



CONSIGLIO
NAZIONALE
DEL
NOTARIATO

Studio n. 136-2018/C

LE DISPOSIZIONI ANTICIPATE DI TRATTAMENTO

(Approvato dalla Commissione Studi Civilistici il 25/09/2018)

(Approvato dal CNN nella seduta del 25-26/10/2018)

Abstract

Lo studio analizza le disposizioni della legge 219/2017 ed il ruolo che il notaio è chiamato a svolgere in materia di scelte sul "fine vita". In una trama normativa nella quale emerge, in maniera costante, il tema del coinvolgimento del paziente nelle decisioni "esistenziali" in ordine ai trattamenti sanitari da ricevere, l'intervento notarile è richiesto (benché in via non esclusiva) per le disposizioni anticipate di trattamento (DAT), rese da un soggetto capace per l'eventualità ed il tempo in cui l'aggravarsi delle condizioni di salute comprometta tale capacità. Trattasi, invero, di disposizioni con le quali una persona, temendo di perdere, per malattia o intervento chirurgico, la capacità di intendere e di volere, individui i trattamenti sanitari ed il percorso terapeutico cui la stessa intenda sottoporsi, potendo altresì attribuire ad un soggetto (cosiddetto fiduciario) l'incarico di prendere le decisioni terapeutiche in propria vece, per il tempo in cui non sarà in grado di farlo autonomamente. Diffusa è, al riguardo, l'espressione "testamento biologico", che, benché non corretta sul piano tecnico – giuridico, appare fortemente evocativa di un dato pregnante dell'istituto in oggetto, comune all'atto di ultima volontà: l'ultrattività del volere rispetto alla capacità dell'autore, la proiezione nel futuro di siffatta volontà, tale da dilatare i confini dell'autodeterminazione individuale oltre la perdita della coscienza. Da ciò discende il dato della sacralità del volere, che, proprio per non poter essere rinnovato, chiarito dal suo autore nel momento in cui dovrà produrre effetto, esige che siano assicurate le condizioni per una libera e ponderata formazione della volontà.

Nello studio si analizzano profili sostanziali e formali delle DAT, in parte inediti se riportati alla consueta attività notarile. Vengono delineati i possibili contenuti delle disposizioni, i presupposti richiesti dalla legge affinché le volontà possano dirsi consapevolmente espresse, il ruolo del fiduciario, ritenuto titolare di un ufficio di diritto privato su base volontaria. Nell'affrontare tali temi, emerge il convincimento che le lacune normative possano essere colmate da una interpretazione sistematicamente orientata, in cui più volte si volge lo



sguardo alla materia testamentaria, attesa l'indubbia affinità della vicenda effettuale.

Vengono, inoltre, affrontati i delicati temi del rilascio di copie e della pubblicità dell'atto, in ordine ai quali entrano in tensione la tutela della riservatezza del disponente e la necessità di dare adeguata attuazione all'impianto normativo.

Sommario: 1. Considerazioni introduttive; 2. I leading cases e il percorso giurisprudenziale; 3. Le aree tematiche del testo normativo; 4. Le disposizioni anticipate di trattamento (le D.A.T.); 4.1 (segue) Il contenuto delle disposizioni anticipate; 4.2 (segue) Il fiduciario; 5. La capacità del disponente; 6. Il tempo di formulazione delle DAT; 7. La vicenda effettuale; 8. La conservazione, il rilascio di copie, la pubblicità delle disposizioni anticipate di trattamento; 9. Trattamento fiscale e disciplina transitoria.

1. Considerazioni introduttive

Il 14 dicembre 2017 il Senato ha approvato in via definitiva il disegno di legge relativo alle "norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento" (legge 219/2017, entrata in vigore il 31 gennaio 2018). Il testo normativo giunge all'esito di un ampio dibattito, etico e giuridico, nel corso del quale sono entrati sovente in tensione i temi del diritto alla salute e della indisponibilità del bene vita, la cui composizione è stata diversamente raggiunta da quanti muovono da un approccio religioso o laico alla materia. Non a caso, il legislatore fa rinvio agli articoli 2, 13 e 32 della Costituzione, rispettivamente dedicati al riconoscimento dei diritti inviolabili dell'uomo, all'inviolabilità della libertà personale, alla tutela della salute, quale "fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività", al rispetto della persona umana nei trattamenti sanitari (Art. 32 comma II Cost.). La legge mira a realizzare un delicato punto di equilibrio tra questi principi, onde garantire "il diritto alla vita, alla salute, alla dignità ed all'autodeterminazione della persona" (Art. 1).

Nella trama normativa, emerge, in maniera costante, il tema del coinvolgimento del paziente nelle decisioni "esistenziali" in ordine ai trattamenti sanitari da ricevere, tema questo reso quanto mai delicato dalla crescente invasività delle tecniche in ambito sanitario, che, oltre ad offrire vantaggi, possono avere costi in termini di tempo, rischi, sacrifici personali,



portando talvolta solo a prolungare una condizione di fine vita senza offrire significativi miglioramenti¹.

Come sottolineato in dottrina², la morte è evento che in una sempre minore percentuale di casi si realizza in modo esclusivamente naturale. L'invecchiamento della popolazione e l'aumento di patologie cronico - degenerative, insieme al progresso delle scienze biomediche e delle biotecnologie, ne hanno determinato, in molti casi, una "procedimentalizzazione", sollevando il tema della tutela della dignità ed integrità della persona in tutte quelle situazioni in cui le accresciute possibilità offerte dall'evoluzione della medicina possano ingenerare dubbi, di tipo etico prima ancora che scientifico, sul tipo di trattamento sanitario da porre in essere.

Nelle pagine che seguono la lettura del testo normativo sarà preceduta da un'analisi dei più interessanti casi giurisprudenziali, che negli anni scorsi hanno diviso l'opinione pubblica, prima ancora che i giuristi, sul tema del "fine vita", nel convincimento che le argomentazioni dei giudici, di legittimità e di merito, costituiscano angolo prospettico indefettibile al fine di valutare la portata delle nuove disposizioni. L'attenzione sarà successivamente rivolta al ruolo che il notariato è chiamato ad assolvere in una materia tanto delicata e sotto diversi aspetti inusuale per chi svolge il proprio ministero prevalentemente nella composizione dei rapporti giuridici patrimoniali.

2. I *leading cases* e il percorso giurisprudenziale

Negli ultimi anni, due delicate vicende hanno, più delle altre, prepotentemente posto all'attenzione il tema del "fine vita": il pensiero va ai *casi Welby* ed *Englaro*. Nell'argomentare dei giudici, notevole è lo sforzo di tracciare una nuova traiettoria di rapporti tra medico e paziente, superando la tradizionale concezione asimmetrica e paternalistica, e valorizzando il principio di libertà di autodeterminazione della persona. Tale riconoscimento, tuttavia, non sempre giunge agli estremi esiti, ossia ad ammettere la legittimità di scelte in ordine al "fine vita": diversi sono, infatti, i convincimenti in ordine alla possibilità di colmare il vuoto lasciato dal legislatore in materia.

Piergiorgio Welby, a seguito di una irreversibile forma di distrofia muscolare, sopravviveva grazie ad un respiratore artificiale; nel 2006, proposta richiesta di distacco dell'apparecchio che lo teneva in vita, a seguito del rifiuto del medico propose ricorso al tribunale civile di Roma; con la pronuncia del 16 dicembre

¹Cfr. sul punto, A. NICOLUSSI, *Testamento biologico e problemi del fine - vita: verso un bilanciamento di valori o un nuovo dogma della volontà*, in *Europa e dir. priv.*, fasc. 2, 2013, p. 457.

²A. PISU, *Quando il "bene della vita" è la morte*, nota a Trib. Cagliari, 16 luglio 2016, in *Responsabilità civile e previdenza*, 3, 2017, p. 911



2006, il Tribunale di Roma³ - pur riconoscendo il diritto all'autodeterminazione del paziente - dichiarò inammissibile il ricorso, per mancanza, nel sistema giuridico, di una normativa specifica. Di estremo interesse alcuni passaggi della sentenza:

"Il principio dell'autodeterminazione e del consenso informato è una grande conquista delle società culturalmente evolute; esso permette alla persona, in un'epoca in cui continue conquiste e novità scientifiche nel campo della medicina consentono di prolungare artificialmente la vita, lasciando completamente nelle mani dei medici la decisione di come e quando effettuare artificialmente tale prolungamento, con sempre nuove tecnologie, di decidere autonomamente e consapevolmente se effettuare o meno un determinato trattamento sanitario e di riappropriarsi della decisione sul se e a quali cure sottoporsi"; aggiungendo che "nel corso degli anni è profondamente mutato il modo di intendere il rapporto medico - paziente, e il segno di questa trasformazione è proprio nella rilevanza assunta dal consenso informato, che ha spostato il potere di decisione dal medico al paziente, in cui quest'ultimo è diventato protagonista del processo terapeutico" [...]. "Qualsiasi atto invasivo della sfera fisica, sia di natura terapeutica che non terapeutica, non può avvenire senza o contro il consenso della persona interessata, in quanto l'"inviolabilità fisica" costituisce il nucleo essenziale della stessa libertà personale, mentre l'imposizione di un determinato trattamento sanitario può essere giustificata solo se previsto da una legge che lo prescrive in funzione della tutela di un interesse generale e non a tutela della salute individuale e se comunque garantito il rispetto della dignità della persona (Art. 32 Cost.)".

Nonostante la modernità del percorso argomentativo, il ricorso di Piergiorgio Welby fu dichiarato inammissibile per mancanza, nel sistema giuridico italiano, di una normativa specifica: l'ordinamento, considerato nel suo complesso *"non prevede nessuna disciplina specifica sull'orientamento del rapporto medico - paziente e sulla condotta del medico ai fini dell'attuazione pratica del principio dell'autodeterminazione per la fase finale della vita umana, allorché la richiesta riguardi il rifiuto o l'interruzione di trattamenti medici di mantenimento in vita del paziente"*. L'assenza di un quadro normativo di riferimento *"lascia il posto alla interpretazione soggettiva ed alla discrezionalità nella definizione di concetti di altissimo contenuto morale e di civiltà e di intensa forza evocativa (primo tra tutti la dignità della persona), ma che sono indeterminati ed appartengono ad un campo non ancora regolato dal diritto e non suscettibile di essere riempito dall'intervento del giudice, nemmeno utilizzando i criteri interpretativi che consentono il ricorso all'analogia ed ai principi generali dell'ordinamento. In altri termini, in assenza della previsione normativa degli*

³ Trib. Roma, 16 dicembre 2006, in *Corr. mer.*, 2007, 4, p. 461; in *Giust. civ.*, 2007, I, p. 2368 e in *Fam. e dir.*, 2007, p. 296



elementi concreti, di natura fattuale e scientifica, di una delimitazione giuridica di ciò che va considerato "accanimento terapeutico", va esclusa la sussistenza di una forma di tutela tipica dell'azione da far valere nel giudizio di merito e, di conseguenza, ciò comporta la inammissibilità dell'azione cautelare, attesa la sua finalità strumentale e anticipatoria del futuro giudizio di merito".

