



**ASSOCIAZIONE  
LUCA COSCIONI**  
PER LA LIBERTÀ DI RICERCA SCIENTIFICA-APS

**Ill.mo Ministro della Salute**

Orazio Schillaci

[spm@postacert.sanita.it](mailto:spm@postacert.sanita.it)

**Ill.mo Presidente della Conferenza delle Regioni e delle Province autonome**

*per trasmissione ai*

*Presidenti di Regione e ai Presidenti delle Regioni e Province autonome [conferenza@pec.regioni.it](mailto:conferenza@pec.regioni.it)  
e p.c.*

**Segreteria Capo di Gabinetto**

[gab@postacert.sanita.it](mailto:gab@postacert.sanita.it)

**Segretariato Generale**

[seggen@postacert.sanita.it](mailto:seggen@postacert.sanita.it)

**OGGETTO: Richiesta di perfetta osservanza e rispetto della Legge 22 dicembre 2017, n. 219 recante “Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento”.**

*Illustre Ministro Orazio Schillaci,*

*Illustre Presidente della Conferenza delle Regioni e delle Province autonome e Presidenti tutti,*

scriviamo la presente per chiederVi, nel rispetto e in conformità del Vostro ruolo istituzionale e di rappresentanza dei cittadini, la piena, immediata ed effettiva applicazione della Legge 22 dicembre 2017, n. 219 recante “Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento”.

---

Associazione Luca Coscioni per la libertà di ricerca scientifica APS  
Via di San Basilio 64 - 00187 Roma, Italia. Tel. 06 640 10 848, Fax. +39 06 23 32 72 48 **Email:**  
[info@associazionelucacoscioni.it](mailto:info@associazionelucacoscioni.it) **Posta Certificata:** [associazionelucacoscioni@pec.it](mailto:associazionelucacoscioni@pec.it)  
<https://www.associazionelucacoscioni.it>  
C.F.: 97283890586

In particolare chiediamo che sia data piena attuazione al dettato normativo di una legge che è già in vigore dal 31 gennaio 2018.

### **CHIEDIAMO**

1. che sia urgentemente data attuazione anche all'obbligo, in capo al Ministero della Salute, di inviare una relazione sull'applicazione della L. 219/2017 ad entrambe le Camere ***entro il 30 aprile di ogni anno*** così come espressamente previsto dall'art. 8 della citata legge.; invero, l'inerzia del governo in relazione all'obbligo di raccogliere e pubblicare dati sullo stato di applicazione della legge 219/2017 non consente di predisporre politiche di sensibilizzazione mirate e dunque di superare gli attuali ed evidenti limiti applicativi con conseguenze negative sul diritto all'autodeterminazione dei cittadini e delle cittadine..
2. che sia data piena attuazione all'obbligo in capo al Ministero della Salute, ai Presidenti di Regione, alle aziende sanitarie previsto dall'art. 4, comma 8, di condurre una adeguata campagna informativa e rendere quindi nota ai cittadini la possibilità di redigere le DAT, specificando il valore e la portata di un simile strumento, anche attraverso i propri siti internet. Mancano infatti campagne informative specifiche su tutto il territorio sia da parte delle Regioni presso le Strutture sanitarie regionali che da parte del Ministero attraverso le campagne di informazione e di promozione sociale.  
  
La mancata informazione da parte degli Organi deputati a tal fine individuati dal legislatore si appalesa in una manifesta violazione dei principi di buon andamento ed efficacia della Pubblica Amministrazione che non possono più protrarsi ***anche e soprattutto perché, nella materia oggetto della L. 219/2017, il mancato rispetto dell'obbligo di informazione di cui all'art. 4, comma 8, determina una grave e palese violazione del principio di autodeterminazione, in ambito terapeutico, dei cittadini.***
3. che sia reso possibile il deposito delle Disposizioni Anticipate di Trattamento (in breve, d'ora in poi, DAT) *anche* presso le ***presso le strutture sanitarie*** così come espressamente previsto dall'art. 4, comma 6, purché ricorrano i presupposti di cui



- al successivo comma 7. In proposito, l'art. 4, co. 7, della citata legge 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”. Sul punto quindi si chiede la **piena ed effettiva collaborazione di tutti i Presidenti di Regione, nel rispetto e in attuazione dei propri compiti istituzionali e di rappresentanza dei cittadini, affinché adottino alternativamente modalità di gestione delle cartelle cliniche, il fascicolo sanitario elettronico ovvero altre modalità informatiche di gestione dei dati sanitari** affinché sia reso possibile - **dopo oltre 5 anni dall'entrata in vigore della L. 219/2017** - il deposito delle DAT anche presso le strutture sanitarie così come normativamente previsto.
4. che sia altresì data piena e immediata attuazione all'obbligo di formazione continua dei medici e di tutti gli esercenti una professione sanitaria che comprenda la formazione in materia di relazione e di comunicazione con il paziente, di terapia del dolore e di cure palliative così come espressamente previsto all'art. 1, ultimo comma, L. 219/2017.
  5. A tal fine si chiede la piena collaborazione dei singoli Presidenti di Regione che, ai sensi dell'art. 8, hanno il dovere di fornire le informazioni necessarie alla redazione della citata relazione **entro il mese di febbraio di ciascun anno**, sulla base di questionari predisposti dal Ministero della Salute. Ad oggi, si precisa, è stata inviata una sola relazione al Parlamento - n. prot. 0002392-P-10/05/2019 - ed è chiaro come la mancata attuazione della disposizione già citata determini non solo **una grave violazione della legge medesima ma, altresì, un palese divieto dei principi di trasparenza, buon andamento, efficacia ed efficienza che dovrebbero sempre improntare l'attività della Pubblica Amministrazione anche e soprattutto a tutela dei cittadini.**
  6. che sia reso noto il contenuto della presente missiva a tutti i Presidenti di Regione e

ai Presidenti delle Province Autonome di Trento e di Bolzano in modo tale che, per quanto di loro competenza, provvedano urgentemente ad adempiere agli obblighi di loro competenza così come previsti dalla L. 219/2017 e già ampiamente descritti.

Siamo quindi a chiederVi il sollecito rispetto degli obblighi previsti dalla L. 219/2017 affinché sia data piena attuazione alla stessa e sia garantito ai cittadini non solo la conoscenza dello strumento delle DAT, attraverso la campagna informativa, ma anche la possibilità di depositare le stesse presso le strutture sanitarie oltre che per atto pubblico o per scrittura privata autenticato ovvero per scrittura privata consegnata personalmente dal disponente presso l'ufficio dello stato civile del comune di residenza del disponente medesimo, ed essere informati circa la piena applicazione della legge medesima previa redazione della relazione annuale prevista *ex lege* nonché alla effettiva formazione continua di tutto il personale medico e di quello esercente una qualsiasi professione sanitaria in materia di relazione e di comunicazione con il paziente, di terapia del dolore e di cure palliative.

Restiamo in attesa di riscontro per conoscere le modalità con cui si intende intervenire in base alle competenze e ruoli stabiliti per legge di voi tutti destinatari, disponibili fin d'ora anche ad un incontro.

Distinti saluti,

**Filomena GALLO**, Avvocata e Segretaria dell'Associazione Luca Coscioni per la libertà di ricerca scientifica APS

**Marco CAPPATO**, Tesoriere dell'Associazione Luca Coscioni per la libertà di ricerca scientifica APS

**Matteo MAINARDI**, Coordinatore della campagna Eutanasia Legale e membro di Giunta dell'Associazione Luca Coscioni per la libertà di ricerca scientifica APS