

Le disposizioni anticipate di trattamento sanitario tra diritto civile e organizzazione amministrativa

Leopoldo Coen*

LIVING WILLS BETWEEN CIVIL LAW AND ADMINISTRATIVE ORGANISATION

ABSTRACT: The paper offers an analysis of the Italian Constitutional Court's judgement that declared the Friuli Venezia Giulia regional law on living wills unconstitutional. The regional law provided for the institution of a registry for living wills within the regional health system. By regulating the administrative procedures at the regional level, the region intervened on aspects pertaining to the state legislative competence in civil and criminal law, since it laid down the guidelines for the drafting of living wills and of their contents and for the definition of their legal enforceability. As these are issues which are strictly connected with individual fundamental rights, regulating exclusively practical aspects without interfering with the subject-matter entrusted to the administration may prove to be difficult.

KEYWORDS: Fundamental Rights; Health; Living Will; Regional Law; Constitutional Illegitimacy

SOMMARIO: 1. Il caso – 2. Le disposizioni della legge regionale – 3. I motivi di impugnazione – 4. (segue) L'istituzione del registro delle DAT – 5. (segue) La donazione di organi e tessuti – 6. (segue) La tutela della riservatezza – 7. (segue) Il principio di eguaglianza – 8. Il testo modificato – 9. La sentenza – 10. L'esempio dell'amministrazione locale.

1. Il caso

La Corte costituzionale ha annullato la legge con cui il Friuli Venezia Giulia ha istituito il registro regionale per le dichiarazioni anticipate di trattamento sanitario (DAT) e dettato norme volte a promuovere la raccolta della volontà di donare organi e tessuti¹. I motivi dell'annullamento sono sostanzialmente due, strettamente collegati tra loro: l'interferenza della legge regionale nelle materie dell'ordinamento civile e penale, riservate alla competenza esclusiva ai sensi dell'art. 117, comma 2, lett. l) Cost., e la violazione del principio di eguaglianza in un ambito di intervento che, occupandosi di disposizioni di volontà relative ai trattamenti sanitari nella fase terminale della vita, correlati ad aspetti essenziali dell'identità e dell'integrità della persona, richiede invece una disciplina uniforme ovunque, garantita solo dalla legge statale.

* Professore associato di Diritto amministrativo, Università degli Studi di Udine. Mail: leopoldo.coen@uniud.it. Contributo sottoposto a doppio referaggio anonimo.

¹ Si tratta della sentenza n. 262 del 2016, che ha annullato la legge regionale n. 4 del 2015, come modificata dalla legge regionale n. 16 dello stesso anno, approvata proprio a seguito dell'impugnazione statale per tentare di superare le censure di incostituzionalità.

Stando alle dichiarazioni dal legislatore regionale, le intenzioni erano destinate a regolare, in attesa della disciplina statale, la raccolta e conservazione delle DAT, in modo tale da renderle facilmente utilizzabili da parte del personale medico e sanitario. Per queste ragioni, a parere della Regione, la legge si sarebbe limitata a organizzare gli uffici amministrativi, senza incidere in ambiti riservati allo Stato. Tuttavia, dettare norme in tema di organizzazione amministrativa a proposito di istituti quali le DAT si è rivelata un'operazione più complessa del previsto, poiché il confine tra ciò che attiene esclusivamente all'assetto organizzativo e quanto invece riguarda la disciplina di questo particolare tipo di documento è molto labile. Tanto è vero che, come si vedrà, la legge regionale, nel definire i compiti, delle ASL non riesce a evitare di porre regole anche a proposito delle DAT stesse. E non vi riuscirà nemmeno modificando il testo originario, con una nuova legge, approvata nel tentativo di superare le censure mosse dall'impugnazione del Governo. È infatti sufficiente scorrere l'articolato per constatare quante volte e in che modo questo accada.

2. Le disposizioni della legge regionale

La legge regionale è stata approvata al fine di riconoscere e promuovere la possibilità della persona di “rendere esplicite con certezza le proprie determinazioni in ordine ai trattamenti sanitari, nell'ambito del Servizio sanitario regionale e in tutte le fasi della vita, ivi compresa quella terminale, e anche per l'ipotesi in cui la persona stessa non sia più in grado di intendere e di volere, fino alla morte accertata nei modi di legge”². Lo strumento principale istituito dalla legge regionale per questo scopo è il registro regionale delle dichiarazioni anticipate di trattamento sanitario (DAT), la cui gestione viene affidata al sistema sanitario regionale con accesso ai dati tramite Carta regionale dei servizi³. Allo stesso tempo si prevede la possibilità di rendere esplicita la volontà di donare *post mortem* i propri organi e tessuti, contestualmente al deposito nel registro regionale delle DAT. L'esercizio della competenza regionale viene fatto discendere direttamente dalle norme costituzionali, puntualmente indicate negli articoli 2, 3, 13 e 32 della Costituzione, dall'articolo 9 della Convenzione di Oviedo e dall'articolo 3 della Carta fondamentale dell'Unione Europea, in attesa dell'approvazione di una normativa nazionale, alla quale la Regione si adeguerà di conseguenza. Il registro delle DAT è destinato perciò ad essere il luogo fisico in cui vengono custodite sia le volontà espresse in tema di trattamenti sanitari, nel caso in cui la persona si trovi in condizioni di non poterle manifestare, sia, eventualmente, anche quella di donare organi e tessuti in caso di morte.