Altro caso di rilevante interesse fu quello di Eluana Englaro, che a causa di un incidente stradale riportò lesioni cerebrali gravissime; uscita dal coma, non riprese coscienza, restando in stato vegetativo irreversibile, in ragione del quale i familiari chiesero la sospensione dei trattamenti sanitari, affermando che in tal modo sarebbe stata rispettata la volontà della ragazza, che aveva manifestato negli anni precedenti la sua contrarietà all'accanimento terapeutico. Con decreto del 2 marzo 1999 il Tribunale di Lecco⁴ dichiarò inammissibile la richiesta di sospensione dei trattamenti, adducendo l'indisponibilità del diritto alla vita, ma detto provvedimento segnò solo l'inizio di un lungo iter giurisprudenziale che approdò al giudizio della Corte di Cassazione (Cass. 16 ottobre 2007 n. 21748),⁵ il cui impianto argomentativo può essere considerato, per larghi tratti, anticipatore della legge n. 219/2017.⁶

Anche in detta pronuncia si afferma l'importanza del consenso informato, quale *"forma di rispetto per la libertà dell'individuo e mezzo per il perseguimento dei suoi migliori interessi"*. In particolare, nella pronuncia si legge che: *"Il consenso informato costituisce, di norma, legittimazione e fondamento del trattamento sanitario: senza il consenso informato, l'intervento del medico è sicuramente illecito, anche quando è nell'interesse del paziente; la pratica del consenso libero e informato rappresenta una forma di rispetto per la libertà dell'individuo e un mezzo per il perseguimento dei suoi migliori interessi"*. Si aggiunge che: *"Il principio del consenso informato - il quale esprime una scelta di valore nel modo di concepire il rapporto tra medico e paziente, nel senso che detto rapporto appare fondato prima sui diritti del paziente e sulla sua libertà di autodeterminazione terapeutica che sui doveri del medico - ha un sicuro fondamento nelle norme della Costituzione: nell'art.*

⁴ Trib. Lecco, 2 marzo 1999, reperibile all'indirizzo www.unipv-lawtech.eu/files/englarolecco1999.pdf. A tale sentenza ha fatto seguito App. Milano, 16 dicembre 2006, in www.europeanrights.eu/public/sentenze/corteApp.Mi.doc

⁵ Cass. civ., sez. I, 16 ottobre 2007, n. 21748 in *Guida al dir.*, 2007, p. 43 con nota di CAMPIONE; nonché in *Dir. e giur.* 2007, 572, con nota di C. GHIONNI; in *Corr. giur.* 2007, p. 1676, con nota di E. CALÒ; in *Guida al dir.* 2007, f. 43, p. 29, con nota di G. SALERNO; in *Giust. civ.* 2008, I, p. 1725, con nota di D. SIMEOLI; in *Riv. dir. civ.* 2008, II, p. 363, con nota di E. PALMERINI; in *Iustitia* 2008, I, p. 55, con nota di P. STANZIONE e G. SALITO; in *Resp. civ.* 2008, p. 1103, con nota di G. GENNARI; in *Riv. it. proc. pen.* 2008, p. 389, con nota di M.C. BARBIERI; in *Dir. fam.* 2008, I, p. 594, con nota di P. VIRGADAMO, ed *ivi* p. 77, con nota di F. GAZZONI, A. GALIZIA DANOVÌ, G. GALUPPI; in *Danno e resp.* 2008, p. 421, con note di F. GUERRA, G. BONACCORSI; in *Nuova giur. civ. comm.* 2008, I, p. 83, con nota di A. VENCIARUTTI; *Foro it.* 2008, I, p. 125, con nota di D. MALTESE.

⁶Cfr, B. DE FILIPPIS, *Biotestamento e fine vita*, Milano 2018, p. 11.



2, che tutela e promuove i diritti fondamentali della persona umana, della sua identità e dignità; nell'art. 13, che proclama l'inviolabilità della libertà personale, nella quale è postulata la sfera di esplicazione del potere della persona di disporre del proprio corpo; nell'art. 32, che tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo, oltre che come interesse della collettività, e prevede la possibilità di trattamenti sanitari obbligatori, ma li assoggetta ad una riserva di legge, qualificata dal necessario rispetto della persona umana e ulteriormente specificata con l'esigenza che si prevedano ad opera del legislatore tutte le cautele possibili"

Il passaggio successivo riguarda la correlazione tra consenso informato e possibilità di rifiutare le terapie, anche nella fase terminale della malattia, tema questo in ordine al quale i giudici di legittimità adottano una posizione molto netta: la possibilità di rifiutare le terapie è conforme al principio personalistico che anima la Costituzione; è, allora, escluso che il diritto all'autodeterminazione terapeutica del paziente incontri un limite allorché da esso consegua il sacrificio della vita. Il diritto del singolo alla salute, come tutti i diritti di libertà, implica la tutela del suo risvolto negativo: *"il diritto di perdere la salute, di ammalarsi, di non curarsi, di vivere le fasi finali della propria esistenza secondo canoni di dignità propri dell'interessato, finanche di lasciarsi morire"*. Il rifiuto delle cure è cosa diversa dall'eutanasia, in quanto esprima la volontà del malato che la sua malattia segua il proprio corso naturale.

Sulla base di questo notevole impianto argomentativo, la Corte affronta il tema, cruciale nella sua complessità, relativo al soggetto che non sia nel possesso delle sue capacità e che non abbia anticipatamente manifestato per iscritto la sua volontà, tentando una composizione delle diverse istanze ispirata ai principi generali dell'ordinamento⁷: pur a fronte dell'attuale carenza di una specifica disciplina legislativa, *"il valore primario ed assoluto dei diritti coinvolti esige una loro immediata tutela ed impone al giudice una delicata opera di ricostruzione della regola di giudizio nel quadro dei principi costituzionali"*. Nel delicato equilibrio di interessi, i giudici di legittimità individuano nel tutore il soggetto cui demandare il ruolo di interlocutore del personale medico, attesa l'incapacità del paziente dovuta ad irreversibile stato vegetativo, e ciò in quanto tra i compiti del tutore non vi è solo la gestione di interessi patrimoniali, ma anche la cura della persona. Il suo intervento in materia, tuttavia, non è privo di limiti, giacché quello alla salute è un diritto

⁷*"Il quadro compositivo dei valori in gioco fin qui descritto, essenzialmente fondato sulla libera disponibilità del bene salute da parte del diretto interessato nel possesso delle sue capacità di intendere e di volere, si presenta in modo diverso quando il soggetto adulto non è in grado di manifestare la propria volontà a causa del suo stato di totale incapacità e non abbia, prima di cadere in tale condizione, allorché era nel pieno possesso delle sue facoltà mentali, specificamente indicato attraverso dichiarazioni di volontà anticipate, quali terapie egli avrebbe desiderato ricevere e quali invece avrebbe inteso rifiutare nel caso in cui fosse venuto a trovarsi in uno stato di incoscienza"*



personalissimo: *"assodato che i doveri di cura della persona in capo al tutore si sostanziano nel prestare il consenso informato al trattamento medico avente come destinatario la persona in stato di incapacità, si tratta di stabilire i limiti dell'intervento del rappresentante legale. Tali limiti sono connaturati al fatto che la salute è un diritto personalissimo e che - come questa Corte ha precisato nell'ordinanza del 20 aprile 2005 n. 8291 - la libertà di rifiutare le cure presuppone il ricorso a valutazioni della vita e della morte che trovano il loro fondamento in concezioni di natura etica o religiosa, e comunque (anche) extragiuridiche, quindi squisitamente soggettive [...]. Il carattere personalissimo del diritto alla salute dell'incapace comporta che il riferimento all'istituto della rappresentanza legale non trasferisce sul tutore, il quale è investito di una funzione di diritto privato, un potere incondizionato di disporre della salute della persona in stato di totale e permanente incoscienza. Nel consentire al trattamento medico e nel dissentire alla prosecuzione dello stesso sulla persona dell'incapace, la rappresentanza del tutore è sottoposta a un duplice ordine di vincoli: egli deve, innanzitutto, agire nell'esclusivo interesse dell'incapace e nella ricerca del best interest, deve decidere "non al posto", né "per" l'incapace, ma "con" l'incapace: quindi, ricostruendo la presunta volontà del paziente incosciente, già adulto prima di cadere in tale stato, tenendo conto dei desideri da lui espressi prima della perdita della coscienza, ovvero inferendo quella volontà dalla sua personalità, dal suo stile di vita, dalle sue inclinazioni, dai suoi valori di riferimento e dalle sue convinzioni etiche, religiose, culturali e filosofiche".*

La Suprema Corte, qualificata l'alimentazione e idratazione artificiale in termini di trattamento sanitario⁸, esclude che possa essere attribuito al giudice un potere di ordinare il distacco del sondino naso-gastrico, affermando che la competenza dello stesso consiste unicamente nell'esercitare una forma di controllo della legittimità della scelta compiuta dal legale rappresentante dell'incapace. Un siffatto controllo può avere esito positivo, autorizzando la scelta compiuta dal tutore, al ricorrere delle seguenti condizioni: 1) ricorrenza di stato vegetativo irreversibile; 2) istanza espressiva della voce del rappresentato, tratta dalla sua personalità, dai suoi convincimenti, dal suo stile di vita. La Corte di Cassazione rileva che il giudice di merito non si era attenuto a questi principi, omettendo di verificare se le testimonianze rese, unitamente alle altre risultanze istruttorie, valessero a delineare la personalità della ragazza ed il suo modo di concepire la dignità della persona. In conseguenza, la Corte di Cassazione cassa il decreto impugnato e dispone il rinvio degli atti ad una diversa sezione della Corte di Appello di Milano, prevedendo che la stessa debba attenersi al seguente principio di diritto: *"Ove il malato giaccia da moltissimi anni (nella specie, oltre quindici) in stato vegetativo permanente,*

⁸ Trattasi, infatti, di *"trattamento che sottende un sapere scientifico, che è posto in essere dai medici, anche se poi proseguito da non medici"*.



con conseguente radicale incapacità di rapportarsi al mondo esterno, e sia tenuto artificialmente in vita mediante un sondino naso-gastrico che provveda alla sua nutrizione e idratazione, su richiesta del tutore che lo rappresenta e nel contraddittorio con il curatore speciale, il giudice può autorizzare la disattivazione di tale presidio sanitario (fatta salva l'applicazione delle misure suggerite dalla scienza e dalla pratica medica nell'interesse del paziente) unicamente in presenza dei seguenti presupposti: a) quando la condizione di stato vegetativo sia, in base ad un rigoroso apprezzamento clinico, irreversibile e non vi sia alcun fondamento medico, secondo gli standard scientifici riconosciuti a livello internazionale, che lasci supporre la benché minima possibilità di un qualche, sia pure flebile, recupero della coscienza e di ritorno ad una percezione del mondo esterno, e b) sempre che tale istanza sia realmente espressiva, in base ad elementi di prova chiari, univoci e convincenti, della voce del paziente medesimo, tratta dalle sue precedenti dichiarazioni ovvero dalla sua personalità, dal suo stile di vita e dai suoi convincimenti, corrispondendo al suo modo di concepire, prima di cadere in stato di incoscienza, l'idea stessa di dignità della persona. Ove l'uno o l'altro presupposto non sussista, il giudice deve negare l'autorizzazione, dovendo allora essere data incondizionata prevalenza al diritto alla vita, indipendentemente dal grado di salute, di autonomia e di capacità di intendere e di volere del soggetto interessato e dalla percezione che altri possano avere della qualità della vita stessa"

La sentenza divise trasversalmente l'opinione pubblica e la dottrina⁹; la principale critica che le venne rivolta fu quella di aver fatto ricorso, in mancanza di dichiarazioni chiare ed univoche, ad una "presunzione di consenso", fondata su elementi fortemente insicuri, quali i convincimenti e lo stile di vita, risalenti ad un'epoca in cui la paziente era molto giovane e pienamente in salute. In mancanza di una scelta pienamente consapevole, esplicita, univoca dell'interessato, sembrò ardito rimettere una decisione tanto delicata al rappresentante legale

L'avvertita necessità di "dare una voce" al paziente incapace, coinvolgendo le persone che si prendono cura di lui nelle scelte sui trattamenti sanitari e nel delicato percorso sul "fine vita", si avverte, ancora, in numerose pronunzie di merito in materia di amministrazione di sostegno, ipotizzandosi sovente il ricorso a tale istituto quale possibile tramite per esprimere scelte in ordine a trattamenti sanitari e percorso terapeutico. Una breve rassegna fa emergere la vivacità del tema, in particolare nell'ultimo decennio, ma anche la diversità di posizioni dovute, inesorabilmente, all'assenza di un chiaro quadro normativo.

