

# Consenso informato e testamento biologico (dat): cosa cambia con la nuova legge

Luca Benci

*Publicati su Quotidiano sanità il giorno 15 dicembre e il giorno 20 dicembre 2017*

La recente legge 22 dicembre 2017, n. 219 “Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento” recentemente entrata in vigore è senza dubbio una buona legge.

Si struttura sostanzialmente in due parti: la prima sul consenso informato e la seconda sul testamento biologico chiamato “disposizioni anticipate di trattamento”,

Il testo, lungi dall’essere rivoluzionario, è sostanzialmente una fotografia, all’interno di una legge ordinaria, della situazione esistente e che si è affermata per volontà giurisprudenziale – ricostruita sui principi costituzionali e internazionali – per volontà deontologica e per la consuetudine ormai consolidata nelle strutture sanitarie.

Ricordiamo che il consenso informato nel nostro ordinamento viene introdotto dalla famosa sentenza “Massimo” degli anni novanta dello scorso secolo e che di fatto ha aperto la breccia a cambiamenti nella deontologia medica – e non solo – e a parziali modifiche solo in alcune normative di settore.

Ricordiamo anche che il testamento biologico era stato introdotto anch’esso per via giurisprudenziale sul caso Englaro.

Per la prima volta, con questo provvedimento, il consenso informato e il testamento biologico diventano anche parte della legislazione ordinaria con un ritardo pluridecennale.

## **Il consenso informato**

L’espressione, come è noto, è la pigra trasposizione dall’inglese *informed consent* non è certo felice – antepone, in italiano, illogicamente il consenso all’informazione – è però ormai parte integrante della consuetudine delle strutture sanitarie. Il testo normativo la fa propria richiamando, opportunamente gli articoli 2, 13 e 32 della Costituzione e la Carta dei diritti fondamentali dell’Unione europea seguendo quanto la giurisprudenza della Corte costituzionale aveva già fissato come principi.

Il Consenso informato è la sintesi di tre diritti fondamentali della persona: l’autodeterminazione prevista dall’articolo 2, l’invulnerabilità della persona umana come “libertà della persona di disporre del proprio corpo” prevista dall’articolo 13 e il diritto alla salute previsto dall’articolo 32.

L’autodeterminazione e l’invulnerabilità del proprio corpo sono parti integranti del consenso informato e “costituzionalizzano” la persona come felicemente definì questo processo Stefano Rodotà. Non ci possono essere autorità esterne che con fini paternalistici possono sostituirsi alla persona. E’ il cittadino – ricordiamo la felice espressione introdotta dal codice di deontologia medica del 1998– non più paziente che decide sui propri destini di salute, anche laddove forieri di peggioramento secondo i parametri altrui.

Il cittadino come espressione della volontà di uscire dallo status eccezionale di malato e paziente per rimanere nella pienezza dei propri diritti e della propria dignità. Il consenso informato come parte

costitutiva del diritto di cittadinanza di ciascun soggetto, dunque.

Il testo approvato dal Parlamento, all'articolo 1, è lungo e dettagliato, ancorché non completo e non privo di contraddizioni.

L'informazione deve essere "completa" per permettere alla persona di esercitare pienamente la sua autodeterminazione e il primo comma della legge appena approvata specifica che "nessun trattamento sanitario può essere iniziato o proseguito se privo del consenso libero e informato della persona interessata" fatti salvi i casi di legge.

Un trattamento sanitario è lecito solo con il consenso informato quindi e non possono esistere deroghe paternalistiche proprie di un passato di cui dovrebbero occuparsi ormai solo gli storici.

Nel dibattito parlamentare vi sono stati echi di questo passato nel tentativo – per fortuna risultato vano - di delimitare il perimetro dell'autodeterminazione o, più correttamente, di far saltare la legge in concomitanza con la fine della legislatura.

I continui richiami all'antico e superato giuramento di Ippocrate – da molti decenni abbandonato tanto che nessun medico in attività lo ha prestato, oggi la formula del giuramento è frutto della elaborazione della Fnomceo – si ponevano in palese contraddizione con l'impianto costituzionale. Un'autorevole storica della medicina, Donatella Lippi, ha scritto e insegnato in tempi non sospetti che "giurare sul giuramento di Ippocrate vuol dire, in primo luogo, accettare un atteggiamento paternalista nei confronti del malato, che non corrisponde più alla moderna bioetica della relazione di cura".