La possibilità di affidare al registro queste dichiarazioni è assicurata ai residenti e ai domiciliati in Friuli Venezia Giulia, i quali possono altresì richiedere che l'annotazione della propria DAT all'interno del registro regionale sia registrata sulla propria Carta regionale dei servizi e, in forma codificata, sulla tessera sanitaria personale.

Per ottenere l'iscrizione della DAT nel registro regionale è sufficiente che l'interessato presenti all'Azienda sanitaria territorialmente competente un atto contenente la dichiarazione anticipata di trat-

² Come si legge al primo comma dell'articolo 1 del testo risultato della sintesi dei due commi originali.

³ Nel testo della legge il termine “registro” è adoperato solo all'articolo 1, mentre di seguito le disposizioni indicano genericamente la gestione della “banca dati”, probabilmente facendo riferimento al complesso di informazioni detenute dal Sistema sanitario e di cui il registro delle DAT è solo una parte.

tamento sanitario, avente data certa con firma autografa. Questa viene quindi inserita nella banca dati (ossia nel registro regionale) e, a richiesta dell'interessato, registrata sulla Carta regionale dei servizi nonché, in forma codificata, sulla tessera sanitaria personale.

Fino a questo punto il testo normativo pare destinato a disciplinare gli aspetti di carattere prevalentemente organizzativo per tutto ciò che riguarda la raccolta e conservazione di documentazione rilevante ai fini della somministrazione di trattamenti sanitari, considerando implicitamente data per certa la nozione di "disposizione anticipata di trattamento", pur nell'attesa che il legislatore statale provveda a disciplinarla. Sono gli articoli successivi, con cui si toccano gli aspetti riguardanti il contenuto e l'utilizzazione delle dichiarazioni a mostrare quanto sia difficile dettare le regole dell'organizzazione amministrativa senza tuttavia interferire in aspetti riguardanti le stesse DAT.

Già l'assunzione da parte della Regione del ruolo di "garante" del diritto all'autodeterminazione della persona potrebbe essere considerato esorbitante rispetto alle sue competenze, soprattutto se letto diversamente dalla indicazione di una mera finalità di carattere generale perseguita dalla legge, ove questa si fosse effettivamente limitata a disporre dell'assetto organizzativo utile a conservare un certo tipo di documentazione. Ma la legge regionale si è spinta in realtà anche a definire il contenuto della DAT, stabilendo che questa ha ad oggetto "la volontà del singolo di essere o meno sottoposto a trattamenti sanitari in caso di malattia o lesione cerebrale che cagioni una perdita di coscienza e volontà definibile come permanente e irreversibile secondo i protocolli scientifici riconosciuti a livello internazionale" (art. 2, comma 5). E non a caso questa disposizione è stata abrogata dalla legge regionale approvata successivamente all'impugnazione da parte dello Stato, per quanto anche la nuova disposizione introduca a sua volta una nuova "definizione" della DAT, se non altro nella misura in cui ne individua i contenuti rilevanti ai fini del suo deposito nel registro tenuto dall'amministrazione sanitaria. Tutto il testo della legge regionale è caratterizzato così da una sorta di ambiguità, proprio perché, nel tentativo di non incorrere nelle prevedibili censure di incostituzionalità, sembra appoggiarsi ad una nozione di DAT considerata per "presupposta", pur in assenza di una specifica disciplina al riguardo⁴.

La legge prevede altresì che l'interessato possa rilasciare l'autorizzazione a comunicare a chiunque ne faccia richiesta o a determinati soggetti l'esistenza della dichiarazione anticipata di trattamento sanitario e il suo contenuto (art. 2, comma 6). Anche questa disposizione è stata successivamente modificata, rinviando espressamente alla normativa statale, europea e internazionale sul trattamento dei dati personali e sulla protezione della riservatezza.

Un'altra disposizione che incide sul contenuto del documento prevede inoltre che il dichiarante possa contestualmente nominare uno o più fiduciari o un amministratore di sostegno ai sensi dell'articolo 408 cod. civ., con il compito di controllare il rispetto della volontà espressa nella dichiarazione e di contribuire a realizzarne la volontà.

In merito alla disciplina dell'efficacia delle dichiarazioni, la legge regionale prevede che queste producano effetto "dal momento in cui interviene lo stato di incapacità decisionale" (art. 4, comma 1) e

⁴ Attualmente una serie di progetti di legge all'esame della Camera sono stati unificati in un testo base, elaborato in sede di Comitato ristretto presso la Commissione Affari sociali (XII). Si veda il sito della Camera dei Deputati, al link "Resoconti – Giunta e Commissioni", mercoledì 7 dicembre 2016, n. 738, p. 38 e seg. del file *.pdf.

che “perdano validità” (*rectius*: efficacia) solo su richiesta del dichiarante, senza che necessitino di alcuna conferma periodica. Allo stesso modo, le dichiarazioni possono essere revocate e modificate in qualsiasi momento esclusivamente da parte dell’interessato e l’eventuale cambio di residenza, anche al di fuori della Regione, non comporta la cancellazione della dichiarazione dal registro.