⁹ V. VERDICCHIO, *Testamento biologico e consenso informato (aspetti delle decisioni di fine vita nel diritto italiano tra jusconditum e juscondendum)*, in *Diritto delle successioni e della famiglia*, 2/2017, pp. 637 e ss., ed in particolare p. 656



Il Tribunale di Cosenza, con la pronuncia del 24 ottobre 2004,¹⁰ reputò legittima la nomina di un amministratore di sostegno con il compito di esprimere o rifiutare il consenso al trattamento terapeutico, sostituendosi al paziente disabile. Veniva, in particolare, valorizzata la duttilità dell'istituto, con la possibilità che i contenuti venissero precisati nel decreto di nomina fino a spingersi alla possibilità di esprimere le scelte esistenziali in luogo del paziente incapace. In analoga direzione, con provvedimento del 27 dicembre 2006¹¹, il Tribunale di Bari autorizzò l'amministratore di sostegno ad esprimere il consenso, in luogo dell'amministrata, per l'immediato inserimento coatto di quest'ultima in una struttura residenziale o ospedaliera.

Sull'argomento, ancora, si espresse il Tribunale di Modena con decreto 5 novembre 2008¹²: venne considerata ammissibile la nomina di amministratore di sostegno in previsione di una possibile futura incapacità del soggetto, conferendo allo stesso la facoltà di esprimere consenso o rifiuto ai trattamenti. In un passaggio della pronuncia si legge che: *"la lettera della disposizione, la sua ratio, l'enunciazione infine dell'ambito di una disciplina tutta incentrata sulla tutela della persona e delle sue esigenze esistenziali, autorizzano e legittimano la constatazione che l'amministrazione di sostegno è, nell'attualità, l'istituto appropriato per esprimere quelle disposizioni anticipate sui trattamenti sanitari per l'ipotesi di incapacità che vanno usualmente sotto il nome di testamento biologico"*.

Di contrario avviso la Corte di Cassazione, che con la pronuncia n. 23707 del 2012¹³ ritenne indispensabile, per la nomina dell'amministratore di sostegno, l'attualità dell'incapacità di intendere e di volere: *"l'art. 408 c.c., il quale ammette la designazione preventiva dell'amministratore di sostegno da parte dello stesso interessato, in previsione della propria eventuale futura incapacità, mediante atto pubblico o scrittura privata autenticata, è espressione del principio di autodeterminazione della persona, in cui si realizza il valore fondamentale della dignità umana, ed attribuisce quindi rilievo al rapporto di fiducia interno tra il designante e la persona prescelta, che sarà chiamata ad esprimere le intenzioni in modo vincolato. Nondimeno, non è legittimata a proporre ricorso per la nomina dell'amministratore di sostegno la persona che si trovi nella piena capacità psico-fisica, presupponendo l'attivazione della procedura la sussistenza della condizione attuale di incapacità, in quanto l'intervento giudiziario non può essere che contestuale al manifestarsi dell'esigenza di protezione del soggetto"*.¹⁴

¹⁰ Trib. Cosenza, 24 ottobre 2004, reperibile al sito www.altalex.it

¹¹ Trib. Bari, 27 dicembre 2006, in www.iusexplorer.it

¹² Trib. Modena, 5 novembre 2008, in www.personaemercato.it e in *Giur. merito*, 2010, p. 102

¹³ Cass. civ., sez. I, 20 dic. 2012, n. 23707, in *Foro It.*, 2013, I, con nota di G. CASABURI; in *NGCC*, 2013, I, 421 con nota di A. GORGONI; in *Giur. It.*, 2014, p. 2249 con nota di S. THOBANI.

¹⁴ Nello stesso senso: Trib. Verona, 4 gennaio 2011, in *Corr. giur.*, 2011, 9, p. 1289. Hanno invece



Il tema è stato ripreso, più di recente, dal Tribunale Cagliari con la pronuncia del 16 luglio 2016:¹⁵ in essa l'amministratore di sostegno è stato individuato come il soggetto cui spetta il compito di esprimere il consenso all'interruzione del trattamento di sostegno vitale artificiale per l'eventualità di sopravvenuta incapacità del paziente.

Il percorso giurisprudenziale descritto costituisce senz'altro il background su cui si innestano le disposizioni della legge 219/2017. In particolare, in diverse norme il legislatore individua nel rappresentante legale dell'incapace il necessario interlocutore del personale medico nelle ipotesi di incapacità del paziente, e ciò sulla base della considerazione per la quale siffatta incapacità, originaria o sopravvenuta, non possa compromettere il "dialogo" e la relazione tra medico e paziente.

In tale direzione, l'art. 2 della legge affida al rappresentante legale (genitore esercente la potestà, tutore, amministratore di sostegno la cui nomina preveda l'assistenza necessaria e la rappresentanza esclusiva in ambito sanitario) il compito di esprimere o rifiutare il consenso informato al trattamento sanitario, prevedendo al comma 5 la possibilità di ricorso all'autorità giudiziaria nel caso di rifiuto delle cure proposte che, invece, il medico ritenga appropriate; l'art. 4, norma dedicata alle disposizioni anticipate di trattamento e sulla quale si soffermerà l'attenzione nelle corso di questo studio, individua nell'amministratore di sostegno una figura per molti versi "sostitutiva", sia del paziente incapace sia del fiduciario, prevedendo, al comma 4, che nell'ipotesi in cui il disponente non abbia provveduto alla nomina di un fiduciario o, ancora, nei casi di revoca o rifiuto dell'incarico da parte di questi, il giudice tutelare, ove ne ravvisi la necessità, provvede alla nomina di un amministratore di sostegno, attribuendogli quella che sia consentito definire una "delega sanitaria", ossia il compito di adottare decisioni, a seguito di un confronto con il personale medico, nell'interesse del paziente incapace¹⁶.

ammesso la possibilità che la nomina dell'amministratore di sostegno avvenga anche in mancanza del requisito dell'incapacità attuale, atteso che detta condizione non sarebbe presupposto necessario per la nomina giudiziale, ma solo per l'efficacia del relativo provvedimento: Trib. Firenze, 22 dicembre 2010, in *NGCC*, 2011, I, p. 483 con nota di D. INFANTINO; Trib Cagliari, 22 ottobre 2009, in *Famiglia e diritto*, 2010, p. 161; Trib Modena 23 dicembre 2008, in *Famiglia e diritto*, 2009, p. 699.

¹⁵ Trib Cagliari, 16 luglio 2016, in *Resp civ. e previdenza*, fasc. 3, 2017, p. 911

¹⁶ Cfr. B. DE FILIPPIS, *Biotestamento e fine vita*, cit., p. 75. Per un'analisi del tema in dottrina, prima dell'emanazione della nuova legge, si veda: P. FIMIANI, *Amministrazione di sostegno e testamento biologico*, in *Giust. Civ.* 2010, pp. 93 e ss.; G. SALITO, *Designazione preventiva dell'amministratore di sostegno e testamento biologico*, in *Iustitia*, 2009, p. 207; G. SCOTTO, *Testamento biologico e Amministrazione di sostegno: il Giudice tutelare compie un passo indietro*, nota a Trib Verona, 4 gennaio 2011, in *Corr. giur.*, 2011, 9, pp. 1290 e ss.; G. GENNARI, *La via giurisprudenziale al testamento biologico*, in *Resp. civ. prev.*, 2008, 9, pp. 1828 ss.; M. AZZALINI, *Trattamenti life-saving e consenso del paziente: i doveri del medico dinanzi al rifiuto di cure*, in *NGCC.*, 2008, I, pp. 73 ss.; G. FERRANDO, *Amministratore di sostegno e rifiuto di cure*, in *Famiglia e diritto*, 2009, p. 285.



3. Le aree tematiche del testo normativo

La legge 219/2017 si struttura in 8 articoli, che possono essere composti intorno a tre macro-aree tematiche: il consenso informato (art. 1); le disposizioni anticipate di trattamento (art. 4); la pianificazione condivisa delle cure, che costituisce frutto di un'alleanza terapeutica tra medico e paziente (art. 5).

La disciplina del consenso informato dà rilievo ad una manifestazione di volontà attuale del paziente; nelle disposizioni anticipate di trattamento rileva una volontà per il futuro (cosiddetta autodeterminazione preventiva); nella pianificazione condivisa, il consenso del paziente è di tipo programmatico.

Invero, la decisa scelta legislativa in direzione di un costante coinvolgimento del paziente muove da una considerazione di fondo di primaria importanza l'acquisizione del consenso del paziente ai trattamenti sanitari contribuisce alla certezza del diritto nel rapporto sanitario, garantendo al paziente il rispetto delle sue volontà e ponendo le condizioni per un più sereno espletamento dell'attività professionale dei medici e del personale infermieristico coinvolto in quella relazione. Si rafforza, in tal modo, la relazione medico - paziente, esprimendo quest'ultimo il proprio assenso alla proposta terapeutica del medico.

In ragione di tali finalità, il testo normativo ribalta la tradizionale concezione asimmetrica del rapporto medico - paziente, in direzione di una "medicina condivisa".

Il testo normativo costituisce, invero, l'esito di un percorso culturale e giuridico, di cui piace pensare costituiscano momenti salienti:

- la Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea (cui fa rinvio l'art. 1 della legge), da cui emerge come il consenso libero e informato del paziente all'atto medico non debba più essere visto soltanto come un requisito di liceità del trattamento, ma vada considerato prima di tutto alla stregua di un vero e proprio diritto fondamentale del cittadino europeo, afferente al più generale diritto all'integrità della persona;

- la Convenzione sui diritti umani e la biomedicina (L. 28 marzo 2001, n. 145), firmata a Oviedo il 4 aprile 1997, che ribadisce la centralità della tutela della dignità e identità della persona e, all'art. 9, riconosce particolare rilievo ai desideri precedentemente espressi dal paziente, stabilendo che essi saranno presi in considerazione;

- la pronuncia della Corte Costituzionale n. 438 del 23 dicembre 2008, nella quale si afferma che il consenso informato svolge la funzione di sintesi di due diritti fondamentali della persona, quello all'autodeterminazione e quello alla



salute, chiarendosi che, *"se è vero che ogni individuo ha diritto di essere curato, egli ha altresì il diritto di ricevere le opportune informazioni in ordine alla natura e ai possibili sviluppi del percorso terapeutico cui può essere sottoposto"*¹⁷.

Orientando l'analisi alla lettura del testo di legge, è possibile, icasticamente, ricondurre l'impianto normativo a sette punti essenziali, che ne integrano i principi basilari:

1. Consenso informato (Art. 1). Nessun trattamento sanitario può essere iniziato o proseguito se privo del consenso libero e informato della persona interessata (salvo che nei casi previsti espressamente dalla legge); la relazione di cura e fiducia tra paziente e medico assurge a punto di incontro tra l'autonomia decisionale del paziente e la competenza, autonomia professionale e responsabilità del medico. Il consenso è espresso in forma scritta o, nel caso in cui le condizioni fisiche del paziente non lo permetta, attraverso videoregistrazione o dispositivi che consentano alla persona con disabilità di comunicare. Esso è inserito nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico. Nel costante dialogo tra medico e paziente, quest'ultimo ha diritto di "conoscere le proprie condizioni di salute e di essere informato in modo completo, aggiornato e comprensibile riguardo alla diagnosi, alla prognosi, ai benefici e ai rischi degli accertamenti diagnostici e dei trattamenti sanitari indicati, nonché riguardo alle possibili alternative ed alle conseguenze dell'eventuale rifiuto del trattamento sanitario e dell'accertamento diagnostico o della rinuncia ai medesimi". Il consenso informato può essere sempre revocato, anche quando la revoca comporti l'interruzione del trattamento, incluse la nutrizione e l'idratazione artificiali.

2. Pazienti incapaci (art. 3). La disciplina del consenso informato viene completata dalla disposizione dell'art. 3. In caso di pazienti minori di età, il consenso è espresso o rifiutato dai genitori 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. La persona minore o incapace ha diritto alla valorizzazione delle proprie capacità di comprensione e di decisione. Deve ricevere informazioni sulle scelte relative alla propria salute in modo consono alle sue capacità, per essere messa nella condizione di esprimere la sua volontà. Nel caso in cui il rappresentante legale della persona interdetta o inabilitata o minore oppure l'amministratore di sostegno - in assenza delle disposizioni anticipate di trattamento - rifiuti le cure proposte e il medico ritenga invece che queste siano appropriate e necessarie, la decisione è rimessa al giudice tutelare.