Non più un medico che dispone la cura con un rapporto fortemente asimmetrico ma un medico che all'interno di una "relazione di cura e di fiducia" – espressione mutuata dal codice di deontologia medica e oggi inserita nel secondo comma dell'articolo 1 - integrata dagli altri "esercenti una professione sanitaria che compongono l'equipe" come recita il secondo comma dell'articolo 1. Opportunamente la relazione di cura si estende a tutta l'equipe curante – quindi anche a infermieri, ostetriche, fisioterapisti e tecnici - che contribuisce a una relazione completa con la persona assistita.

Il terzo comma dell'articolo 1 chiarisce in modo esaustivo l'ampiezza dell'informazione precisando

che la persona ha 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".

La decisione finale comunque spetta alla persona sia in caso di rifiuto sia in caso di alternative prospettate. La Corte di cassazione, in tempi non sospetti, lo aveva già stabilito sentenziando che "l'obbligo di informazione si estende, inoltre, ai rischi specifici rispetto a determinate scelte alternative, in modo che il paziente, con l'ausilio tecnico-scientifico del sanitario, possa determinarsi verso l'una o l'altra delle scelte possibili, attraverso una cosciente valutazione dei rischi relativi e dei corrispondenti vantaggi" (Cass. 15.1.1997 n. 364). Il tutto interpretato nell'ottica dei principi generali dell'ordinamento: le alternative devono essere comunque di pari dignità scientifica: alternatività dei trattamenti, dunque, non alternatività delle medicine.

La persona ha diritto di essere informata ma non ne ha l'obbligo. La legge prevede la possibilità dell'informazione e della delega a persone di fiducia di ricevere informazioni e di "esprimere il consenso in sua vece". Il rifiuto all'informazione non può essere desunto paternalisticamente nell'interesse del paziente – come in passato – ma deve essere un rifiuto esplicito e deve essere annotato in cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico e, in generale, su tutta la "documentazione sanitaria" come da nuova definizione della legge 24/17 (c.d. Gelli).

La normativa entra anche nella forma della documentazione. Riportiamo per dovere di completezza il comma 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"

E' evidente che questo comma non introduce irra-

gionevolmente l'obbligo della forma scritta per ogni tipo di consenso. Sovviene a questa affermazione il fatto che comunque la pratica del consenso informato è inquadrabile giuridicamente nella categoria dei "negozi giuridici" per i quali vige il principio della libertà della forma, fatti salvi gli specifici e rari casi in cui la forma scritta sia richiesta per legge. In questo caso è senza dubbio utile ricordare i casi in cui tale adempimento sia richiesto ad *substantiam* – senza il quale cioè l'atto è da considerarsi illecito – dai casi in cui è richiesto ad *probationem*, messo in atto solo per provare l'avvenuta informazione.

La forma scritta – ci viene in aiuto la deontologia medica – oltre ai casi di legge, è opportuno prenderla in tutti i casi "prevedibilmente gravati da elevato rischio di mortalità o da esiti che incidano in modo rilevante sull'integrità psico-fisica". Interessante la previsione di acquisire il consenso tramite videoregistrazioni o comunque con modalità che permettano alle persone con disabilità di comunicare. Il tutto inserito all'interno della cartella clinica.

Il quinto comma stabilisce il diritto della persona a rifiutare "qualsiasi accertamento diagnostico o trattamento sanitario". La norma ha valenza generale e si colloca ben oltre le decisioni di fine vita anche se, in modo scoordinato, nell'articolo dedicato al consenso si inseriscono tematiche tipiche del fine vita recependo quanto la giurisprudenza aveva già stabilito sul caso Englaro sul riconoscimento di trattamento sanitario – quindi rifiutabile – della nutrizione e dell'idratazione artificiale in quanto atti da porre "su prescrizione medica di nutrienti mediante dispositivi medici".