Altre disposizioni sono invece rivolte a disciplinare in modo più specifico l’organizzazione del registro istituito dalla legge regionale: presso gli sportelli di tutte le aziende sanitarie viene attivato il servizio di registrazione delle DAT sulla Carta regionale dei servizi e della loro codifica sulla tessera sanitaria; tutte le operazioni connesse all’adempimento di quanto previsto dalla legge sono esentate da ogni onere finanziario a carico del dichiarante (art. 5).

Di maggior rilievo sono le disposizioni organizzative in tema di tenuta e gestione della banca dati, attività affidate all’azienda sanitaria (art. 6), presso cui deve essere istituito uno sportello cui l’interessato può rivolgersi. La legge si occupa anche delle attività relative alla protezione dei dati, ove si prevede che la loro conoscibilità è riservata esclusivamente al personale autorizzato dell’azienda sanitaria, nel rispetto delle disposizioni impartite dall’Autorità garante della privacy e di quanto previsto dal regolamento da emanarsi a questo proposito (art. 9).

Infine, contestualmente alla registrazione delle DAT, il personale addetto a raccoglierle è inoltre incaricato di ricordare alla persona interessata la possibilità di effettuare liberamente anche la dichiarazione di volontà in merito alla donazione *post mortem* di organi del proprio corpo o di tessuti, provvedendo, in caso affermativo, all’acquisizione delle sue volontà, conformemente alle procedure già in corso, nei termini, forme e modalità definite dalla legislazione statale in materia⁵.

3. I motivi di impugnazione

Il ricorso statale investe la legge nel suo complesso, in quanto reca una disciplina organica e puntuale in tema di disposizioni anticipate di trattamento, toccando diversi aspetti relativi al loro contenuto, alle modalità di redazione, alla loro efficacia nei confronti dei terzi, cui si correlano anche disposizioni in materia di dichiarazioni di volontà in merito al prelievo di organi e tessuti, per poi trattare dell’assetto organizzativo e gestionale connesso alla raccolta di questo tipo di documenti. Si tratta di una legge, dunque, che, al di là di quanto si afferma nel testo, interviene, a parere dello Stato, in un campo del tutto estraneo alle competenze regionali. Non si tratta, infatti, come sostenuto dalla Regione, di una disciplina che non sarebbe in grado di innovare l’ordinamento giuridico per ciò che riguarda le DAT, e come tale rivolta esclusivamente a promuovere, incentivare o “educare” i cittadini alla pratica di dichiarare la propria volontà sui trattamenti sanitari e la donazione di organi e tessuti. Né la si può considerare, come sempre sostenuto dalla Regione, una legge esclusivamente destinata a organizzare l’attività amministrativa utile a raccogliere, custodire e rendere conoscibile questo tipo di documentazione, espressione dunque del potere regionale nell’amministrazione del servizio sani-

⁵ Il testo rinvia alla legge n. 91 del 1999 “Disposizioni in materia di prelievi e di trapianti di organi e di tessuti” e al decreto del Ministro della sanità 8 aprile 2000 “Disposizioni in materia di prelievi e di trapianti di organi e di tessuti, attuativo delle prescrizioni relative alla dichiarazione di volontà dei cittadini sulla donazione di organi a scopo di trapianto”.

tario. A parere del ricorrente, la legge regionale nel suo complesso interviene invece in modo incisivo nelle materie del diritto civile e del diritto penale, riservate alla competenza esclusiva dello Stato.

In particolare i motivi di ricorso si concentrano su tre ordini di disposizioni della legge: quelle sull'istituzione del registro delle dichiarazioni; quelle che prevedono la facoltà di manifestare la volontà di donare organi e tessuti contestualmente al deposito della DAT; e infine anche quelle con cui viene regolata la conservazione e gestione di questa documentazione.

A corredo delle censure mosse sulla base dell'incompetenza in materia di ordinamento civile e penale, si invoca inoltre la violazione del principio di eguaglianza.

4. (segue) L'istituzione del registro delle DAT

Il primo motivo di ricorso è piuttosto articolato e investe l'impianto generale della legge. Istituire e regolamentare il registro in cui custodire le DAT significa intervenire nella disciplina di un tipo di atto del tutto speciale, come afferma l'Avvocatura dello Stato, destinato com'è a raccogliere la volontà del soggetto ad essere sottoposto o meno a determinati trattamenti sanitari. Questo atto rappresenta infatti una evidente manifestazione di autonomia privata e dunque la definizione dei suoi contenuti, i possibili limiti, la modalità di espressione e l'efficacia coinvolge la materia dell'ordinamento civile, riservata alla legislazione esclusiva dello Stato. Che le dichiarazioni anticipate siano da considerarsi attinenti alla disciplina dell'ordinamento civile è d'altro canto confermato anche dalla circostanza che questo documento è spesso correlato all'istituto dell'amministratore di sostegno, ossia di colui che, designato dallo stesso interessato in previsione della propria futura incapacità, si assume il compito assicurarne il rispetto delle volontà.

