciario si impegna a vigilare perché al dichiarante vengano somministrate le migliori terapie palliative disponibili, evitando che si creino situazioni sia di accanimento terapeutico, sia di abbandono terapeutico¹⁶.

4. Il fiduciario può rinunciare per iscritto all'incarico, comunicandolo al dichiarante o, ove quest'ultimo sia incapace di intendere e di volere, al medico responsabile del trattamento sanitario.

5. Nella dichiarazione anticipata di trattamento, oltre al fiduciario, il dichiarante può designare un sostituto. Il sostituto svolge le medesime funzioni del fiduciario, ove la nomina del fiduciario sia dichiarata invalida, ovvero il

¹⁶ Proponiamo di eliminare l'ulteriore disposizione secondo cui *“il fiduciario, se nominato, si impegna a verificare attentamente che non si determinino a carico del paziente situazioni che integrino fattispecie di cui agli articoli 575, 579 e 580 del codice penale”*. Infatti il fiduciario può essere privo di specifiche cognizioni mediche e giuridiche: ciononostante, verrebbe ad addossarsi una grave responsabilità, in quanto - in caso di disattenzione - rischierebbe di essere perseguito penalmente (pensiamo alle ipotesi di concorso nel reato di omicidio: ipotesi tutt'altro che remota, laddove si ritenesse il fiduciario titolare di un obbligo di protezione nei confronti del beneficiario, deceduto dopo essere divenuto incapace). In quest'ottica, dunque, molti sarebbero scoraggiati dall'accettare l'incarico.

fiduciario sia assente o impossibilitato a svolgere le sue funzioni¹⁷. Al sostituto si applicano tutte le disposizioni dettate sul fiduciario.

6. In mancanza del fiduciario o dell'eventuale sostituto, le loro funzioni sono svolte dal legale rappresentante, ovvero dal coniuge non separato, dai discendenti e dagli ascendenti diretti, nel rispetto della legge e degli orientamenti del dichiarante¹⁸.

Art. 6.

(Ruolo del medico)

1. Salvo che sussista una situazione di urgenza, il medico deve in ogni caso adoperarsi per:

a) conoscere gli orientamenti espressi dal dichiarante nella dichiarazione anticipata di trattamento;

b) prendere contatto con il fiduciario, con il legale rappresentante, o in mancanza di entrambi con il coniuge non separato, gli ascendenti o i discendenti diretti del dichiarante, al fine di ascoltarne il parere tutte le volte in cui ciò sia possibile.

2. Le indicazioni contenute nella dichiarazione anticipata di trattamento sono valutate dal medico, sul piano scientifico, in applicazione del principio dell'inviolabilità della vita umana e della tutela della salute, secondo i principi di precauzione, proporzionalità e prudenza, sentito il fiduciario o uno dei soggetti di cui al comma precedente. In ogni caso il medico deve rispettare gli orientamenti espressi dal dichiarante nella dichiarazione anticipata di trattamento¹⁹, salvo che il progresso della scienza, non conosciuto dal dichiarante, offra possibilità

¹⁷ Riteniamo che la presenza di un sostituto possa essere utile (anche e soprattutto) in situazioni di emergenza nelle quali il fiduciario non sia rintracciabile.

¹⁸ Norma di coordinamento con l'art. 2, ultimo comma (art. 3, ultimo comma, del testo approvato dal Senato).

¹⁹ Se questa legge intende concedere all'essere umano la possibilità di manifestare le proprie scelte di fine vita, tali scelte devono essere in linea di principio rispettate *anche* dal medico (ferma la necessità di tutelare il personale sanitario di fronte a richieste illecite o comunque inaccettabili; v. il riferimento all'obiezione di coscienza e alla possibilità di non seguire le indicazioni ricevute).

terapeutiche e speranze fondate di conservare la vita o la qualità dell'esistenza del malato²⁰. L'eventuale obiezione di coscienza del medico deve essere formulata in via generale e astratta²¹.

3. Il medico curante annota nella cartella clinica le motivazioni per le quali ritiene di seguire o meno gli orientamenti espressi dal dichiarante nella dichiarazione anticipata di trattamento.

4. In mancanza di una dichiarazione anticipata di trattamento, il medico curante²² prende contatto con il legale rappresentante, ovvero con il coniuge non separato, o con gli ascendenti o i discendenti diretti del paziente, al fine di ascoltare il loro parere rispetto al trattamento sanitario proposto²³.