¹⁷Corte Costituzionale, 23 dicembre 2008, n. 438, in *Foro It.* 2009, I, c. 1328



3. L'equilibrio tra la possibile obiezione di coscienza e l'attuazione delle legittime volontà del paziente (art. 1, comma 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, e quindi ben può rifiutarsi di dare corso alle Disposizioni anticipate; tuttavia, ogni azienda sanitaria pubblica o privata, anche cattolica, garantisce la piena e corretta attuazione dei principi della legge sul biotestamento.

4. Il divieto di "ostinazione irragionevole" nelle cure (art. 2). Nel caso 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 sproporzionati¹⁸.

5. Terapia del dolore e sedazione palliativa profonda (art. 2). 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 proposto. 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. 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. 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.

6. Disposizioni Anticipate di Trattamento (art. 4). Ogni persona maggiorenne, capace di intendere e di volere, in previsione di una eventuale futura incapacità di autodeterminarsi può, attraverso disposizioni anticipate di trattamento (DAT), esprimere le proprie convinzioni e preferenze in materia di trattamenti sanitari, nonché il consenso o il rifiuto rispetto a scelte diagnostiche o terapeutiche e a singoli trattamenti sanitari, comprese le pratiche di nutrizione e idratazione artificiali, e può procedere alla nomina di un fiduciario che ne faccia le veci e la rappresenti nella relazione con il medico e con le strutture sanitarie. All'approfondimento delle disposizioni anticipate di trattamento sarà dedicato il successivo paragrafo.

¹⁸B. DE FILIPPIS, *op. cit.*, p. 59. L'accanimento terapeutico è un ossimoro, una contraddizione, perché la terapia richiama, al contrario, valori positivi. Il tema non si pone tanto nelle ipotesi in cui l'inefficacia di un trattamento invasivo sia documentata, perché certamente un simile trattamento deve essere evitato. Il problema si pone quanto speranze di esito positivo e rischio o sofferenze per il paziente vi siano entrambi, ma tra loro sussista una evidente sproporzione.



7. Pianificazione condivisa delle cure (Art. 5): Nella relazione tra paziente e medico, che si salda in un'alleanza terapeutica, 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 tra medico e paziente, alla quale il medico e l'equipe sanitaria devono attenersi qualora il paziente venga a trovarsi nella condizione di non poter rinnovare il proprio consenso. La programmazione condivisa delle cure giunge all'esito di una adeguata informazione sulla possibile evoluzione della malattia, su quanto il paziente possa realisticamente attendersi in termini di qualità della vita, sulle possibilità cliniche di intervento e le cure palliative. Acquisite le necessarie informazioni, il paziente esprime il proprio consenso rispetto a quanto proposto dal medico e le proprie indicazioni per il futuro, potendo procedere alla nomina di un fiduciario.

4. Le disposizioni anticipate di trattamento (le D.A.T.)

Come evidenziato nel precedente paragrafo, l'art. 4 del testo normativo prevede che *"ogni persona maggiorenne e capace di intendere e di volere, in previsione di un'eventuale futura incapacità di autodeterminarsi e dopo aver acquisito adeguate informazioni mediche sulle conseguenze delle sue scelte, può, attraverso le DAT (disposizioni anticipate di trattamento) esprimere le proprie volontà in materia di trattamenti sanitari, nonché il consenso o il rifiuto rispetto ad accertamenti diagnostici o scelte terapeutiche e a singoli trattamenti sanitari"*; il comma 6 del predetto articolo dispone che *"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, quando ricorrono i presupposti di cui al comma 7"*.

Il riferimento all'atto pubblico o alla scrittura privata autenticata, quale principale, benché non esclusiva, forma attraverso la quale esprimere le disposizioni anticipate di trattamento, assegna al notariato un ruolo centrale nella formazione e conservazione delle disposizioni in oggetto, ruolo peraltro già previsto in diversi disegni di legge formulati, con alterne fortune, nella materia in oggetto a far tempo dagli anni Novanta.

L'esatta ricostruzione del significato delle disposizioni anticipate di trattamento porta a comprendere la delicatezza dei compiti che il notaio dovrà assolvere nella materia in oggetto.

Per disposizioni anticipate di trattamento si intende la manifestazione di volontà di una persona che, temendo di perdere, per malattia o intervento chirurgico, la capacità di intendere e di volere, individui i trattamenti sanitari



ed il percorso terapeutico cui la stessa intenda sottoporsi, potendo altresì attribuire ad una persona (cosiddetto fiduciario) l'incarico di prendere le decisioni terapeutiche in propria vece, per il tempo in cui non sarà in grado di farlo autonomamente.

Sul piano strutturale, le disposizioni anticipate integrano un negozio giuridico unilaterale, non recettizio, a contenuto non patrimoniale, la cui efficacia è differita ad un momento successivo, coincidente con il verificarsi di un dato evento, vale a dire la perdita dello stato di capacità psichica del suo autore. Trattasi di atto personalissimo, in ragione dei suoi effetti, il che esclude che possa essere compiuto da un procuratore.

La dichiarazione è resa da un soggetto capace per l'eventualità ed il tempo in cui l'aggravarsi delle condizioni di salute comprometta tale capacità¹⁹.

Con terminologia diffusa (ma non riproposta nel testo normativo), si parla al riguardo anche di "testamento biologico" o "biotestamento" o, ancora, "testamento di vita (*living will*).²⁰ Trattasi, invero, di espressione descrittiva ma non corretta sul piano tecnico - giuridico. La disposizione di fine vita, infatti, non è un atto *mortis causa* cui l'autore affidi la regolamentazione dei propri interessi per il tempo in cui avrà cessato di vivere; al contrario, essa integra una manifestazione di volontà destinata ad avere efficacia quando l'autore è ancora in vita, relativa alle cure cui lo stesso intende sottoporsi. Fatta questa precisazione, è indubbio tuttavia che l'espressione "testamento biologico" sia fortemente evocativa di un dato pregnante dell'istituto in oggetto, comune all'atto di ultima volontà: l'ultrattività del volere rispetto alla capacità dell'autore, la proiezione nel futuro di siffatta volontà, tale da dilatare i confini dell'autodeterminazione individuale oltre la perdita della coscienza²¹.

Tale dato affida all'analisi un elemento di particolare importanza: la sacralità del volere che, proprio per non poter essere rinnovato, chiarito dal suo autore nel momento in cui dovrà produrre effetto, esige che siano assicurate le condizioni per una libera e ponderata formazione della volontà. Ecco, allora, il

¹⁹Cfr. G. BONILINI, *Il testamento biologico*, in *Trattato di diritto delle successioni e donazioni*, a cura di G. Bonilini, II, p. 67. Sulla non riconducibilità delle disposizioni anticipate di trattamento al testamento biologico, C. Donisi, *Testamento biologico: quale rilevanza*, in AAVV, *Diritto e diritti di fronte alla morte*, Napoli 2006, pag. 101, il quale individua, in maniera rigorosa, il testamento biologico nel "*documento con cui una persona dichiara di non voler essere sottoposta a pratiche di prolungamento artificiale della vita qualora dovesse trovarsi in futuro, per malattie o per eventi traumatici, in condizioni terminali e non fosse più capace di intendere e di volere*".

²⁰Ormai ampia è la elaborazione dottrinale in materia. Si segnalano, G. FERRANDO, *Testamento biologico*, in *Enc. dir.*, VII, Milano 2014, pp. 178 e ss.; M. FOGLIA e S. ROSSI, *Testamento biologico*, in *Dig. disc. priv.*, Sez. Civ., IX, Torino 2014, p. 645; D. NERI, *Il diritto di decidere la propria fine*, in S. Canestrari, G. Ferrando, C.M. Mazzoni, S. Rodotà, P. Zatti (a cura di), *Il governo del corpo*, II, in *Trattato di Biodiritto*, diretto da S. Rodotà e P. Zatti, Milano 2011, pp. 1785 e ss.; C. MIGNONE, *Identità della persona e potere di disposizione*, Napoli, 2014; G. BALESTRA, *L'autodeterminazione nel fine vita*, in *Riv. Trim.* 2011, p. 1017.

²¹G. FERRANDO, *Testamento biologico*, cit., p. 190



significato del riferimento all'atto pubblico ed alla scrittura privata autenticata. Il notaio, quale pubblico ufficiale cui l'ordinamento affida il compito di creare le condizioni per una libera e consapevole formazione del volere negoziale, è chiamato ad intervenire in un ambito quanto mai delicato e per molti versi inusuale, assicurando le condizioni di un volere libero e certo, relativo a "scelte esistenziali". Non a caso, l'intervento notarile è richiesto non per il consenso informato, non per la pianificazione condivisa delle cure, ma per la volontà espressa "ora per allora", che dovrà essere attuata quando ormai è orfana della sua fonte (non per morte, ma per sopravvenuta incapacità del suo autore).

Appare evidente che, diversamente da quanto accade nei rapporti patrimoniali, in materia di disposizioni anticipate di trattamento il notaio non disponga, di regola, di conoscenze tecniche in grado di "guidare" consapevolmente il volere che recepisce in forma pubblica; ciò non significa, tuttavia, che detto intervento non abbia significati quanto mai rilevanti. Il notaio assicura la provenienza della dichiarazione dall'autore della stessa, verifica che quella volontà sia resa da parte di soggetti capaci in un momento in cui si trovino in condizioni di volere liberamente; invita l'autore a ponderare adeguatamente tali volontà in vista dei possibili effetti delle stesse: attività, quelle appena indicate, che rientrano nel bagaglio tecnico della consueta attività notarile.

4.1 (segue) Il contenuto delle disposizioni anticipate.

L'analisi dei possibili contenuti delle DAT non può prescindere dalla considerazione del comma I dell'art. 4 della legge 219/2017, norma che individua nella adeguata informazione medica del paziente quello che, mutuando da una terminologia contrattuale, può essere definito il presupposto causale su cui si innestano le dichiarazioni anticipate di trattamento: solo un volere consapevole consente la piena espressione del principio di autodeterminazione. Sia consentito sottolineare come, nel parere del Comitato Nazionale di Bioetica del 18 dicembre 2003, particolare preoccupazione venga manifestata per il carattere astratto delle DAT e le ambiguità dovute al linguaggio con il quale esse vengono formulate. Il confronto con il medico, e dunque una consapevole scelta da parte del paziente, sono in grado di scongiurare tali rischi, evitando che le disposizioni possano rivelarsi non "calibrate" rispetto alla situazione medica ed esistenziale del paziente. Nello stesso parere si sottolinea la necessità di un adeguato linguaggio del disponente, evitando che le disposizioni in oggetto si risolvano nella mera sottoscrizione di moduli o formulari.

Non sembri ardito sottolineare che, così come in materia patrimoniale, il notaio assurge a garante del dialogo negoziale tra i contraenti, in materia di



disposizioni di fine vita lo stesso ruolo di garanzia è assolto nel rapporto tra medico e paziente, affinché l'alleanza terapeutica tra gli stessi possa trovare la sua piena espressione. Solo una congrua informazione medica potrà rendere edotto il paziente in ordine a diagnosi, prognosi, possibile evoluzione della patologia in atto, qualità di vita attesa, eventualità di cure palliative.

Le considerazioni che precedono affidano alla nostra analisi taluni dati di estrema importanza in ordine ai profili redazionali.

Appare opportuno che, nella stesura delle DAT, venga dato adeguato risalto alla preventiva acquisizione di informazioni mediche da parte del disponente. In tal senso si è espresso anche il Consiglio di Stato nel recente parere numero 01991/2018 del 31/07/2018 (Adunanza della commissione speciale del 18 luglio 2018).

La legge, al riguardo, non impone particolari prescrizioni formali, ma è auspicabile che, su dichiarazione di parte, emerga dal documento il conseguimento delle informazioni mediche necessarie alla formulazione delle disposizioni. Per quanto non necessario, va ritenuto possibile, sul piano redazionale, il richiamo o l'allegazione di documenti medici²², o ancora l'indicazione del nominativo del medico con il quale il disponente si è confrontato preventivamente²³.