Le DAT si devono ritenere per ovvi motivi strettamente collegate a ciò che si definisce "consenso informato", ossia quella "alleanza terapeutica" tra medico e paziente che consente a quest'ultimo di esprimere ogni sua determinazione in merito ad accettare o rifiutare determinate terapie sulla base di una scelta libera, consapevole e informata. Sono, nella sostanza, una prestazione del consenso informato resa ora per allora, nel caso in cui si possano verificare le circostanze che la legge fissa quali presupposti della loro efficacia. E poiché la disciplina del "consenso informato" costituisce un principio fondamentale del diritto alla salute di cui all'articolo 32 della Costituzione, si deve ritenere che essa sia di conseguenza sottratta alla competenza concorrente della Regione. Un assunto, questo, corroborato da una pronuncia del Giudice costituzionale piuttosto esplicita al riguardo⁶, in cui si afferma che il consenso informato si configura quale vero e proprio diritto della persona e trova fondamento nei principi espressi dagli artt. 2, 23 e 32 della Costituzione. Il consenso informato è dunque il prodotto della sintesi di due diritti fondamentali della persona: quello all'autodeterminazione e quello alla salute, poiché ogni persona ha il diritto di ricevere le informazioni necessarie in ordine alla natura e ai possibili sviluppi del percorso terapeutico cui può essere sottoposto, nonché delle eventuali cura alternative. E queste informazioni devono essere esaurienti proprio al fine di garantire

⁶ Si tratta di Corte cost., sent. n. 438/2008. Questa sentenza è stata utilizzata come precedente a proposito della ricostruzione della nozione di "consenso informato" anche da Corte cost., sent. n. 195/2015, che ha annullato la legge della Regione Calabria 27/2014, in tema di manifestazione del consenso alla donazione degli organi e dei tessuti. Si veda, in proposito, L. BUSATTA. *Repetita non juvant: l'illegittimità della legge calabrese sul consenso alla donazione degli organi*, in *Studium Juris* 5/2016, 548, con ampi riferimenti bibliografici.

l'espressione di una volontà libera e consapevole, tanto se manifestata personalmente e direttamente, quanto se depositata in un documento redatto a questo scopo, nel caso di una sopravvenuta impossibilità a formularla. Se perciò le DAT e il consenso informato sono legati in modo così stretto, allora va ravvisato un ulteriore motivo di incompetenza della legge regionale nel momento in cui pretende di disciplinare un principio fondamentale, afferente alla tutela della salute, ponendosi così in contrasto, come sostenuto dall'Avvocatura dello Stato, con l'articolo 32 Cost.

D'altro canto la disposizione della legge regionale che si limita a stabilire che la persona possa presentare all'ASL una dichiarazione anticipata "acquisita una completa informazione" non chiarisce, nemmeno in generale, in che cosa consista questa informazione, né fa un rinvio espresso alla normativa statale, per quanto, molto probabilmente, nemmeno questo espediente avrebbe potuto salvarla dalla pronuncia di illegittimità⁷.

Non vanno infine trascurati gli effetti che le DAT producono a carico dei medici e del personale sanitario in quanto, riguardando scelte che possono avere ad oggetto il bene della vita, toccano anche comportamenti che possono avere rilievo penale. Dunque, anche considerate da questo punto di vista, le norme regionali si rivelano invasive della competenza statale esclusiva.

5. (segue) La donazione di organi e tessuti

Censure in gran parte analoghe vengono mosse anche alle disposizioni della legge regionale che prevedono la facoltà di registrare la volontà di donare organi e tessuti all'atto del deposito delle DAT. Anche in questo caso, infatti, la materia viene ricondotta nell'ambito degli atti di autonomia privata relativi alla disposizione del proprio corpo e alla tematica del consenso informato e quindi eccedenti la competenza legislativa regionale per ciò che attiene l'ordinamento civile e i principi fondamentali in materia di tutela della salute. È peraltro vero che la legge regionale rinvia alla disciplina statale ma, secondo il ricorrente, lo fa comunque in modo incompleto e ciò non vale a salvare la legge regionale dalle censure di incostituzionalità.

Per la verità, si potrebbe osservare che il rinvio generico, privo di ulteriori specificazioni, alle modalità fissate dalla legge statale dovrebbe coprire di per sé tutta la disciplina che consente di rilasciare tali dichiarazioni e quindi dovrebbe essere sufficiente a salvare quantomeno quelle disposizioni regionali che trattano della manifestazione della volontà di donare gli organi, scindendo questa ipotesi da quella relativa alla gestione delle DAT, di cui viceversa manca al momento non solo una legge che ne definisca i contenuti, le modalità di rilascio e gli effetti, ma anche i criteri di custodia e comunicazione. Ma la Corte, come in altre occasioni, si è mostrata di diverso avviso.⁸ Tuttavia la circostanza che le dichiarazioni relative all'espianto degli organi siano rese assieme alle DAT sembra attrarre entro l'ambito della legge regionale norme sulle modalità previste per la loro espressione viceversa di competenza statale.

⁷ Come è infatti accaduto nel caso della legge calabra citata alla nota precedente. La Corte costituzionale ha infatti ritenuto che il mero rinvio alla disciplina statale costituisce già di per sé una causa di illegittimità della legge regionale: si veda nuovamente L. BUSATTA, *op. loc. cit.*

⁸ Si veda Corte cost., sentt. nn. 438/2008 e 195/2015.