Il medico – e con lui tutta l'equipe curante in una lettura sistematica – si legge al sesto comma (e siamo ancora sulla tematica del consenso informato e non ancora sulle disposizioni anticipate di trattamento) "è tenuto a rispettare le volontà espresse dal paziente di rifiutare il trattamento sanitario o di rinunciare al medesimo e, in conseguenza di ciò, è esente da responsabilità penale". Deve essere sottolineato che il rispetto della volontà della persona esente da responsabilità penale, il mancato rispetto espone il sanitario a responsabilità penale – violenza privata e lesioni personali principalmente ma la ricostruzione dell'attività sanitaria compiuta senza consenso è annosa e non può essere ricostruita ade-

guatamente in questa sede – come ha sottolineato da anni la dottrina giuridica e la giurisprudenza. Sul punto ricordiamo, infine, le clausole di non copertura assicurativa contenute nelle più recenti polizze di responsabilità professionale per danni che derivano da "assenza del consenso informato".

Spazi di discrezionalità si aprono nelle situazioni di emergenza avendo sempre come faro il tentativo di ricostruzione della volontà del paziente.

Decisamente interessante è la previsione dell'obbligo di "ogni struttura sanitaria pubblica o privata" di garantire la "piena attuazione dei principi" contenuti nella legge, senza eccezione alcuna, anche attraverso la necessaria formazione del personale.

L'articolo 1 contiene infine l'enfatica espressione, anch'essa mutuata dalla deontologia medica, dell'informazione come "tempo di cura". Il rischio che tale previsione rimanga lettera morta è altissimo stante gli attuali numeri delle dotazioni organiche del personale.

La legge dedica un apposito articolo alla problematica del consenso dei minori e degli incapaci non introducendo grandi novità. La decisione sui minori spetta agli esercenti la responsabilità (ex potestà) genitoriale tenendo conto della volontà e della maturità del minore e si specificano, opportunamente, le prerogative dell'amministratore di sostegno.

Non vi sono dubbi sul fatto che la pratica del consenso informato sia degenerata, talvolta, in una mera attività di medicina difensiva attraverso una eccessiva burocratizzazione del rapporto. E' stato giustamente rilevato da Mariella Immacolato che un cambiamento di mentalità dopo millenni di paternalismo ippocratico non poteva essere immediato ([http://www.quotidianosanita.it/lettere-al-direttore/articolo.php?articolo\\_id=56579](http://www.quotidianosanita.it/lettere-al-direttore/articolo.php?articolo_id=56579)).

L'eccessiva burocratizzazione nega di fatto il diritto, ma come è stato efficacemente scritto in tempi non sospetti "i diritti hanno sempre convissuto con la loro violazione".

## LE DISPOSIZIONI ANTICIPATE DI TRATTAMENTO

Preliminarmente affronteremo la questione dell'idratazione e della nutrizione artificiale, dell'accanimento terapeutico e della sedazione palliativa profonda.

### La natura della nutrizione e idratazione artificiale

La discussione sulla natura della nutrizione e dell'idratazione artificiale è stata posta in ordine alla sua rifiutabilità come trattamento sanitario. Le posizioni che si fronteggiavano erano e sono due: il fronte laico che la considera avente natura sanitaria in quanto “posta in seguito a una valutazione dello stato dello stato energetico del paziente e monitorata da medici e operatori sanitari professionali” (Commissione ministeriale c.d. Veronesi-Oleari) e il fronte cattolico che anche sulla base di un parere del Comitato nazionale di bioetica li considera “acqua e cibo” e quindi non rifiutabili in quanto da considerarsi “sostentamento ordinario di base” finalizzate a garantire le condizioni fisiologiche di base per vivere” (CNB, parere del 30 settembre 2005).

E' opportuno ricordare che sia il mondo scientifico – tra tutti il parere della Società italiana di nutrizione parenterale (SINPE, Precisazioni in merito alle implicazioni bioetiche della nutrizione artificiale, gennaio 2007) sia, soprattutto, la Corte di cassazione sul caso Englaro avevano già chiarito la natura terapeutica delle pratiche: “Non vi è dubbio che l'idratazione e l'alimentazione artificiali con sondino nasogastrico costituiscono un trattamento sanitario.

Esse, infatti, integrano un trattamento che sottende un sapere scientifico, che è posto in essere da medici, anche se poi proseguito da non medici e consiste nella somministrazione di preparati come composti chimici implicanti procedure tecnologiche”. (Cassazione civile, I sezione, sentenza 16 ottobre 2007, n. 21748).

La posizione del mondo scientifico d'altra parte non poteva non partire dal presupposto che la miscela nutrizionale alla base della nutrizione artificiale sia a tutti gli effetti un composto farmaceutico e più esattamente una preparazione “galenica magistrale” soprattutto laddove venga infusa per via

parenterale.