Art. 7²⁴

(Risoluzione delle controversie)

1. In caso di controversia sulla validità, interpretazione e applicazione della dichiarazione anticipata di trattamento, la decisione è adottata con decreto

²⁰ L'art. 7, comma, 2 del testo approvato al Senato, stabilisce che *“il medico non può prendere in considerazione indicazioni orientate a cagionare la morte del paziente o comunque in contrasto con le norme giuridiche o la deontologia medica. Le indicazioni sono valutate dal medico, sentito il fiduciario, in scienza e coscienza, in applicazione del principio dell'inviolabilità della vita umana e della tutela della salute, secondo i principi di precauzione, proporzionalità e prudenza”*. Tuttavia, la dichiarazione anticipata di trattamento è per sua natura una dichiarazione di fine vita, essendo destinata a valere per situazioni, spesso, a ridosso della morte. Inoltre, non è necessario ribadire la pacifica vigenza di norme civili, penali e deontologiche, di volta in volta applicabili all'evento morte. Infine, è preferibile qualificare il dichiarante come “persona” (anziché come “paziente”). Per queste ragioni, dunque, la disposizione in esame non può essere condivisa.

²¹ Ciò al fine di bilanciare i diritti del paziente con i diritti e i doveri del medico.

²² La locuzione *“medico curante”* pone problemi interpretativi. Riteniamo comunque preferibile adottarla, in quanto diversamente sarebbe difficile identificare il diretto responsabile delle cure del paziente.

²³ Sembra utile inserire una norma di chiusura, per regolare l'ipotesi di mancanza di una dichiarazione anticipata di trattamento.

²⁴ Sugeriamo di sopprimere *“nel caso di controversia tra il fiduciario ed il medico curante, la questione è sottoposta alla valutazione di un collegio di medici (...) Il parere espresso dal collegio non è vincolante per il medico curante, il quale non è tenuto a porre in essere prestazioni contrarie alle sue convinzioni di carattere scientifico e deontologico”* (art. 7, ultimo comma, testo approvato al Senato). Tale collegio è privo di competenza giuridica e di autorità vincolante, ed è anche superfluo, in quanto già operano appositi comitati etici.

emesso in camera di consiglio dal Giudice Tutelare²⁵, su ricorso proposto, anche personalmente, dal medico curante, dal fiduciario o dal legale rappresentante del dichiarante, o in mancanza di questi ultimi, dal familiare convivente²⁶.

2. Il ricorso è depositato nella cancelleria del Giudice Tutelare presso il Tribunale nel cui circondario il dichiarante viene curato.

3. Il procedimento è regolato dagli artt. 737 ss. del codice di procedura civile. Il Giudice Tutelare può disporre una consulenza tecnica d'ufficio e convocare avanti a sé il medico curante.

4. Il ricorso e il decreto emesso dal Giudice Tutelare sono comunicati al Pubblico Ministero, a cura della cancelleria.

5. Le disposizioni di cui ai commi precedenti si applicano anche ai casi di inadempimento o di inerzia da parte dei soggetti legittimati ad esprimere il consenso al trattamento sanitario, su iniziativa del medico curante o del Pubblico Ministero²⁷.

²⁵ Siamo consapevoli della necessità di deflazionare il contenzioso e di limitare l'intervento del Giudice al necessario. Tuttavia, riteniamo che sia impossibile assicurare il rispetto dei diritti fondamentali del dichiarante - sanciti dalla Costituzione - senza almeno la *possibilità* di un ricorso giurisdizionale.

²⁶ La scelta dei soggetti legittimati a proporre ricorso, avanti al Giudice Tutelare, è molto delicata: infatti, da un lato è importante riconoscere il contributo dei parenti, spesso a fianco della persona debole, dall'altro lato il dichiarante ha comunque la possibilità di scegliere se nominare il suo fiduciario dentro o fuori la cerchia familiare. In questa prospettiva, in particolare, il legislatore francese ha previsto che "*toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant*" (art. L1111-6, Code de la santé publique): ove sia nominata una persona di fiducia, "*l'avis de cette dernière, sauf urgence ou impossibilité, prévaut sur tout autre avis non médical, à l'exclusion des directives anticipées*" (art. L1111-12, Code de la santé publique). In tal modo - nel rispetto della volontà del dichiarante, e ferme le competenze dei medici - l'opinione del fiduciario prevale su quella dei terzi ed è possibile operare una selezione tra i vari punti di vista. Alla luce di questo esempio, dunque, è evidente l'utilità di individuare i soggetti più vicini al dichiarante e di dare voce alle persone più qualificate: abbiamo pertanto indicato il *medico curante* (responsabile delle terapie), il *fiduciario* (scelto dal dichiarante), il *legale rappresentante* (che è spesso un parente) e il familiare *convivente* (in grado di conoscere le opinioni e le esigenze del diretto interessato).

²⁷ Riteniamo opportuno sopprimere l'art. 9 (*Registro delle dichiarazioni anticipate di trattamento nell'ambito di un archivio unico nazionale informatico*), in quanto (i) è compito del dichiarante, del fiduciario o del congiunto provvedere alla conoscenza della dichiarazione, (ii) la materia attiene alla fase di inserimento della dichiarazione anticipata di trattamento nella complessa realtà sanitaria, ancora in bilico tra Stato e Regione, (iii) è alquanto improbabile che simili misure non richiedano nuovi o maggiori oneri a carico della finanza pubblica.