6. (segue) La tutela della riservatezza

La custodia dei documenti e delle informazioni in essi contenute pone un'altra questione delicata, in merito alla disciplina relativa all'accesso. È persino superfluo affermare che i dati in questione rientrano tra quelli per i quali si impone un particolare dovere di tutela della riservatezza. Da questo punto di vista la legge regionale viene censurata per due ordini di motivi: il primo attiene, una volta di più, all'invasione regionale nella competenza esclusiva statale nell'ambito dell'ordinamento civile, nel quale rientrerebbe, a parere del ricorrente, anche questa materia. Il secondo ordine di motivi riguarda aspetti riconducibili più direttamente alla disciplina organizzativa delle aziende sanitarie e dunque proprio alla competenza regionale in tema di servizio sanitario.

Secondo lo Stato, perché l'ASL sia legittimata a raccogliere e conservare le DAT sarebbe necessaria una espressa disposizione normativa che le attribuisca tale funzione, riconoscendone il carattere di interesse pubblico rilevante. L'attribuzione di una funzione istituzionale del genere non può che dipendere da una disposizione statale, in quanto espressione della competenza in materia, appunto, di ordinamento civile, relativamente alla tutela della riservatezza. Solo nel quadro di una disposizione del genere, dunque, potrebbe esprimersi una successiva regolamentazione regionale, atta a definire gli aspetti più specificamente organizzativi e gestionali. In assenza di disposizioni statali che includano tra i compiti istituzionali delle aziende sanitarie tale specifica funzione e che affermino la rilevante finalità di interesse pubblico perseguita, si ritiene la legge regionale in contrasto con la disciplina dei principi della legislazione statale in tema di protezione dei dati personali, afferente alla materia dell'ordinamento civile.

Per la verità questo argomento non sembra del tutto convincente. Il "Codice in materia di protezione dei dati personali", stabilendo all'articolo 18 che il loro trattamento da parte dei soggetti pubblici sia consentito soltanto per lo svolgimento delle funzioni istituzionali, sembrerebbe legittimare di per sé la competenza delle ASL a raccogliere e custodire quelle dichiarazioni volte a ricostruire la volontà dell'interessato di essere sottoposto o meno a determinati trattamenti sanitari, proprio in quanto connessa allo svolgimento del tipo di funzioni istituzionali cui sono preposte, senza la necessità di una specifica norma di legge a tale proposito. Se i compiti delle aziende sanitarie fossero limitati esclusivamente alla raccolta e conservazione di documenti di questo tipo, senza che queste operazioni interferiscano in alcun modo con la loro disciplina giuridica, queste attività si dovrebbero qualificare più correttamente nei termini di una prestazione di servizi, anziché come l'esercizio di una funzione, facendo così venir meno questo motivo di censura. Come si vedrà, infatti, a proposito dell'esperienza maturata presso alcune amministrazioni comunali, questa diversa qualificazione giuridica dell'attività svolta ha costituito il presupposto che ha reso possibile a livello locale ciò che viceversa è ritenuto vietato alle ASL⁹.

⁹ In realtà, come sarà illustrato nel paragrafo conclusivo, l'attività svolta a livello locale si caratterizza proprio per i contenuti alquanto diversi che la distinguono da quanto invece previsto dal legislatore regionale per le ASL.

7. (segue) Il principio di eguaglianza

Un ulteriore motivo di illegittimità che investe la legge regionale nel suo complesso si basa sulla violazione del principio di eguaglianza. Il punto merita attenzione, poiché non si tratta di una censura generica, in cui la violazione dell'articolo 3 Cost. viene invocata a supporto dell'irragionevolezza della legge, ma di un argomento che funge da sostegno alla rivendicazione della competenza esclusiva dello Stato. La disciplina del "fine vita", infatti, per le sue caratteristiche non ammetterebbe un trattamento differenziato da regione a regione, proprio perché attiene alla sfera dei diritti "personalissimi", che toccano aspetti di carattere etico, religioso, filosofico, che definiscono l'idea stessa che ogni persona ha di sé. Dunque proprio la disciplina dell'esercizio di un diritto del genere deve essere garantita a ciascuno in modo uniforme e indifferenziato in tutto il territorio nazionale, a prescindere dal luogo di vita e da quello in cui si possono verificare quelle circostanze che determinano la produzione degli effetti per cui le dichiarazioni sono state redatte.

Da questo punto di vista, infatti, la legge regionale si presenta di difficile applicazione, proprio perché non risulta chiaro come le DAT possano essere conosciute qualora lo stato di incapacità si dovesse produrre fuori dal Friuli Venezia Giulia, né come le persone non residenti o domiciliate in Regione si vedrebbero trattate in caso di ricovero presso una struttura regionale, dal momento che sono escluse dalla possibilità di usufruire di questo servizio.

Non a caso la legge statale che disciplina i trapianti di organo interviene a disciplinare in modo puntuale anche gli aspetti che riguardano la circolazione delle informazioni, al fine di renderle facilmente utilizzabili in ogni parte del territorio.

