

Data: 13 dicembre 2025

Past-President
Bruno Zanotti, Mantova

Presidente
Pasquale Palumbo, Prato

Presidente Eletto
Nicola Limbucci, Firenze

Vice Presidenti
Paolo Ferrolì, Torino
Andrea Giorgianni, Varese
Emanuele Puca, San Benedetto Del Tronto

Segretaria
Nivedita Agarwal, Lecco

Tesoriere
Marco Longoni, Rimini

Consiglieri
Nivedita Agarwal, Lecco
Claudio Callegarini, Rimini
Mauro Campello, Reggio Calabria
Barbara Chiochetti, Firenze
Domenica Crupi, Reggio Calabria
Mario Di Giovanni, Siena
Elisabetta Domina, Lodi
Paolo Ferrolì, Torino
Fabio Frediani, Milano
Andrea Giorgianni, Varese
Antonella Ignoto, Catania
Marco Longoni, Rimini
Daniele Marruzzo, Roma
Emanuele Puca, San Benedetto Del Tronto
Anna Repice, Firenze
Carlo Rossi, Lucca
Antonio Salerno, Roma
Serena Tola, Firenze

Probiviri
Andrea Salmaggi, Milano
Gaetano Zaccara, Firenze
Paolo Zolo, Arezzo

Presidenza:
pasquale.palumbo@snoitalia.org

Oggetto: Position Statement della Società delle Scienze Neurologiche Ospedaliere (SNO) sulla piena attuazione della normativa relativa ai diritti alla salute e all'autodeterminazione e sullo sviluppo delle politiche sanitarie relative al fine-vita (Cure Palliative e Morte Medicalmente Assistita-SMA)

Le preoccupazioni su cui intendiamo riflettere derivano dalla condizione di stallo che ostacolano la piena attuazione, in materia di salute, dei principi costituzionali: leggi bloccate in Parlamento, sentenze della Corte Costituzionale sui nuovi diritti rimaste inascoltate, normative approvate ma non messe nelle condizioni di essere attuate adeguatamente.

La SNO (Società di Scienze Neurologiche Ospedaliere) rappresenta i Neurologi, i Neurochirurghi e i Neuroradiologi ospedaliere italiani e vuole esprimere la propria posizione sui numerosi temi oggi in discussione nel nostro Paese riguardanti i malati neurologici ed in particolare sul "fine vita", sull'accesso alle cure palliative e sul suicidio medicalmente assistito, sia per l'esperienza scientifica sul campo sia per la cultura etico-assistenziale.

In questo contesto assumono particolare rilevanza, con specifiche attenzioni assistenziali ed etiche, gli stati di minima responsività, gli stati vegetativi persistenti, le degenze in terapia intensiva in attesa di diagnosi di morte cerebrale anche ai fini della donazione di organi e tessuti.

Premessa

Siamo di fronte ad una nuova domanda di diritti alla salute che ha mobilitato un'ampia fascia di popolazione, prevalentemente giovane, culturalmente sensibile e meno condizionata da paradigmi ideologici. Il mondo sanitario, più di ogni altro, è stato investito dalle problematiche legate all'esigenza del rispetto assoluto della volontà del paziente, di fronte alla quale ogni altra considerazione — salvo lo stato di necessità e il trattamento sanitario obbligatorio (TSO) — deve cedere il passo.

In estrema sintesi, nessuno può ritenersi esonerato dal compito di verificare che l'altro voglia davvero compiere o subire ciò che noi, anche se mossi dallo scopo di curare, gli chiediamo di fare o subire.

