



micromega - micromega-online

La grande beffa del testamento biologico negato

di **Elena Testi**, da *L'Espresso*

Fare testamento biologico in Italia, a più di un anno dall'approvazione della legge sul fine vita, vuol dire trovarsi in un caos di risposte vaghe, in un viaggio pieno di ostacoli grotteschi. Da Roma fino ad Avellino, ogni Comune dispiega una diversa procedura, tanto che esprimere le proprie volontà, in assenza di una banca dati nazionale, può risultare inutile. Eppure per istituirlo basterebbe un semplice decreto del governo.

L'unico passaggio chiaro dell'iter è come compilare le "Disposizioni Anticipate di Trattamento". Due fogli in tutto, scaricabile in prestampato dalla rete, dove è obbligatorio apporre una serie di crocette alla voce "disposizioni generali in caso di una malattia giudicata irreversibile associata a grave disturbo cognitivo". Un rosario di intenzioni che vanno da «in caso di arresto cardio-respiratorio si pratici la rianimazione cardiopolmonare» fino al «si ricorra alla sedazione profonda».

In teoria depositare le Disposizioni Anticipate di Trattamento dovrebbe essere semplice. Bisogna recarsi nel Comune di residenza o andare direttamente da un notaio, ma «senza un registro nazionale», spiega la dipendente di un Municipio romano, «se le succede qualcosa a Milano, il medico potrebbe non saperlo». Ed è questo il grande problema: senza una banca dati le disposizioni rischiano di rimanere in un cassetto chiuso.

È il 14 dicembre 2017 quando il Senato approva la norma sul testamento biologico. Durante la seduta, le telecamere inquadrano i volti di Mina Welby, Monica Coscioni e Beppino Englaro che si abbracciano composti, dopo anni di battaglie: il biotestamento è legge. Ma non sanno che la norma rimarrà zoppa, tanto che un anno dopo si vedranno costretti a scendere nuovamente in campo con una lunga lettera, questa volta indirizzata alla ministra Giulia Grillo, per chiedere la piena attuazione della norma. Una legge attesa, voluta e combattuta ma che ancora non trova la sua esecuzione completa, nonostante la legge sul fine vita sia stata salutata come una rivoluzione civile.

Tutto gira intorno a un decreto applicativo atteso da mesi, ma che il governo sembra non avere la volontà di emanare, malgrado le dichiarazioni roboanti. Decreto che dovrebbe dar vita al tanto atteso registro che raccoglie le Dat e renderle così consultabili ai medici degli ospedali italiani. Nella manovra economica 2017 sono stati messi a bilancio 2 miliardi di euro per la sua realizzazione, altri 400 mila euro sono stati invece previsti per la manutenzione di un qualcosa che non esiste. Impossibile avere una data certa della sua creazione, al Ministero della Salute la bozza del decreto, che dovrebbe dar vita al registro e finalmente rendere pienamente attuative le «Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento», è in mano a degli esperti di settore, ma dalla ministra Giulia Grillo nulla trapela. Eppure nel settembre 2016 fu proprio lei a scrivere un post sul quale chiedeva velocità e immediatezza: «Lo Stato non può più sottrarsi alle proprie responsabilità e deve colmare un vuoto rispetto al quale la nostra società da tempo chiede e attende un atto di indirizzo».

Di velocità e immediatezza sembra che si siano perse le tracce. La legge n. 219 per essere efficace necessitava, entro e non oltre 5 mesi (data stabilita il 30 giugno 2018) la creazione di un'apposita banca dati per le Disposizioni anticipate di trattamento. È il 22 giugno quando Giulia Grillo, a una manciata di giorni dalla scadenza prevista, chiede al Consiglio di Stato di chiarire alcuni punti, perché «di difficile interpretazione». In poco più di un mese palazzo Spada emette il verdetto. Il 31 luglio di quest'anno chiarisce che «la banca dati nazionale su richiesta dell'interessato deve contenere copia delle Dat, compresa l'indicazione del fiduciario, salvo che il dichiarante non intenda indicare soltanto dove esse sono reperibili». Non solo, per il Consiglio di Stato «il registro nazionale è aperto anche a tutti coloro che non sono iscritti al Servizio sanitario nazionale».