8. Il testo modificato

La decisione della Corte è arrivata dopo l'approvazione di una legge con cui, modificando alcune disposizioni impugnate, la Regione ha cercato di superare le censure sollevate dallo Stato. L'esito del giudizio non ne è risultato tuttavia influenzato, tant'è che nella sentenza si afferma esplicitamente la sostanziale inutilità di questa operazione. Non sono valse ad evitare l'annullamento le modifiche delle disposizioni che dichiaravano il carattere "provvisorio" e "anticipatorio" della legge regionale (abrogate). Nemmeno la nuova formulazione del comma 3 dell'articolo 2, rivolta a sciogliere l'ambiguità del testo originario, si rivela alla fine utile. Questa disposizione, infatti, si prestava ad una lettura non univoca, in quanto non risultava chiaro se i requisiti della data certa e della sottoscrizione autografa si riferissero all'atto con cui veniva richiesta l'iscrizione al registro, oppure alla DAT stessa, incidendo in modo evidente, in questo secondo caso, nella competenza propria dello Stato in quanto attinente alla disciplina dei suoi contenuti e alle modalità della sua redazione. Nel comma modificato, risulta invece evidente che il requisito della data certa e quello della sottoscrizione sono riferiti entrambi all'atto con cui si richiede l'iscrizione al registro e non alla DAT, la quale è "contenuta" nell'atto stesso¹⁰.

¹⁰ La differenza si nota confrontando i due testi: nella versione originaria l'interessato "presenta all'Azienda per l'assistenza sanitaria territorialmente competente un atto contenente la dichiarazione anticipata di trattamento sanitario, avente data certa con firma autografa"; mentre nel testo modificato si legge che è

Per evitare la censura statale relativa alla disciplina dell'eventuale nomina del fiduciario o dell'amministratore di sostegno (art. 3), in quanto connessa in qualche misura ai contenuti della DAT, il nuovo testo è intervenuto nel senso di "limitare" all'esclusivo fine dell'applicazione della legge regionale la definizione del termine "fiduciario", espungendo ogni riferimento al codice civile¹¹. Sono restate invece immutate le norme che regolano i requisiti richiesti al fiduciario e le modalità di assunzione dell'incarico: essere maggiorenne, capace di intendere e di volere ed apporre la propria firma autografa, si noti, al testo della dichiarazione stessa.

Poiché, come si è detto, uno degli aspetti più delicati e problematici tocca la disciplina della produzione degli effetti delle DAT (art. 4), anche queste disposizioni sono state modificate a seguito dell'impugnazione statale, ma in misura tale da non alterarne né il significato, né la produzione degli effetti¹², tant'è che le disposizioni successive rimangono invariate nel regolare le modalità di revoca e modifica e le conseguenze dell'eventuale cambio di residenza del dichiarante.

Le disposizioni regionali poste a disciplina della gestione della banca dati e dell'esercizio dell'accesso alle informazioni ivi custodite (art. 6) viene modificata nel senso di mutare il rinvio operato dal testo originario al "rispetto delle disposizioni impartite dal Garante per la protezione dei dati personali" in un testo più articolato, in cui il sistema di protezione dei dati deve essere coerente con la normativa statale, europea e internazionale sul trattamento dei dati personali e sulla protezione della riservatezza. Nel dettaglio, per la disciplina relativa alle modalità concrete con cui questi aspetti verranno disciplinati, si rimanda ad un regolamento apposito, da approvarsi dalla Giunta regionale, che dovrà ovviamente tenere conto delle disposizioni poste a tutela della riservatezza dei dati sanitari e dei provvedimenti del Garante per la protezione dei dati personali (art. 9).

9. La sentenza

Al di là delle dichiarazioni di intenti, la legge regionale si muove in effetti su un crinale assai esile, tant'è che sin dalla discussione in commissione e poi in aula se ne sono paventati l'impugnazione da parte del Governo e il successivo annullamento¹³. L'intervento regionale non può infatti ritenersi li-

assicurata la facoltà di "presentare all'Azienda per l'assistenza territorialmente competente un atto, avente data certa con firma autografa, contenente la dichiarazione anticipata della persona di essere o meno sottoposta a trattamenti sanitari in caso di malattia o lesione celebrale che cagioni una perdita di coscienza e volontà definibile come permanente e irreversibile secondo i protocolli scientifici riconosciuti a livello internazionale".

¹¹ La formulazione modificata recita infatti "Nella dichiarazione anticipata l'interessato può nominare uno o più soggetti, ai fini della presente legge denominati fiduciari, per l'interlocuzione e il contraddittorio con il Servizio sanitario regionale concernente la dichiarazione anticipata medesima".

¹² Si legga infatti il testo modificato: "Le dichiarazioni anticipate di trattamento sanitario sono rilasciate per il momento in cui intervenga lo stato di incapacità decisionale del predisponente e non possono essere modificate o revocate se non su richiesta del dichiarante, non necessitando comunque di alcuna conferma successiva al rilascio.

¹³ In questo senso si erano infatti già espressi gli uffici del Consiglio regionale, esprimendo una serie di perplessità in merito all'esercizio della competenza regionale su temi che avrebbero inciso, come è stato poi riconosciuto dalla Corte, nelle materie dell'ordinamento civile e della tutela della salute, esorbitando le competenze regionali. Si veda la relazione di minoranza a corredo dei lavori di Aula nel sito della Regione Friuli

mitato a organizzare la mera acquisizione, conservazione e gestione dei documenti atti a raccogliere le volontà espresse in tema di fine vita: si è visto, invece, come la normativa censurata detti in più occasioni regole che attengono ai contenuti, alle modalità di manifestazione della volontà e alla produzione degli effetti delle DAT.