L'annosa discussione si chiude con l'approvazione della legge. Alimentazione e idratazione artificiale sono atti sanitari e quindi sottoposti alla volontà del paziente con la possibilità del suo rifiuto. Non possono, di conseguenza, essere imposti. Il tentativo di limitare il perimetro dell'autodeterminazione non è passato.

### La questione dell'accanimento terapeutico

Non esiste una definizione condivisa di accanimento terapeutico – espressione contraddittoria nella parte in cui premette l'accanimento all'impossibile beneficiabilità terapeutica – e sui vari tentativi di delineare ambiti e limiti il mondo professionale, bioetico e giuridico si è diviso.

Il secondo comma dell'articolo 2 della legge approvata si limita a una minima definizione nel solo circoscritto ambito dei pazienti con “prognosi infausta a breve termine” o di “imminenza della morte” e lo individua nella “ostinazione irragionevole nella somministrazione delle cure e dal ricorso a trattamenti inutili o sproporzionati”. La definizione minimale riconosciuta dalla legge deve essere interpretata necessariamente con i principi fissati direttamente dall'articolo precedente sul consenso informato. Si allarga quindi il perimetro dell'accanimento a tutte le terapie non volute.

Difficile in questi casi non concordare con chi autorevolmente ha affermato che è “oggettivamente accanimento terapeutico tutto ciò che non è voluto dal paziente” (Mori M., Il caso Eluana Englaro, Pendragon, 2008). In questa ottica è “terapia accanita”, senza consenso, a titolo esemplificativo, l'amputazione di un arto, un trattamento dialitico, il posizionamento di un sondino nasogastrico o di una peg attuate anche non nell'imminenza della morte.

### La questione della sedazione palliativa profonda

L'articolo 2 della legge interviene anche istituzionalizzando la pratica della sedazione continua profonda già introdotta, nei fatti, da un parere del Comitato nazionale di bioetica del 29 gennaio 2016. Con tale pratica si intende la “somministrazione intenzionale di farmaci ipnotici, alla dose necessaria richiesta, per ridurre il livello di coscienza fino a

annullarla” al precipuo scopo di alleviare o abolire la percezione di un sintomo refrattario, fisico e/o psichico, altrimenti intollerabile. Il Comitato nazionale di bioetica lo circoscriveva alle condizioni di malattia terminale inguaribile nell’imminenza della morte”.

Le tre situazioni contestuali devono essere tutte presenti: malattia inguaribile in uno stato avanzato, imminenza della morte e presenza di uno o più sintomi refrattari. La pratica, ovviamente, necessita del consenso del paziente.

Nella sostanza, questa volta, la legge recepisce quanto indicato dal Comitato nazionale di Bioetica.

### **Le disposizioni anticipate di trattamento**

I modi di chiamare il testamento biologico – espressione più nota e utilizzata tanto che la si è sempre utilizzata durante l’approvazione della legge soprattutto sui mezzi di comunicazione – sono diversi e scontano logiche diverse in merito alla loro vincolatività.

Nella scorsa legislatura ci fu un tentativo di approvare un disegno di legge che le definiva “dichiarazioni” (ddl Calabrò) con il chiaro intento di negarne la vincolatività. Le dichiarazioni dovevano semplicemente “essere tenute in considerazione”. Nel fine vita quindi si riespandeva il potere del medico e dell’equipe curante che avrebbe avuto l’ultima parola sulle cure da apprestare.

Le “disposizioni” hanno invece un deciso segno contrario e pongono l’accento sulla volontà del disponente e la loro vincolatività serve, oltre che per riaffermarne i principi costituzionali di autodeterminazione, per evitare quella penosa “giurisdizionalizzazione” del fine vita di cui siamo stati, negli ultimi anni, tutti testimoni.

Ogni persona potrà dunque esprimere attraverso le disposizioni anticipate di trattamento in “previsione di una futura incapacità di autodeterminarsi e dopo avere acquisito adeguate informazioni mediche sulle conseguenze delle sue scelte”. Ecco allora che la legge mostra il lato migliore di se stessa. Da un lato stabilisce in modo incontrovertibile che l’autodeterminazione della persona è un principio che non si affievolisce nel fine vita, dall’altro specifica che permane il connubio del consenso informato (questa volta come previsione anticipata) che fa

gravare sul medico l’onere informativo affinché la persona possa prendere le proprie decisioni in modo consapevole.