E ancora: «L'interessato deve poter scegliere di limitarle solo ad una particolare malattia, di estenderle a tutte le future malattie, di nominare il fiduciario o di non nominarlo, ecc. Spetterà al Ministero della Salute mettere a disposizione un modulo-tipo per facilitare il cittadino a rendere le Dat». Grillo appare soddisfatta: «I chiarimenti del massimo organo della Giustizia amministrativa ci consentono di ultimare la predisposizione di un provvedimento molto atteso dai cittadini, ma purtroppo per lungo tempo dimenticato nei cassetti». Tutto sembra essere pronto, a mancare sono solo i decreti del ministero. Ma passano le settimane, i mesi, e Mina Welby, Beppino Englaro e Monica Coscioni, sono costretti a iniziare una nuova lotta, questa volta contro la pigrizia burocratica: «Le scriviamo per chiederLe di porre fine alla violazione dei termini per l'attuazione della legge sul Biotestamento, una legge ottenuta grazie a persone che hanno pagato un prezzo personale di sofferenza e che non vogliamo sia oggi in parte vanificata».

Eppure il biotestamento interessa già migliaia di italiani. In meno di due anni, i moduli scaricati dal portale dell'Associazione Coscioni, uno dei pochi siti web dove è possibile avere il modulo con pochi clic, sono stati 30 mila. Stando ai dati il 34 per cento dei Dat viene dalle regioni del Nord-Ovest, mentre 26,3 dal Centro, le restanti da Sud e Isole. La Lombardia è la regione con la maggior percentuale di Dat espresse (21,6 per cento), seguita dal Lazio (13,9 per cento), dall'Emilia Romagna (9,3 per cento) e dalla Toscana (8,5 per cento).

Non sono però solo le tempistiche ad essere incerte, in bilico è anche la conoscenza approfondita della norma da parte delle Amministrazioni. Dopo un rimpallo di telefonate, una persona risponde dall'altro capo del telefono: «Senza fiduciario non può presentarsi», dice una dipendente del Comune di Avellino. «Non possiamo registrarle le sue Dat se non in presenza di una persona da lei scelta». Inutile dilungarsi sulla norma: «Qui funziona così». A Perugia, invece, si possono avere chiarimenti solo un'ora al giorno dal lunedì al venerdì. La prova di civiltà, tanta esortata dalla ministra Giulia Grillo, si infrange definitivamente, quando chiediamo se le Dat possano essere espresse da un paziente anche con una videoregistrazione, qualora le condizioni fisiche della persona non permettano un altro modo. La risposta è sempre un "no" senza possibilità di replica. Negli ospedali il caos rimane, perché senza un registro nessuno può essere a conoscenza delle intenzioni del paziente, unico punto certo è che la legge non prevede l'obiezione di coscienza del medico. Le Dat possono essere disattese in tutto o in parte, ma solo con l'accordo del fiduciario. Insomma ogni punto è stato chiarito e persino il Garante della Privacy ha espresso il suo parere favorevole. Ma il decreto continua a mancare.

(6 febbraio 2019)

MicroMega
1/2019

almanacco di filosofia

**Cent'anni dopo
Weber e la politica come professione**

**Pere Vilanova / Joan Subirats / Luciano Canfora / Dimitri D'Andrea
con tre lettere inedite di Max Weber a Robert Michels**

**Fare filosofia
Jürgen Habermas**

**Perry Anderson ricorda un pomeriggio con Louis Althusser
Con testi inediti di Theodor W. Adorno e Jean-Jacques Rousseau**

e inoltre saggi e articoli di
**Massimi, Munafò, Smith, Distaso, White, Ypi, Foner, Lorini
Sennett, Morfino, Aubert, Kervégan, Menin**

IN EDICOLA, IN LIBRERIA, SU IPAD E IN EBOOK

[\[http://temi.repubblica.it/micromega-online/micromega-12019-almanacco-di-filosofia-presentazione-e-sommario/\]](http://temi.repubblica.it/micromega-online/micromega-12019-almanacco-di-filosofia-presentazione-e-sommario/)

Copyright © 1999-2019 GEDI Gruppo Editoriale S.p.A. - P.Iva 05703731009