Intervenendo in modo suo malgrado incisivo anche nella regolazione degli effetti delle DAT, la Regione commette inoltre una serie di errori che sono stati puntualmente rilevati da alcuni commentatori¹⁴, laddove si parla di stato vegetativo “permanente” invece di “perdurante”, come sarebbe corretto, oppure quando, nel testo della legge regionale, per definire i presupposti della produzione degli effetti giuridici delle DAT, ci si riferisce alternativamente alle malattie o alle lesioni cerebrali produttrici di una perdita di coscienza e di volontà permanente ed irreversibile, mentre poco sopra si fa riferimento alla perdita della capacità di intendere e di volere. Questa confusione cresce poi di seguito a proposito della validità (*rectius*: dell’efficacia), della revoca e della modifica delle DAT, in particolare laddove si usa un’espressione ancora diversa quale “stato di incapacità decisionale”, poiché una cosa è la capacità decisionale, mentre un’altra è la coscienza e la volontà e un’altra ancora è la capacità di intendere e di volere. In questo modo si ingenera l’impressione che si sia trattato di un’iniziativa regionale che, guidata soprattutto da motivazioni di “denuncia” (seppure ispirate da nobili finalità), abbia alla fine mancato l’obiettivo di consentire una gestione efficiente di quel consistente numero di documenti che, con espressione sintetica e in mancanza di una disciplina specifica, si identificano come DAT. E infatti, per quanto la pronuncia della Corte prenda in esame singole disposizioni, seguendo in questo l’impianto del ricorso, la sanzione di illegittimità discende da una valutazione complessiva dell’intero dettato normativo, considerandolo il risultato di norme strettamente connesse tra loro, tali da realizzare quel disegno generale, perseguito dal legislatore regionale, che viene censurato in quanto tale: ossia proprio perché, nella sua unitarietà e coerenza, esorbitante dai limiti assegnati alla sua competenza. Per questa ragione l’effetto dell’annullamento non ha riguardato singole disposizioni normative, in modo tale da salvarne altre, destinate a regolare gli aspetti meramente organizzativi del sistema, ma ha investito invece la legge nella sua totalità.

Come infatti si legge nella sentenza, la normativa regionale stabilisce la forma di espressione, nonché le modalità di annotazione e conservazione in un registro pubblico degli intendimenti di ciascun soggetto in ordine ai trattamenti sanitari, sottraendoli così alla sfera meramente privata. L’attribuzione di un rilievo pubblico a tali manifestazioni di volontà, espressive della libertà di cura, implica la necessità di una articolata regolamentazione, come peraltro è testimoniato dal complesso tessuto normativo delle due leggi regionali. Il carattere per molti versi “organico” della disciplina regionale fa sì che vengano travolte dall’incostituzionalità anche quelle disposizioni, relative alle dichiarazioni della volontà di donare organi e tessuti, in cui il rinvio alla legislazione statale avrebbe potuto operare come clausola di autolimitazione del potere regionale, se la Corte costituzionale si fosse mostrata disposta a mutare l’orientamento già ribadito più volte¹⁵. La mera circostanza che, come ha fatto notare

Venezia Giulia www.regione.fvg.it al link LEGGI ove, selezionato il testo della legge regionale 4/2015, si trovano anche i rinvii ai lavori preparatori.

¹⁴ Si veda F. CEMBRANI, *La volontà anticipata della persona, la latitanza della politica ed il (perverso) gioco degli specchi dello scaricabarile delle responsabilità*, in *Rivista Italiana di Medicina Legale e del Diritto in campo sanitario*, 2015.

¹⁵ Si vedano sempre Corte cost., sentt. nn. 438/2008 e 195/2015.

l'Avvocatura dello Stato, le modalità della loro raccolta fossero ricollegate alla disciplina di acquisizione delle DAT, ne ha provocato l'annullamento, proprio perché si è disposto un regime diverso, seppure aggiuntivo rispetto a quello previsto dalla legge statale, di acquisizione e di pubblicità.

10. L'esempio dell'amministrazione locale

Del tutto differente, invece, pare il caso dei registri istituiti da numerosi comuni per la raccolta e la conservazione delle dichiarazioni anticipate, ai quali la stessa legge regionale fa riferimento. Da alcuni anni infatti diversi comuni hanno messo a disposizione i propri uffici per la raccolta e conservazione degli atti con cui i propri cittadini manifestano la volontà di essere sottoposti o meno a determinati trattamenti sanitari ed eventualmente anche quelli con cui hanno nominato uno o più amministratori di sostegno.

Come si ricorderà, nel 2011 queste iniziative sono state oggetto di una circolare adottata da tre ministri (Lavoro e politiche sociali, Interno e Salute) con cui si è contestata la legittimità dell'operato dell'ente locale in quanto esorbitante dalle proprie competenze. La circolare non ha sortito alcun effetto, sia perché strumento del tutto inadeguato allo scopo sia perché le caratteristiche e le modalità con cui questa attività è stata organizzata l'hanno sottratta ad ulteriori censure¹⁶.