Past-President

Bruno Zanotti, Mantova

Presidente

Pasquale Palumbo, Prato

Presidente Eletto

Nicola Limbucci, Firenze

Vice Presidenti

Paolo Ferrolì, Torino

Andrea Giorgianni, Varese

Emanuele Puca, San Benedetto Del Tronto

Segretaria

Nivedita Agarwal, Lecco

Tesoriere

Marco Longoni, Rimini

Consiglieri

Nivedita Agarwal, Lecco

Claudio Callegarini, Rimini

Mauro Campello, Reggio Calabria

Barbara Chiochetti, Firenze

Domenica Crupi, Reggio Calabria

Mario Di Giovanni, Siena

Elisabetta Domina, Lodi

Paolo Ferrolì, Torino

Fabio Frediani, Milano

Andrea Giorgianni, Varese

Antonella Ignoto, Catania

Marco Longoni, Rimini

Daniele Marruzzo, Roma

Emanuele Puca, San Benedetto Del Tronto

Anna Repice, Firenze

Carlo Rossi, Lucca

Antonio Salerno, Roma

Serena Tola, Firenze

Proibiviri

Andrea Salmaggi, Milano

Gaetano Zaccara, Firenze

Paolo Zolo, Arezzo

Presidenza:
pasquale.palumbo@snoitalia.org

Questo principio si applica in modo eminente agli atti sanitari, data la rilevanza del bene tutelato e la particolare asimmetria informativa che caratterizza la relazione medico-paziente. È necessario ricordare, inoltre, che l'intangibilità della persona fragile è ancora più facilmente violabile rispetto a quella di chi gode di integrità biologica.

La normativa sui diritti

Con l'approvazione della legge n. 219/2017, relativa alle direttive anticipate di trattamento (DAT), il principio di autodeterminazione è garantito anche per le persone che, nel futuro, non saranno più in grado di esprimersi. Il diritto al rifiuto delle cure deve essere tutelato poiché solo il soggetto interessato può decidere se vuole vivere una vita biologica o se per lui è indispensabile anche la vita biografica.

Sostenere questa tesi significa rispettare l'inviolabilità dell'autodeterminazione di ciascuno.

Il fondamento della tutela della salute è esplicitamente sancito dall'articolo 32 della Costituzione, che stabilisce: «La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività, e garantisce cure gratuite agli indigenti. Nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge».

La legge non può in alcun caso violare i limiti posti dal rispetto della persona umana.

Tale diritto è tutelato non solo come interesse della collettività — già riconosciuto dal diritto positivo — ma soprattutto come diritto fondamentale dell'individuo, elevandosi così alla categoria di diritto «primario e assoluto», pienamente operante anche nei rapporti tra privati.

Con la legge n. 219/2017, questo dettato costituzionale ha trovato ulteriore concretizzazione attraverso l'ufficializzazione del consenso informato, la condivisione del piano di cure e l'introduzione delle *dichiarazioni anticipate di trattamento e della nomina del fiduciario (DAT)*. Tuttavia, permangono significative difficoltà nella piena attuazione degli istituti previsti dalla legge, in particolare per quanto

Past-President

Bruno Zanotti, Mantova

Presidente

Pasquale Palumbo, Prato

Presidente Eletto

Nicola Limbucci, Firenze

Vice Presidenti

Paolo Ferrolì, Torino

Andrea Giorgianni, Varese

Emanuele Puca, San Benedetto Del Tronto

Segretaria

Nivedita Agarwal, Lecco

Tesoriere

Marco Longoni, Rimini

Consiglieri

Nivedita Agarwal, Lecco

Claudio Callegarini, Rimini

Mauro Campello, Reggio Calabria

Barbara Chiochetti, Firenze

Domenica Crupi, Reggio Calabria

Mario Di Giovanni, Siena

Elisabetta Domina, Lodi

Paolo Ferrolì, Torino

Fabio Frediani, Milano

Andrea Giorgianni, Varese

Antonella Ignoto, Catania

Marco Longoni, Rimini

Daniele Marruzzo, Roma

Emanuele Puca, San Benedetto Del Tronto

Anna Repice, Firenze

Carlo Rossi, Lucca

Antonio Salerno, Roma

Serena Tola, Firenze

Probiviri

Andrea Salmaggi, Milano

Gaetano Zaccara, Firenze

Paolo Zolo, Arezzo

Presidenza:

pasquale.palumbo@snoitalia.org

riguarda l'attivazione delle DAT. Nel 2024 risultano espresse soltanto da 1 cittadino su 197 aventi diritto. Le ASL e i Comuni, principali soggetti accettanti, incontrano ostacoli nel promuoverne prima la conoscenza e poi la redazione. In questo quadro, il ruolo dei professionisti della sanità nei confronti dei propri assistiti può rivelarsi decisivo per il successo di tale diritto.