Il contenuto delle DAT è relativo alle volontà in materia di trattamenti sanitari, nonché il consenso o il rifiuto rispetto ad accertamenti diagnostici o scelte terapeutiche e a singoli trattamenti sanitari”.

La legge prevede anche l’eventuale nomina di un “fiduciario” da farsi direttamente delle disposizioni o anche successivamente.

Le DAT sono un atto formale. Non solo richiedono la necessaria forma scritta – o misure come la videoregistrazione da considerarsi equivalenti – ma devono essere redatte per atto pubblico o scrittura privata autenticata o anche la mera scrittura privata presso il Comune di residenza laddove questo abbia istituito l’apposito registro.

Un vero e proprio *punctum dolens* dell’impianto normativo è la specifica mancanza di previsione di un registro unico nazionale in quanto demanda alle regioni la “possibilità” di istituire registri regionali. Il registro nazionale però viene istituito dall’emendamento proposto nella legge di Bilancio 2018 con relativo finanziamento di due milioni di euro che si presenta come una tempestiva integrazione di una legge ancora non promulgata. Un caso più unico che raro nella storia repubblicana.

Le DAT sono vincolanti ma possono essere non attuate solo qualora “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”. Il testo della norma non lascia spazio a interpretazioni diverse da quella letterale.

Le Dat per essere disattese devono essere “palesemente incongrue” – rilevabili cioè *ictu oculi* senza bisogno di approfondite disamine cliniche – o non corrispondenti alla condizione clinica attuale del paziente” – in questo caso si ingenera un equivoco tra Dat e sua applicazione – e terapie non prevedibili all’atto della sottoscrizione – situazione che si può verificare quando intercorre un periodo temporale ampio tra la sottoscrizione delle Dat e la loro applicazione – con la avvertenza che non devono essere foriere di generici benefici ma di “concrete possibilità di miglioramento delle condizioni di vita”.

### La pianificazione condivisa delle cure

Le DAT possono essere redatte da chiunque in previsione di una futura incapacità che potrebbe non verificarsi mai.

Diversa, invece, è la pianificazione anticipata delle cure che prevede uno stato di malattia “cronica e invalidante” già instaurato e “caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta”. La pianificazione, viene specificato, una volta effettuata è vincolante. Si precisa infatti che “il medico e l’équipe 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”.

Anche in questo caso è prevista la nomina di un fiduciario e la forma scritta con qualche formalità in meno (non però l’annotazione in cartella clinica e sul fascicolo sanitario elettronico).

La pianificazione condivisa delle cure appare viziata da una contraddizione evidente: la condivisione richiama, nei fatti, l’ambigua formulazione della sempre invocata e auspicata “alleanza terapeutica” – situazione che mostra, da sempre, i suoi limiti visto che è stato necessario ricorrere a una legge per disciplinare i rapporti tra medico e paziente – dall’altro fa correre il rischio della riduzione del perimetro dell’autodeterminazione nei casi in cui il curante non condivida le determinazioni del paziente.

L’istituto della pianificazione è solo eventuale – “può”- e sostituisce nei fatti, una volta redatta, una precedente DAT. In caso di non condivisione si applica la DAT laddove presente.

Una volta redatta la pianificazione condivisa diventa vincolante per il “medico e per l’équipe sanitaria”. La specificazione paventa il rischio di un mutamento di opinione del medico – attore con cui deve essere redatta la pianificazione – e di tutta l’équipe – comunque tenuta alle volontà del paziente anche se non ne è richiesta la partecipazione all’atto condiviso – che “tradendo” le intenzioni iniziali con il progredire della malattia disattenderebbe le volontà del paziente (pur in una logica di condivisione).

Altra questione da porre è relativa al rapporto tra il medico che ha sottoscritto la pianificazione

condivisa e gli altri membri dell’équipe mono e interprofessionale. Si pone il problema quindi della vincolatività della pianificazione effettuata, a titolo esemplificativo, da un medico di una équipe ospedaliera nei confronti di tutti i medici della stessa équipe anche con diverso e maggiore incarico dirigenziale (struttura semplice, complessa e dipartimentale).