Nel merito, la contestazione dell'illegittimità dell'operato comunale, in quanto esercizio di attività non espressamente previste dalla legge, è stata superata sulla base della distinzione che va tracciata tra ciò che rappresenta l'esercizio di una *funzione* in senso proprio, e ciò che invece costituisce un *servizio* reso dall'amministrazione alla persona. Come è stato osservato¹⁷, la funzione amministrativa è espressione di un potere pubblico, con ciò che ne consegue nei termini della produzione degli effetti giuridici, tanto è vero che per esercitare una funzione è necessaria una previsione legislativa che ne disciplini modalità di esercizio ed efficacia. Il servizio consiste invece in un'attività di mera prestazione, mediante la quale l'amministrazione mette a disposizione della collettività una utilità, senza peraltro intervenire a modificare il regime giuridico o i contenuti del diritto, ma rendendone più agevole l'esercizio. Con il servizio non si istituisce un diritto: se ne garantisce il godimento. Dunque, per porre in essere un servizio è sufficiente che l'amministrazione determini, sulla base di una valutazione discrezionale di opportunità, che una certa prestazione è utile alla propria collettività e corrisponda al perseguimento di un interesse pubblico.

L'attività posta in essere da parte di diversi comuni si è limitata a predisporre un servizio di raccolta e conservazione di documenti che consistono in dichiarazioni private, senza che tale attività conferisca a questi documenti alcun valore diverso o ulteriore rispetto a quello che già possiedono e che continuerebbero a possedere qualora fossero detenuti privatamente o depositati presso un notaio. Questi "registri di conservazione" non sono atti ad attribuire alcuna certezza giuridica ulteriore, né alcun effetto probatorio specifico o particolare, se non come strumento utile a ricostruire la volontà del paziente, soprattutto nel caso in cui sia stato nominato anche un amministratore di sostegno. Il servizio

¹⁶ Per una ricostruzione critica della vicenda si veda A. PIOGGIA, *I registri comunali delle dichiarazioni anticipate di trattamento*, in www.astrid-online.it e S. ROSSI, *Tre ministri e una circolare: nota sui registri comunali delle dichiarazioni anticipate*, in www.forumcostituzionale.it. (ultima consultazione 12 gennaio 2017).

¹⁷ Il riferimento è ad A. PIOGGIA, *op. cit.*.

reso dal comune consiste perciò nel conservare, a carico dell'amministrazione, delle dichiarazioni personali delle quali, attraverso l'autenticazione della firma del depositante, si certificano unicamente data e provenienza; né la loro conservazione negli uffici di un'amministrazione attribuisce a tali atti privati un'efficacia diversa da quella che già possiedono.

Se l'intento del legislatore era in effetti limitato ad uniformare in tutta la Regione le modalità di raccolta e di conservazione delle DAT, proprio per ovviare agli inconvenienti prodotti dalle iniziative assunte autonomamente e perciò in modo potenzialmente eterogeneo da diversi comuni, costituendo così un sistema unitario e coordinato a livello regionale e consentendo innanzitutto al personale medico e sanitario un accesso più agevole e tempestivo alle volontà eventualmente manifestate dal paziente, questo si sarebbe dovuto perseguire in modo diverso, senza dare enfasi alla modalità di manifestazione delle DAT, ai loro contenuti, né tantomeno all'efficacia nei confronti dei terzi, istituendo una mero "registro di raccolta" alla pari di ciò che hanno già fatto i comuni. E forse a tale riguardo non sarebbe nemmeno stato necessario ricorrere allo strumento della legge, risolvendo la questione nei modi e con gli strumenti atti a disciplinare un aspetto meramente organizzativo dell'amministrazione sanitaria regionale.

Anche in questa ipotesi, tuttavia, anche a voler considerare superati i motivi di incostituzionalità, l'istituzione dei registri presso le ASL si dovrebbe porre nei termini di un servizio "aggiuntivo" e ulteriore rispetto a quello già erogato dai comuni. Nella misura in cui il comune si mostri adeguato ad erogare questo tipo di servizio¹⁸, non sembrerebbe giustificata una sua avocazione esclusivamente al livello regionale, tramite l'affidamento alle ASL. Forse sarebbe più utile prevedere piuttosto che, a richiesta degli interessati, si provveda a cura delle ASL alla registrazione di quanto già detenuto dai comuni nella Carta regionale dei servizi e nella tessera sanitaria degli interessati, in modo da consentire al personale sanitario un accesso rapido ad un elemento di prova attendibile riguardo alla volontà del paziente impossibilitato a manifestarla.

Il problema di non riuscire a garantire una parità di trattamento tra tutti i cittadini, mediante un servizio erogato a macchia di leopardo, non potrebbe certamente dirsi risolto, ma sarebbe comunque un passo avanti, in attesa che lo Stato si assuma la responsabilità che gli compete, a distanza di dieci anni dalla sentenza della Cassazione che ha riconosciuto il diritto di ognuno di veder rispettate in ogni circostanza le proprie volontà riguardo al fine vita¹⁹, e a diciotto anni da quando Beppino Englaro ha iniziato questa battaglia in nome di sua figlia Eluana.

¹⁸ In realtà praticamente tutti i comuni, a prescindere dalla rispettiva dimensione, dovrebbero essere in grado di assolvere un compito del genere, che non richiede un'organizzazione complessa.

¹⁹ Si veda Cass., sent. n. 21748/2007