La dichiarazione del disponente in ordine all'acquisizione di preventive informazioni mediche risulta, invero, opportuna sotto un ulteriore profilo. Dall'impianto normativo (art. 1, comma 6, e art. 4, comma 5, della legge 219/2017) emerge che il paziente non possa esigere trattamenti sanitari contrari a norme di legge, alla deontologia professionale ed alle buone pratiche tecnico - assistenziali. Trattasi di principi relativi ad ambiti estranei alla competenza professionale del notaio, il che rende quanto mai opportuno fare emergere in atto che le scelte sul "fine vita" siano rese consapevoli dal confronto con il medico²⁴.

In ragione delle considerazioni innanzi espresse, appare congruo ritenere che la dichiarazione di parte in ordine all'informazione medica, ed eventualmente alle modalità di acquisizione della stessa, costituisca l'*incipit* dell'atto.

²² R. BONO, *Prime note sulla nuova legge in materia di consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento*, in www.federnotizie.it

²³ A parere di chi scrive, appare altresì possibile che le DAT siano formulate alla presenza del medico curante: sul piano strutturale, l'intervento in atto del medico non sarebbe tale da alterare la essenziale natura unilaterale delle DAT, ma atterrebbe ad una fase preliminare delle stesse, costituendo prova di una adeguata fase istruttoria

²⁴ *Contra*, B. DE FILIPPIS, *op. cit.*, p. 120: "La norma prevede che le DAT siano redatte dopo aver acquisito adeguate informazioni mediche. Non può tuttavia ritenersi che, in assenza di esse, siano annullabili, non essendo ciò espressamente previsto".



Chiarito che il disponente esprime un volere "consapevole", il notaio dovrà avere cura di rendere le disposizioni anticipate in maniera chiara, precisa, tale da non esporsi a dubbi interpretativi. Il legislatore non fornisce indicazioni in ordine al "contenuto" delle scelte del disponente: osservato il fondamentale canone di liceità, le disposizioni possono esprimere il consenso o il rifiuto di singoli trattamenti specificamente individuati, comprese le pratiche di nutrizione e idratazione artificiali; affermare in linea di principio il rifiuto di accanimento terapeutico quando sia scientificamente documentato che le cure abbiano l'unico effetto di prolungare la condizione di "fine vita". Il disponente può esprimere la volontà che siano iniziati e continuati interventi di sostegno vitale (respirazione, alimentazione) anche allorquando egli si trovi in condizioni di incoscienza; può manifestare il desiderio di ricevere tutti gli strumenti per alleviare le sofferenze (anche farmaci oppiacei); può richiedere di essere curato in casa o in una struttura ospedaliera. E', altresì, possibile, fissare una coordinata di ordine temporale alle disposizioni, prevedendo, ad esempio, un limite di tempo oltre il quale un determinato trattamento medico debba essere interrotto ove non abbia procurato miglioramenti tangibili secondo il giudizio medico.

Se quello appena esposto è il contenuto "tipico" delle DAT, non è escluso che venga inserito un contenuto atipico. Così, la norma prevede che le dichiarazioni siano utilizzate solo per esprimere consenso o dissenso ai trattamenti sanitari, e non per disposizioni *post mortem*, assistenza religiosa, donazione di organi o scelte similari. Ciò non significa che esse non possano essere inserite nelle DAT, potendo avere validità di carattere morale o rilevanza giuridica nei casi previsti dalla legge (es., in tema di donazione di organi).

4.2 (segue) Il fiduciario

Tra i contenuti possibili, che la legge riconosce alle disposizioni anticipate di trattamento, vi è la nomina di un "fiduciario", che faccia le veci del paziente e lo rappresenti nelle relazioni con il medico e le strutture sanitarie. Il comma 2 dell'art. 4 prevede che il fiduciario sia persona maggiorenne e capace di intendere e volere; l'accettazione dell'incarico avviene attraverso la sottoscrizione delle disposizioni o con atto successivo, "allegato alle stesse". E' altresì previsto che al fiduciario sia rilasciata una copia delle disposizioni.

Sia consentito sottolineare come la figura del "fiduciario per le decisioni in materia di salute", per il caso di malattia che comporti l'incapacità di intendere e di volere dell'interessato, era già presente nel nostro ordinamento per effetto della previsione del comma 40 della legge 20 maggio 2016 n. 76 (in materia di unioni civili tra persone dello stesso sesso e convivenze).



Analizzando il dato normativo, deve ritenersi che la nomina del fiduciario costituisca contenuto eventuale, e non essenziale, delle disposizioni di fine vita: il legislatore ammette espressamente la possibilità che le DAT non contengano alcuna indicazione in tal senso (art. 4, comma 4); prevede, inoltre, le ipotesi di revoca o rinuncia all'incarico senza subordinarle alla indicazione di un nuovo soggetto che debba svolgere le relative funzioni²⁵.

Una disciplina per molti versi lacunosa è quella dettata per l'accettazione dell'incarico, in ordine alla quale il legislatore lascia all'interprete non poche questioni.

In primo luogo, è prevista la possibilità che il fiduciario accetti la designazione, ed assuma quindi l'ufficio, successivamente alla formulazione delle DAT; non è specificato in quale forma detta accettazione debba intervenire, parlandosi genericamente di "atto successivo". Nel caso in cui si ritenga sufficiente a tal fine la scrittura privata, appare difficile acquisire certezza in ordine alla sussistenza del requisito di capacità che pur la legge prescrive quale condizione di validità dell'assunzione dell'incarico. Si parla, inoltre, di allegazione dell'accettazione alle DAT, ma - nel caso in cui le disposizioni di fine vita siano redatte per atto pubblico o scrittura privata autenticata - appare impossibile allegare un documento intervenuto successivamente, di talché è congruo ritenere che il legislatore abbia adoperato il termine in una accezione atecnica, richiedendo che l'atto di accettazione si accompagni, nel fascicolo sanitario, alle disposizioni anticipate. La norma non pone un termine alla possibilità di accettazione del fiduciario, che, pertanto, può avvenire anche dopo la perdita di capacità di colui che l'effettua.

I dubbi sollevati dal dato normativo rendono opportuno che il notaio, chiamato a ricevere le DAT che ne contengano la nomina, consigli l'accettazione contestuale dell'incarico da parte del fiduciario, di cui venga accertata la capacità, prevedendo - ove possibile - anche un sostituto nel caso in cui il "primo fiduciario" non possa assolvere alle sue funzioni per ragioni sopravvenute²⁶.

Caso non contemplato dalla norma è quello in cui il fiduciario, pur non avendo rinunciato, non si attivi o non si renda reperibile per esercitare le funzioni allo stesso affidate. Si può ritenere che, in siffatta ipotesi, il giudice possa nominare al paziente un amministratore di sostegno, che assumerà i compiti verosimilmente chiariti dal giudice nel provvedimento di nomina²⁷.

²⁵ Nel parere del Consiglio di Stato n. 01991/2018 si afferma che la nomina del fiduciario "*non partecipa della natura di elemento <<strutturale>> della fattispecie*", di talché le DAT ben possono non contenere designazione alcuna.

²⁶Così, R. BONO, *op. cit.*

²⁷Cfr. B. DE FILIPPIS, *op cit.*, p. 127.



In ordine alla ricostruzione del ruolo del fiduciario, in passato si è fatto riferimento all'istituto del mandato con rappresentanza, parlandosi talvolta di "procura sanitaria". In una particolare interpretazione estensiva dell'articolo 1703 c.c., con l'accettazione dell'incarico il fiduciario si impegnerebbe al compimento di atti, nell'interesse altrui, di carattere non patrimoniale, ma attinenti alla sfera personale ed esistenziale di chi ha conferito la "delega sanitaria" in previsione della futura incapacità. Il riferimento a tale modello negoziale ha il pregio di far emergere, da un lato, la duplicità di rapporti sottesi alle direttive di delega (la relazione tra paziente e fiduciario, quella tra quest'ultimo ed il personale medico), dall'altro, la peculiare vicenda effettuale che è propria di ogni fenomeno rappresentativo, in forza del quale con una manifestazione di volontà del rappresentante vengono disciplinati interessi che attengono ad una diversa sfera giuridica, quella del rappresentato, con immediati effetti sulla stessa. *Ex art. 1711 c.c.*, le disposizioni sul fine vita potrebbero essere ricondotte alle istruzioni date dal mandante al mandatario²⁸.

Per quanto suggestivo, questo itinerario ricostruttivo incontra a parere di chi scrive diversi ostacoli. In primo luogo, depone in senso contrario un'adeguata valutazione dei compiti del fiduciario, che assumono differente "colorazione" in base al diverso grado di completezza e precisione delle DAT. Nel caso (come detto, auspicabile), che le disposizioni siano redatte in maniera completa, il consenso e l'eventuale rifiuto ai trattamenti medici sono espressione della volontà del disponente compiutamente riportata nel documento, di talché al fiduciario va riconosciuto un compito prettamente esecutivo, attuativo di scelte già espresse dal paziente: in tale ipotesi "virtuosa" di completezza delle DAT, il fiduciario non esprime dunque una volontà sostitutiva rispetto a quella del paziente, ma "veicola" il consenso o rifiuto già espresso. Egli è "interprete autentico" e garante della volontà che il paziente ha consegnato alle DAT²⁹.

Caso più problematico è quello in cui le disposizioni siano incerte o, per alcuni aspetti, lacunose, dovendosi dare adeguata interpretazione al disposto del comma I dell'art. 4 della legge 219/2017, a norma del quale il fiduciario "rappresenta" il paziente nella relazione col medico. Si può ritenere che, in siffatta ipotesi, il fiduciario possa manifestare una propria volontà, interpretativa e non arbitraria, ma comunque sostitutiva di quella del paziente, potendo anche impedire l'applicazione del trattamento proposto. Tuttavia, il

²⁸ Qualifica la nomina del fiduciario in termini di "*mandato revocabile ad nutum*" il Consiglio di Stato nel richiamato parere n. 01991/2018 del 31/07/2018

²⁹ Cfr. P. Zatti, *Spunti per una lettura sul consenso informato e le DAT*, in www.responsabilitàmedica.it, ove si legge anche che "*il fiduciario ripristina la relazione di "cura e fiducia" con il medico e l'equipe sanitaria in vista delle decisioni da prendere, sulla base di una investitura ha una base di scelte già fatte dal paziente disponente*".



medico non è senz'altro tenuto a rispettare le relative indicazioni, ma può ricorrere al giudice tutelare rimettendo la decisione allo stesso³⁰.

Il profondo legame tra la volontà del paziente affidata alle DAT ed i compiti del fiduciario induce chi scrive ad escludere la possibilità, per il disponente, di rilasciare una delega in bianco, giacché l'art. 4 della legge 219/2017 configura la nomina del fiduciario quale corollario delle disposizioni anticipate di trattamento³¹, di talché un'interpretazione sistematica del dato normativo porta a ritenere che le DAT possano non prevedere la nomina del fiduciario, ma che non sia ammessa nomina del fiduciario in mancanza delle DAT. A tali conclusioni addivengono le prime letture del dato normativo³².

Ad un diverso esito ricostruttivo addiviene altra parte della dottrina, in considerazione anche di quanto previsto dall'art. 1 comma 40 della Legge 76/2016, a norma del quale "ciascun convivente può designare l'altro, con poteri pieni o limitati in caso di malattia che comporta l'incapacità di intendere e di volere per le decisioni in materia di salute"³³, prospettando una "delega" sanitaria dai contenuti quanto mai estesi. Si giunge a ritenere, anche in considerazione del precedente normativo testè esposto, che *"il disponente potrebbe limitarsi a dare ogni potere al fiduciario, senza dilungarsi su specifiche situazioni o scelte o disegnando scelte molto generali, criteri di decisione più che disposizioni circostanziate"*³⁴.

Da siffatte conclusioni chi scrive ritiene di doversi discostare, negando la legittimità di una delega "in bianco" in ragione della lettura proposta in ordine

³⁰ Cfr. B. DE FILIPPIS, *op. cit.*, p. 126, che esclude quindi una totale sovrapposizione della volontà del fiduciario rispetto a quella del paziente.