La risposta, in prima approssimazione, sembra comunque propendere per la vincolatività anche se dovrebbero essere approfonditi meglio, in altra sede ovviamente, gli aspetti specifici della normativa di settore.

Non vi sono dubbi invece sulla vincolatività della pianificazione condivisa nei confronti del personale infermieristico.

Diverso ancora è il caso di cambio di curante – esempio cambio reparto – che non è tenuto al rispetto della pianificazione condivisa con altri professionisti se non era già parte dell’équipe. In questo caso vi è la reviviscenza della precedente Dat se esistente e comunque, nello spirito della legge, si apre alla ricostruzione della volontà precedentemente espressa secondo quanto indicato dalla Corte di cassazione sul caso Englaro.

Vincolatività delle disposizioni anticipate di trattamento e mancata previsione di esonero per le strutture e di obiezione di coscienza per i professionisti

Il legislatore ha chiarito bene il carattere vincolante delle disposizioni anticipate di trattamento sia nei confronti della struttura che del professionista.

Per quanto riguarda le organizzazioni sanitarie si precisa all’articolo 1 che “ogni struttura sanitaria pubblica o privata garantisce con proprie modalità organizzative la piena e corretta attuazione dei principi” della legge. Vi è da domandarsi se il riferimento al privato debba essere solo a quello convenzionato o anche al privato che non ha alcun collegamento e finanziamento dal Servizio sanitario nazionale. Stante il carattere di principi costituzionali della norma si ritiene che qualunque struttura anche se svolge l’attività a livello di pagamento diretto da parte del paziente debba assoggettarsi al rispetto delle indicazioni legislative. Le norme non prevedono esclusioni di sorta, neanche per le strutture religiose, che sono comunque tenute tutte al rispetto dei principi costituzionali.

La persona non perde i suoi diritti solo perché ricoverata in un luogo di ricovero di impronta religiosa.

Stesso orientamento è previsto sui professionisti in cui, volutamente, non viene previsto lo scivoloso istituto dell'obiezione di coscienza che riporterebbe il rischio dell'autoreferenzialità paternalistica con il depotenziamento dell'autodeterminazione.

A poco vale il richiamo all'ingannevole istituto della "clausola di coscienza" visto che la deontologia professionale non può in alcun modo contenere norme o essere interpretata *contra legem*.

### Conclusioni

La legge "Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento" è una buona legge sul consenso informato e sul testamento biologico.

Vi sono anche lacune evidenti quali il regime sanzionatorio degli atti posti in essere senza consenso a cui non si può che rimandare alle elaborazioni dottrinarie e giurisprudenziali degli ultimi decenni.

E' la terza legge a impronta bioetica dopo la legge sull'interruzione della gravidanza e la legge sulla procreazione medicalmente assistita. Come impianto è senza dubbio più ispirata alla prima – dove l'autodeterminazione, pur nelle contraddizioni del testo, è presente – che non sulla seconda, caratterizzata da clamorosi e incostituzionali divieti sanzionati per ben quattro volte dalla Suprema Corte.

Questa legge attribuisce diritti di cittadinanza sul "governo della vita" e del morire che della vita ne è parte.

Una legge nata – come la legge sull'aborto – con evidenti spinte dal "basso" che parte dai casi "eroici" di Piergiorgio Welby e di Eluana Englaro, alle tante associazioni che hanno elaborato le varie modulistiche di direttive anticipate che oggi costituiscono l'ossatura preziosa da cui partire per determinare il contenuto delle Dat.

Da un punto di vista istituzionale è impossibile on ricordare il contributo fondamentale della giurisprudenza e dei tanti Comuni che hanno istituito i registri di fine vita.

Una partecipazione corale, diffusa, sentita sulla materia della salute e del fine vita che ha evitato di confinare il dibattito tra gli addetti ai lavori e a un

ceto politico ristretto.

Non è però una legge complessiva sul "fine vita" visto che non è intervenuta sulle azioni volontarie dirette a porre fine alla vita nel momento in cui rimangono materia da codice penale questioni come il suicidio assistito e l'eutanasia.

Il caso del Dj Fabo che ha emozionato la pubblica opinione non trova risposta in questa legge e le problematiche rimangono quindi totalmente aperte. In questi casi i cittadini italiani non possono fare altro che rifugiarsi nella clandestinità professionale – la c.d. eutanasia clandestina – o a migrare – come "migranti di diritti" - in Svizzera