³¹ Cfr. sul punto, il Consiglio di Stato nel richiamato parere numero 01991/2018 del 31/07/2018 ove si afferma chiaramente che le DAT possono anche non contenere alcuna designazione del fiduciario, non assumendo ciò a ed elemento strutturale della fattispecie.

³² In tal senso anche S. Delle Monache, in *Il diritto sulla vita. Testamento biologico, autodeterminazione e dignità della persona*, 2018, pagg. 76, ove si afferma che *"nel sistema delineato dal legislatore, sono le DAT lo strumento chiamato a raccogliere la volontà dell'interessato in materia di trattamenti sanitari per il caso di eventuale sua incapacità futura, mentre il fiduciario "rappresenta" bensì l'interessato stesso nelle relazioni con il medico e la struttura sanitaria, ma pur sempre in connessione a quanto espresso nelle DAT. Si vuol dire che sembra evidente l'intento legislativo di mantenere la materia del consenso o rifiuto ai trattamenti sanitari entro l'area di ciò che pertiene alle scelte esistenziali (ovverosia più intime) della persona e senza sia data la possibilità, dunque, di delegare tali scelte a terzi. Di tal che, ferma l'esigenza - testè sottolineata - di non indulgere a criteri di valutazione troppo rigidi con riguardo all'actio finium regundorum tra ciò che deve stare dentro le DAT e i compiti invece assegnabili al fiduciario, sembra che si vada troppo oltre quando si giunge ad ammettere, in pratica, che il contenuto delle DAT possa ridursi alla sola nomina di un fiduciario cui venga affidato ogni potere"*.

³³ Cfr. sul punto, Zatti e Piccinni, *La faccia nascosta delle norme: dall'equiparazione del convivente una disciplina delle DAT*, in *NGCC* 2017, 1283; Calò, *Convivenze: il legislatore crea il testamento biologico credendo di estenderlo*, in *Notariato* 2016, 596.

³⁴ Zatti, Spunti per una lettura della legge sul consenso informato e DAT, pag. 247



a significati e contenuti delle DAT quale emergono dalla legge 219/2017. Si ritiene, infatti, che il dato normativo vada interpretato nel senso di valorizzare il principio di autodeterminazione, ma che ciò non possa condurre a legittimare quella che rischia di risolversi in una abdicazione della volontà, rimettendo totalmente a terzi l'adozione di scelte esistenziali. Sia consentito, altresì, sottolineare l'opportunità di rileggere in chiave assiologica e sistematica le previsioni della legge 76/2016 (norma particolare, peraltro priva di organicità sul punto) in considerazione dei principi di ordine generali introdotti dalla successiva disciplina di portata generale sulle DAT, ribaltando così l'approccio ricostruttivo della dottrina appena esposta.

Tornando al tema della possibile configurazione in termini di rappresentanza del rapporto che si ingenera tra disponente e fiduciario, occorre aggiungere che una simile ricostruzione trova un ulteriore ostacolo nella disposizione dell'art. 1722 c.c. n. 4, a norma del quale è causa di estinzione del mandato la sopravvenuta incapacità del mandante, regola questa giustificata dal carattere strettamente personale dell'incarico, fondato sull'elemento fiduciario, di talché, proprio nel momento in cui le disposizioni anticipate debbano trovare attuazione, il mandato dovrebbe ritenersi, a norma dell'art. 1722, privo di efficacia. Infine, la possibilità che il fiduciario rinunci all'incarico "senza obbligo di motivazione", espressamente contemplata dal legislatore, esclude qualsivoglia riferimento ad un modello contrattuale di carattere obbligatorio.

Appare, invero, congruo ritenere che la funzione assolta dal fiduciario integri un ufficio di diritto privato di fonte volontaria, con spiccati tratti di originalità, che può trovare talune similitudini con l'incarico affidato all'esecutore testamentario, giacché, in entrambi i casi, un soggetto affida a terzi il compito di attuare le proprie volontà per il tempo in cui egli sia impossibilitato a farlo personalmente.

Come detto nelle considerazioni precedenti, nelle ipotesi in cui le DAT non contengano la nomina di un fiduciario, ovvero per il caso in cui questi, pur nominato, non possa o non voglia ricoprire l'incarico, il legislatore prevede (art. 4, comma 4) che, ove ne ravvisi la necessità, l'autorità giudiziaria, possa provvedere alla nomina di un amministratore di sostegno.

5. La capacità del disponente

L'art. 4 della legge 219/2017 prevede che le disposizioni anticipate di trattamento siano formulate da persone maggiorenni e capaci di intendere e di volere.

Il profilo funzionale dell'atto, destinato ad operare nel momento in cui l'autore non sia più in grado di chiarirne la portata, consente di attingere, con gli accorgimenti di cui si dirà in seguito, all'elaborazione dottrinale e



giurisprudenziale formatasi con riguardo alla "capacità di fare testamento" (o *testamenti factio activa*), richiamando, seppur brevemente, i principi consolidati in materia.

In generale, con tale espressione si indica – com'è noto – l'attitudine della persona a stabilire, attraverso l'atto di ultima volontà, la sistemazione dei propri interessi, patrimoniali e non, per il tempo in cui avrà cessato di vivere³⁵.

Dall'art. 591 c.c. si evince, con estrema chiarezza, che la capacità di testare costituisce la regola, mentre i casi di incapacità rappresentano l'eccezione e, come tali, sono tassativi e non suscettibili di estensione analogica³⁶. Detta norma, infatti, dopo aver affermato che "possono disporre per testamento tutti coloro che non sono dichiarati incapaci dalla legge", indica tre ipotesi (eccezionali) di incapacità di testare: la minore età, l'interdizione per infermità di mente e l'incapacità di intendere e di volere. Il ricorrere di una di queste situazioni comporta l'annullabilità dell'atto, che può essere fatta valere da chiunque vi abbia interesse, entro il termine di cinque anni dal momento in cui è stata data attuazione alle disposizioni testamentarie³⁷.

Il rapporto di regola (capacità) ed eccezione (incapacità) può essere riproposto per le disposizioni anticipate di trattamento: richiamando il testo dell'art. 4, il legislatore dispone che le scelte sul fine vita possono essere validamente compiute da persone maggiorenni e capaci di intendere e di volere; ragionando a contrario, le stesse sono precluse a minorenni e soggetti incapaci.

Tenendo fede alla scelta metodologica improntata al richiamo alla disciplina testamentaria, viene in considerazione la nozione di incapacità di intendere e di volere di cui al richiamato art. 591 c.c., a norma del quale è invalido il testamento redatto da "*quelli che, sebbene non interdetti, si provi essere stati, per qualsiasi causa, anche transitoria, incapaci di intendere e di volere nel momento in cui fecero testamento*" (art. 591 comma II n. 3).

³⁵ G. BONILINI, *Il testamento. Lineamenti*, Padova, 1995, p. 70 e ss.; AA.VV., *Le successioni. Manuale notarile*, Milano, 2016, p. 318

³⁶ Così la giurisprudenza costante, benché risalente: *ex multis*, Cass., 5 novembre 1987, n. 8169, in *Mass. Giur. it.*, 1987; Cass., 11 agosto 1982, n. 4561, in *Mass. Giur. it.*, 1982

³⁷ La natura giuridica dell'incapacità di testare è tuttora controversa: a fronte dell'orientamento maggioritario che la ritiene una specificazione della capacità di agire (M. ALLARA, *Principi di diritto testamentario*, Torino, 1957, p. 32; A. CICU, *Il testamento*, Milano, 1945, pp. 103 ss.; P. RESCIGNO, voce "Capacità di agire", in *Dig. Disc. Priv., Sez. civ.*, II, Torino, 1988, p. 210; A. FALZEA, voce "Capacità" (teoria generale), in *Enc. dir.*, VI, Milano, 1960, p. 26) secondo parte della dottrina essa configurerebbe un'ipotesi di incapacità giuridica, giacché la sua assenza determinerebbe la perdita dello stesso diritto di testare, stante la natura personalissima del testamento, che impedisce al rappresentante legale del minore o dell'interdetto di sostituirsi a lui nella redazione dell'atto (così, N. STOLFI, voce "Capacità di agire", in *Nuovo Dig. It.*, II, Torino, 1937, p. 777; F. DEGNI, *Le persone fisiche e i diritti della personalità*, in F. Vassalli (diretto da), *Tratt. Dir. civ. it.*, Torino, 1939, pp. 5 e 7; F. SANTORO PASSARELLI, *Dottrine generali del diritto civile*, Napoli, 1966, IX ed., p. 25)



In via preliminare, appare invero opportuno, sottolineare come diversa fosse la nozione di incapacità di testare accolta dal legislatore del 1865, il quale, adottando la scriminante della "sanità mentale", dichiarava incapaci di fare testamento coloro che "sebbene non interdetti, si provino non essere stati sani di mente nel tempo in cui fecero testamento". In virtù di tale disposizione, affermazione condivisa in dottrina e giurisprudenza era quella per la quale l'accertamento di una patologia mentale del testatore fosse sufficiente a dimostrare la invalidità dell'atto, senza alcuna valutazione della sua incidenza sulla formazione e manifestazione della volontà testamentaria.

L'elemento di discontinuità presente nella disciplina del codice del 1942 va colto in una duplice direzione.

In primo luogo, il riferimento all'incapacità di intendere e di volere, di cui all'art. 591 c.c., abbraccia sia le ipotesi di vere e proprie patologie mentali, sia qualunque evento perturbatore della volontà del testatore, idoneo a privarla, sia pure temporaneamente, di qualunque capacità deliberativa. Fermo restando che una patologia idonea a consentire l'interdizione determina la incapacità di intendere e di volere del testatore, l'annullamento del testamento sarà possibile anche per cause diverse, nella misura in cui si accerti la loro idoneità ad escludere totalmente la capacità di discernimento del *de cuius*. La possibile transitorietà della causa, che può determinare l'incapacità, implica la considerazione anche di circostanze episodiche.

A ciò si aggiunge un ulteriore elemento valutativo: il rilievo che l'elemento perturbatore assume sul processo volitivo del disponente³⁸. L'indagine dovrà, infatti, essere diretta a vagliare attentamente la capacità di discernimento del testatore, sia in generale che con specifico riferimento al suo patrimonio, ed a soppesare l'influenza che su di essa hanno esercitato fattori strutturalmente transitori. Oggetto di valutazione, dunque, dovrà essere, non tanto la causa perturbatrice in sé – che, come si è detto, potrà essere permanente, transitoria, episodica – quanto piuttosto l'effetto dalla medesima prodotto, ossia la gravità dell'alterazione delle facoltà mentali e intellettive nel soggetto disponente³⁹. La capacità di testare può, dunque, dirsi esclusa da qualsiasi

³⁸A. VENTURELLI, *La capacità di disporre per testamento*, in *Trattato di diritto delle successioni e donazioni*, diretto da G. Bonilini, II, La successione testamentaria, Milano, p. 110; G. STOLFI, *In tema di incapacità naturale del testatore*, in *Foro it.*, 1947, I, p. 433. L'Autore afferma che: "L'incapacità naturale è un fatto accidentale che in tanto ha rilievo in quanto si dimostri specificamente che non in un periodo di tempo purchessia, ma proprio all'atto di disporre dei suoi beni, il testatore non era in grado di comprendere quanto faceva o di determinare quanto voleva: per invalidare il testamento, non basta la probabilità più o meno fondata dall'insania mentale del testatore, ma occorre la certezza che durante la formazione del negozio egli non era ne pieno possesso delle sue facoltà mentali"

³⁹L. BARASSI, *La successione per causa di morte*, Milano, 1944, p. 310, secondo il quale: "Attraverso la nozione di incapacità di intendere e di volere "rileva l'effetto dell'anomalia psichica più che quest'ultima: una guida che può soccorrere l'apprezzamento discrezionale del giudice, avvertendolo che non occorre vi sia una vera e propria malattia mentale: può bastare qualunque perturbamento psichico,



alterazione del normale processo psichico ed intellettuale, ma solo a condizione che dette cause raggiungano un grado di intensità tale da privare totalmente il testatore della facoltà di concepire ed esprimere liberamente la propria volontà⁴⁰.

Ebbene, le conclusioni appena esposte possono trovare applicazione anche in materia di disposizioni anticipate di trattamento, materia nella quale, tuttavia, gli indicati principi vanno declinati in considerazione della particolare natura dell'atto e degli effetti che ne conseguono. A titolo esemplificativo, l'insorgere della malattia potrebbe avere conseguenze sullo stato psichico del disponente e sulla serenità delle scelte rispetto all'evoluzione della propria patologia. Nei casi dubbi, può rivelarsi opportuna l'acquisizione di un certificato medico che attesti l'assenza di stati depressivi gravi.

Riprendendo il prisma dei rapporti tra materia testamentaria e DAT, l'art. 591 c.c. nulla dice in merito al beneficiario dell'amministrazione di sostegno e all'inabilitato. Dal silenzio normativo non può che dedursi, in linea di principio, la capacità di testare dei soggetti sottoposti a tali misure di protezione, dal momento che – come si è detto – le cause di incapacità sono tassative. In particolare, ai sensi dell'art. 409 c.c., il beneficiario dell'amministrazione di sostegno gode di una capacità di agire "residuale", relativa, cioè, a "tutti gli atti che non richiedono la rappresentanza esclusiva o l'assistenza necessaria" dell'amministratore, secondo quanto disposto dal decreto del giudice tutelare. Ne deriva che, ove detto provvedimento non richiami l'incapacità prevista dall'art. 591 c.c. per gli interdetti, il beneficiario ben potrà disporre per

purché sopprima veramente la capacità di intendere e di volere"

⁴⁰ Si tratta di una conclusione ormai pacifica in giurisprudenza. A titolo esemplificativo, si citano: Cass., 24 ottobre 1998, n. 10571, in *Riv. not.*, 1999, pp. 1033 e ss., con nota di M. LEO, *Incapacità naturale e attività notarile*, sentenza in cui si afferma che: "per l'annullamento di un testamento per incapacità naturale del testatore non basta una semplice anomalia o una alterazione delle facoltà psichiche o intellettive, ma è necessario che, a cagione di una infermità, transitoria o permanente, o di altra causa perturbatrice, il soggetto sia privo, in modo assoluto, nel momento della redazione del testamento, della coscienza dei propri atti, oppure della capacità di autodeterminarsi"; Cass., 6 dicembre 2001, n. 15480, in *Riv. not.*, 2002, pp. 1531, con nota di G. MUSOLINO, *La capacità di testare*; Cass., 11 aprile 2007, n. 8728, in *Fam. dir.*, pp. 676 e ss., con nota di A. BULDINI, *Incapacità naturale e invalidità del testamento*.

Da ultimo, Cass., 23 dicembre 2014, n. 27351, reperibile all'indirizzo www.eredita.biz/sentenza.php?id=13709, in cui si legge: "In tema di annullamento del testamento, l'incapacità naturale del testatore postula la esistenza non già di una semplice anomalia o alterazione delle facoltà psichiche ed intellettive del de cuius, bensì la prova che, a cagione di una infermità transitoria o permanente, ovvero di altra causa perturbatrice, il soggetto sia stato privo in modo assoluto, al momento della redazione dell'atto di ultima volontà, della coscienza dei propri atti e della capacità di autodeterminarsi; peraltro, poiché lo stato di capacità costituisce la regola e quello di incapacità l'eccezione, spetta a chi impugni il testamento dimostrare la dedotta incapacità, salvo che il testatore non risulti affetto da incapacità totale e permanente, nel qual caso grava, invece, su chi voglia avvalersene provare la corrispondente redazione in un momento di lucido intervallo".



testamento. Del resto, una conferma indiretta in tal senso si trae dall'art. 411, comma 3, c.c., che sancisce la validità delle disposizioni testamentarie poste in essere dal beneficiario in favore dell'amministratore che sia a lui legato da un vincolo familiare o si stabile convivenza⁴¹.

Applicando gli esposti principi, si può ritenere che il beneficiario di amministrazione di sostegno possa validamente esprimere le proprie disposizioni anticipate di trattamento, a meno che il decreto di nomina dell'amministratore non gli sottragga la competenza esclusiva ad assumere decisioni relative alla cura della propria persona. Tale ultima ipotesi è contemplata dalla legge 219/2017, ma nella norma relativa al consenso informato: l'art. 3 comma 4 prevede, infatti, che, in tale circostanza, detto consenso possa espresso o rifiutato dall'amministratore di sostegno, *"tenendo conto della volontà del beneficiario, in relazione al suo grado di capacità di intendere o di volere"*. In mancanza di analoga previsione in materia di disposizioni anticipate di trattamento, a parere di chi scrive non sono ammissibili, in materia, percorsi interpretativi ispirati all'analogia; pertanto, in ragione della natura personalissima delle DAT, deve ritenersi escluso qualsiasi intervento - in termini di assistenza o di rappresentanza - da parte dell'amministratore di sostegno.

Quanto al soggetto inabilitato, il rinvio ai principi generali consente di superare le perplessità generate da alcuni riferimenti compiuti dalla legge 219/2017, ancora una volta nella norma (art. 3) relativa al consenso informato. Il legislatore, difatti, da un lato prevede che l'inabilitato possa esprimere il consenso informato alle cure senza necessità di assistenza alcuna da parte del curatore (comma 4); dall'altro ammette la possibilità che il rifiuto alle cure venga espresso dal rappresentante legale dell'inabilitato (comma 5).

In ragione del più volte citato rapporto di regola (capacità) ed eccezione (incapacità), deve ritenersi che il soggetto inabilitato, in assenza di chiari indici di segno contrario, così come può esprimere il consenso informato, può rendere le disposizioni anticipate di trattamento, a meno che non si provi che, al momento della formulazione, versi in una condizione di incapacità di intendere e di volere.

6. Il tempo di formulazione delle DAT

Autonoma considerazione merita il tema, dibattuto in dottrina, del tempo in cui le disposizioni di fine vita possano essere espresse, chiarendo se legittimata

⁴¹ Per tutti: G. BONILINI, *La capacità di disporre per testamento del beneficiario di amministrazione di sostegno*, in *Trattato di diritto delle successioni e donazioni*, diretto da G. Bonilini, II, La successione testamentaria, Milano, p. 149; AA.VV., *Le successioni. Manuale notarile*, cit., p. 319; G. CAPOZZI, *Successioni e donazioni*, IV ed., a cura di A. Ferrucci e C. Ferrentino, 2015, Milano, p. 670



a formulare simili disposizioni sia unicamente una persona affetta da malattia (rispetto ai possibili esiti della quale, ed alle cure da ricevere, il paziente è chiamato ad esprimere la sua volontà) o anche una persona sana, in previsione di una futura patologia da cui possa essere affetta.

Il tema, che coinvolge anche il ruolo del notaio nel ricevere le disposizioni, va affrontato, a parere di chi scrive, senza "pregiudizi ideologici", ma valorizzando un dato prioritario costituito dalla necessità, espressa dal legislatore, che le disposizioni in oggetto siano rese da persona adeguatamente informata.

Indubbiamente, la condizione di un soggetto sano è differente da quella di colui il quale viva da tempo una condizione di malattia che, durante il suo decorso, consenta al paziente di apprezzare e conoscere, in via esperienziale, gli effetti che la patologia determina sulla sua condizione personale. Ciò ha condotto, talvolta, a ritenere che legittimato a formulare disposizioni anticipate di trattamento (con particolare riferimento al rifiuto di farmaci salva vita) sia unicamente il soggetto affetto da malattia. Un simile convincimento sembra sotteso, ad esempio, all'argomentare della Suprema Corte di Cassazione nella pronuncia del 16 ottobre 2007 n. 21748⁴², nella quale si legge che il dissenso ad un trattamento medico salvavita debba seguire e non precedere l'informazione avente ad oggetto la rappresentazione di un pericolo di vita imminente e non altrimenti evitabile, sicché deve trattarsi di *"un dissenso che suoni attuale e non preventivo, un rifiuto ex post e non ex ante, in mancanza di qualsiasi consapevolezza della gravità attuale delle proprie condizioni di salute"*. In questa prospettiva, la disposizione di fine vita è ritenuta consapevole e ponderata unicamente per effetto di un vissuto reale, e quindi dell'esperienza della malattia che il paziente si trovi concretamente ad affrontare, e sarebbe pertanto preclusa alla persona sana.

Tuttavia, a parere di chi scrive, e pur consapevoli della estrema problematicità del tema, può ritenersi che una volontà sul fine vita sia resa meditata e consapevole non soltanto dall'esperienza della malattia, ma anche da una congrua informazione medica, da cui trarre tutte le notizie necessarie per ponderare adeguatamente le proprie scelte. Si faccia l'esempio di una persona, perfettamente sana, che abbia un familiare affetto da malattia genetica e, nel timore di contrarre analoga patologia, a seguito di confronto con il medico decida di esprimere le sue volontà sul "cammino terapeutico" da intraprendere. Il legislatore segna un limite, non temporale ma funzionale, alle disposizioni di fine vita: la consapevolezza e ponderazione delle stesse; acquisito siffatto requisito, non si ritiene di poter formulare ulteriori condizioni alla fruizione dello strumento. Può, pertanto, concludersi che l'autore delle DAT

⁴² Si rinvia alle indicazioni contenute nella precedente nota n. 5



possa essere, oltrech  un soggetto malato, anche una persona sana, che si prefiguri in via astratta una futura infermit ⁴³.

Ci  chiarito, la genesi delle disposizioni di fine vita, ed in particolare la distanza temporale dalla condizione di malattia, se non preclude la possibilit  di formulare disposizioni anticipate di trattamento, pu  tuttavia ripercuotersi sui contenuti delle stesse. Difatti, le disposizioni formulate da un soggetto sano potrebbero essere meno precise e pi  generiche; inoltre, attesa la prevedibile maggiore distanza temporale tra la formulazione delle DAT ed il momento in cui le "scelte esistenziali" debbano trovare attuazione,   maggiore la probabilit  (contemplata dall'art. 4, comma 5) che il medico possa disattendere le disposizioni in ragione del sopraggiungere di terapie non prevedibili all'atto della sottoscrizione, capaci di offrire concrete possibilit  di miglioramento delle condizioni di vita. Va peraltro ricordato che, a norma del comma 6, art. 4 della legge, il paziente ancora cosciente pu  sempre rinnovare e modificare le DAT, precisandone il contenuto, o integrando le stesse per effetto di sopravvenute esigenze.

7. La vicenda effettuale

Alla vicenda effettuale   dedicato il comma 5 dell'art. 4: il medico   "*tenuto al rispetto*" delle disposizioni anticipate, le quali possono essere disattese, in tutto o in parte, ed in accordo col fiduciario, qualora esse appaiano palesemente incongrue, non corrispondenti all'attuale situazione clinica del paziente, ovvero qualora sopraggiunga la possibilit  di terapie non prevedibili all'atto della sottoscrizione, capaci di offrire concrete possibilit  di miglioramento delle condizioni di vita.

E' interessante notare come la portata delle DAT nella relazione tra paziente e medico, come delineata dal legislatore, segni un elemento di discontinuit  rispetto a precedenti disegni di legge ed opinioni espresse dagli studiosi in materia. Basti ricordare come la Convenzione di Oviedo preveda (art. 9) che "*i desideri precedentemente espressi a proposito di un intervento medico da parte del paziente...saranno tenuti in considerazione dal medico*", escludendone cos  il carattere cogente; analogamente, il Codice di deontologia medica del 2014, all'art. 38, prevede che "*il medico tiene conto delle dichiarazioni anticipate*". Sul punto, durante la complessa fase dei lavori preparatori, in dottrina si era sostenuto come la ineludibile necessit  di salvaguardare il principio cardine della relazione di fiducia tra medico e paziente "*esige la doverosa armonizzazione dell'autodeterminazione del secondo con l'autonomia e la competenza professionale del primo*", di talch 

⁴³Sul punto, A. PISU, *Quando il "bene della vita"   la morte*, cit. pag. 915; V. VERDICCHIO, *Testamento biologico e consenso informato*, cit., pag. 658



andrebbe sensibilmente attenuato il grado di vincolatività delle DAT, evitando in primo luogo di impiegare il termine disposizioni, per sua indole espressivo di un carattere di imperatività, per usare quello di "dichiarazioni" anticipate di trattamento⁴⁴

Nel dibattito dottrinale tra carattere vincolante o orientativo delle disposizioni, il legislatore sembra essersi orientato per una "vincolatività attenuata", lasciando al medico una discrezionalità di valutazioni, ma nel contempo prevedendo ambiti ben determinati in cui sia possibile disattendere le indicazioni del disponente.

In una prospettiva diversa, quella della permanenza dell'efficacia delle disposizioni, si colloca il comma IV dell'art. 4 a norma del quale, con le medesime cautele procedurali fissate per la loro formazione, le disposizioni anticipate di trattamento possono essere revocate o modificate. Nei casi in cui ragioni di emergenza e urgenza impediscano di procedere alla revoca delle DAT con le forme "ordinarie" (quelle previste per la formulazione delle disposizioni), esse possono essere revocate con dichiarazione verbale raccolta o videoregistrata da un medico con l'assistenza di due testimoni. Siffatta procedura "di emergenza" è prevista per il solo caso di revoca o modifica, non per la formulazione delle DAT, per la quale la procedura ordinaria non sembra ammettere deroghe.

8. La conservazione, il rilascio di copie, la pubblicità delle disposizioni anticipate di trattamento

Il tema della conservazione delle DAT, in mancanza di chiari indici normativi, va trattato secondo un criterio di analisi sistematicamente orientato.

Laddove le disposizioni anticipate siano redatte per atto pubblico, operano i principi generali in materia, non contenendo la legge 219/2017 alcuna deroga. Ai sensi del combinato disposto degli art. 66 e 70 della legge notarile, il notaio conserverà a raccolta le disposizioni ricevute in forma pubblica, potendone rilasciare copie secondo quanto chiarito nel prosieguo dell'analisi. Quanto alle scritture private autenticate, opera il disposto dell'art. 72 della legge notarile, a norma del quale le scritture private, autenticate dal notaio, verranno, salvo diversa richiesta delle parti e salvo per quelle soggette a pubblicità immobiliare e commerciale, restituite alle parti. Pur non sussistendo un generale obbligo di tenuta a raccolta delle DAT, le lacune dell'impianto normativo in ordine alla conservazione delle stesse rendono auspicabile che anche le disposizioni di cui il notaio autentichi le firme siano conservate nei suoi atti, sì da consentirne un immediato reperimento ed il rilascio di copie al fiduciario, alle autorità sanitarie

⁴⁴ C. Donisi, Considerazioni sul DDL n. 2801 ("Norme in tema di consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento"), audizione al Senato



e, se necessario, al Giudice Tutelare. Resta fermo che, in caso di scrittura privata autenticata, il disponente possa esprimere – con dichiarazione resa in atto – una volontà contraria (alla conservazione a raccolta) chiedendo il rilascio del documento in originale per motivi di riservatezza.

Ulteriore argomento quanto mai delicato è quello del rilascio di copie, in ordine al quale appare doveroso formulare talune considerazioni di carattere preliminare.

In materia si registra l'assenza di una disciplina organica, limitandosi il legislatore a taluni riferimenti: in particolare, l'art. 4 comma 2 della legge prevede che al fiduciario sia rilasciata una copia delle DAT; il medesimo articolo, al comma 7, prevede la possibilità che le Regioni, con proprio atto, disciplinino la "raccolta di copia" delle DAT.

La lacuna normativa appare ancor più grave se si considerino le strette implicazioni tra il tema in oggetto e la tutela del diritto alla riservatezza, in ordine al quale – con specifico riferimento al tema della consultazione del Registro delle DAT – il Consiglio di Stato nel parere n. 011991 del 31/07/2018 ha sollecitato l'intervento del Garante per la protezione dei dati personali.

Le considerazioni appena esposte rendono opportuno, allo stato, che, in via prudenziale il disponente venga investito della scelta se consentire o meno il rilascio di copie, potendo peraltro esprimere una tale volontà sia contestualmente, sia successivamente al perfezionamento dell'atto; se reso contestualmente, potrà farsi menzione del consenso (o del mancato consenso) al rilascio di copie in calce al documento.

Fatta questa necessaria precisazione, sia consentito proporre un possibile itinerario ricostruttivo al fine di individuare, nel sistema, i principi cui attenersi nell'affrontare il delicato argomento. Viene in considerazione la particolare vicenda effettuale delle disposizioni, per le quali è riscontrabile un "doppio stadio" di rilevanza giuridica: la disposizione è immediatamente perfetta ed efficace per il suo autore, mentre diventa rilevante per i terzi soltanto con la sopravvenuta incapacità del disponente. Il pensiero va, ancora una volta, al negozio testamentario, il cui profilo causale trova immediato corollario nel descritto duplice stadio di qualificazione ed efficacia giuridica. Ebbene, l'art. 67 comma 2 della legge 16 febbraio 1913 n. 89 dispone che il notaio *"non può permettere l'ispezione, né la lettura, né dar copia degli atti di ultima volontà, e rilasciarne estratti e certificati, durante la vita del testatore, se non al testatore medesimo o a persona munita di speciale mandato in forma autentica"*. Analoghi principi sembrano potersi applicare all'atto contenente disposizioni anticipate di trattamento, nel periodo in cui il disponente sia ancora pienamente capace: in questa fase, infatti, la portata delle DAT non va oltre la sfera personale dell'autore. In applicazione della *lex specialis* in materia



(comma 2 dell'art. 4 della legge 219/2017), va tuttavia ricordato che il fiduciario rientra tra i soggetti che possono chiedere copia dell'atto.

Divenuto incapace il disponente, a causa dell'insorgere della malattia, appare congruo ritenere che il regime del rilascio di copie delle DAT possa essere simile a quello del rilascio di copie di testamenti successivamente al decesso del testatore, operando la generale disposizione dell'art. 67 comma 1 in ordine al "*diritto*" (rectius, dovere) del notaio di permettere l'ispezione e la lettura e di rilasciare copie. Pur con le cautele dovute all'assenza di norme al riguardo, può ritenersi che il passaggio dal comma II dell'art. 67 legge notarile al comma I della medesima disposizione (che, per i testamenti, è segnato dal passaggio nel repertorio generale degli atti tra vivi disciplinato dall'art. 61 ultimo comma legge not.) possa avvenire in presenza di un certificato medico esibito al notaio che attesti la sopravvenuta incapacità del disponente e la conseguente necessità del rilascio di copie a terzi delle disposizioni.

Sia consentito sottolineare come una simile conclusione trovi riscontro nel Regolamento Europeo in materia di protezione dei dati personali (Regolamento UE 679/2016), relativamente al quale con decreto legislativo 10 agosto 2018 n. 201 sono state dettate disposizioni per l'adeguamento della normativa nazionale a quella comunitaria.

Ebbene, nei cosiddetti "*considerando*" che costituiscono il prologo del Regolamento, si afferma (54) che il trattamento di categorie particolari di dati personali può essere necessario per motivi di interesse pubblico nei settori della sanità pubblica, e ciò anche senza il consenso dell'interessato. Il successivo articolo 6 prevede la liceità del trattamento dei dati personali, tra l'altro, allorché il trattamento sia necessario per la salvaguardia di interessi vitali dell'interessato. Simili principi depongono nel senso della liceità del rilascio di copie una volta divenute efficaci per i terzi le disposizioni sul "*fine vita*".

Infine, ulteriore profilo problematico concerne la pubblicità delle DAT, tema questo da affrontare considerando che un sistema di agevole conoscibilità delle disposizioni appare indispensabile al fine di garantire l'attuazione del nuovo impianto normativo.

Due sono i referenti normativi sui quali impostare l'analisi:

*a) il comma 7 dell'art. 4 della legge 219/2017 prevede che "*le Regioni che adottano modalità telematiche di gestione della 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"; dal richiamato testo normativo emerge la facoltatività della creazione di una banca dati, il carattere locale delle stesse (su base regionale), la previsione di tale banca dati per i soli iscritti al Servizio Sanitario nazionale;

* b) l'art. 1 comma 418 della legge 205/2017 (legge di bilancio) prevede l'istituzione, presso il Ministero della Salute, di una banca dati nazionale destinata alla registrazione delle DAT.

Il delicato coordinamento tra le due disposizioni è stato oggetto di parere del Consiglio di Stato (numero 01991/2018 del 31/07/2018, Adunanza della Commissione speciale del 18 luglio 2018), con talune, condivisibili, considerazioni espresse su sollecitazione del Ministero della Salute. Nel predetto parere il Consiglio di Stato sottolinea la necessità di offrire un canone di interpretazione della legge in grado di valorizzarne la portata applicativa, affermando che, nonostante i diversi termini utilizzati dal legislatore ("raccolta" delle DAT nella legge 219/2017, "registrazione" delle stesse nella legge 205/2017), debba ritenersi che il registro nazionale previsto dalla legge di bilancio contenga copia delle DAT, e ciò in quanto esso non sia unicamente deputato a registrare ciò che è stato raccolto dai registri regionali, dandone notizia con una mera annotazione o registrazione, ma abbia la precipua funzione di rendere conoscibili le disposizioni a livello nazionale.

Pertanto, su richiesta dell'interessato (e ciò a garanzia del rispetto alla riservatezza dello stesso), il notaio che riceve le disposizioni dovrà provvedere all'invio delle stesse alla Banca dati nazionale, una volta istituita. Sia consentito sottolineare come una simile interpretazione sia in grado di ovviare al carattere facoltativo, locale e parziale (in quanto rivolto ai soli iscritti al Servizio sanitario nazionale) dei registri regionali, assicurando in tal modo la piena attuazione degli scopi della legge. A simile registro – come emerge dal richiamato parere del Consiglio di Stato – potrà accedere il medico che ha in cura il paziente, allorchè si realizzi una situazione di incapacità ad autodeterminarsi del paziente stesso, e dovrà accedere il fiduciario sino a quando è in carica

9. Trattamento fiscale e disciplina transitoria

Sul piano fiscale, il legislatore prevede l'esenzione delle disposizioni in oggetto dall'obbligo di registrazione, dall'imposta di bollo e da qualsiasi altro tributo, imposta, diritto e tassa. L'ampia formulazione del dato normativo risulta comprensiva anche della "tassa archivio"; l'atto contenente le DAT andrà annotato a repertorio con onorario di euro 46 (art. 6 lettera "d" n. 14 del DM 27 novembre 2012 n. 265) sul quale andranno calcolati i relativi contributi⁴⁵; non sembrano, inoltre, poter rientrare nelle anzidette esenzioni,

⁴⁵ In tal senso anche le prime indicazioni operative pubblicate sul Notiziario CNN 5 marzo 2018



CONSIGLIO
NAZIONALE
DEL
NOTARIATO

attesa la diversa natura degli stessi, i diritti da corrispondere alla Cassa ed al Consiglio Nazionale, che sembrano pertanto dovuti.

Infine, con norma transitoria, l'art. 6 prevede che ai documenti, finalizzati ad esprimere le volontà in merito ai trattamenti sanitari, già depositati presso un notaio o presso il Comune di residenza prima della data di entrata in vigore della presente legge, si applicano le disposizioni della medesima legge. Ciò comporta che i testamenti di vita, confezionati anteriormente all'entrata in vigore della legge, siano riconosciuti dall'ordinamento nei limiti in cui la loro formulazione abbia rispettato i requisiti di validità previsti dalla legge stessa: forma (atto pubblico, scrittura privata autenticata o depositata presso l'Ufficiale dello Stato civile); presupposto "causale" del preventivo confronto con il medico; liceità del contenuto secondo i principi di ordine pubblico.

Carminè Romano

(Riproduzione riservata)