La legge n. 38 del 5 marzo 2010, recante «Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore», ha avviato un'importante trasformazione dell'assistenza al fine vita, attraverso la costituzione della rete nazionale delle cure palliative e della terapia del dolore, nonché la definizione delle strutture del SSN coinvolte e la previsione di nuove da realizzare.

Il diritto alla prestazione sanitaria rappresenta una delle situazioni protette dalla Costituzione, quale nucleo irrinunciabile del diritto alla salute ed ambito inviolabile della dignità umana (Corte Cost. 267/1998). Tale diritto ai trattamenti sanitari deve essere garantito ad ogni persona, in modo pieno e incondizionato, attraverso la predisposizione di concrete possibilità di accesso e fruizione delle prestazioni sanitarie.

Il malato neurologico

L'assistenza palliativa nelle Neuroscienze, secondo il più recente American Academy of Neurology Position Statement (2022), è un approccio all'assistenza medica che mira a garantire la qualità della vita dei pazienti affetti da malattie che compromettono gravemente la sopravvivenza, nonché dei loro familiari, attraverso la prevenzione e la gestione delle sofferenze fisiche, psicosociali e spirituali. L'assistenza palliativa primaria è assicurata da tutti i clinici, mentre quella specialistica è garantita da team interdisciplinari composti da medici, infermieri generali e specializzati, operatori sociali, religiosi e altri professionisti, il cui principale focus clinico è la medicina palliativa.

Essa non ha lo scopo di accelerare la fine della vita, ma di aiutare i pazienti a vivere con la migliore qualità possibile, per quanto a lungo, nella consapevolezza dell'inevitabilità della morte e assicurando comfort e dignità quando essa sopraggiunge.

Past-President

Bruno Zanotti, Mantova

Presidente

Pasquale Palumbo, Prato

Presidente Eletto

Nicola Limbucci, Firenze

Vice Presidenti

Paolo Ferrolì, Torino

Andrea Giorgianni, Varese

Emanuele Puca, San Benedetto Del Tronto

Segretaria

Nivedita Agarwal, Lecco

Tesoriere

Marco Longoni, Rimini

Consiglieri

Nivedita Agarwal, Lecco

Claudio Callegarini, Rimini

Mauro Campello, Reggio Calabria

Barbara Chiocchetti, Firenze

Domenica Crupi, Reggio Calabria

Mario Di Giovanni, Siena

Elisabetta Domina, Lodi

Paolo Ferrolì, Torino

Fabio Frediani, Milano

Andrea Giorgianni, Varese

Antonella Ignoto, Catania

Marco Longoni, Rimini

Daniele Marruzzo, Roma

Emanuele Puca, San Benedetto Del Tronto

Anna Repice, Firenze

Carlo Rossi, Lucca

Antonio Salerno, Roma

Serena Tola, Firenze

Probiviri

Andrea Salmaggi, Milano

Gaetano Zaccara, Firenze

Paolo Zolo, Arezzo

Presidenza:
pasquale.palumbo@snoitalia.org

Il campo delle cure palliative si è sviluppato inizialmente come modello di assistenza per pazienti oncologici in fase avanzata. Negli ultimi anni, tuttavia, le evidenze hanno dimostrato un significativo beneficio delle cure palliative anche nelle patologie neurologiche più gravi, in relazione al peso dei sintomi, al declino funzionale, alle necessità di sostegno dei caregiver, alle incertezze prognostiche e alle decisioni sempre più complesse da assumere nel corso della malattia (*Clinical Guidance in Neuropalliative Care. An AAN Position Statement. American Academy of Neurology, Neurology, 2022, 98:409-416*).

Il neurologo ha sempre più l'imperativo etico di applicare i principi della medicina palliativa ai propri pazienti e di assumere il ruolo di referente nei team di assistenza palliativa specialistica e dedicata. L'approccio palliativo precoce dovrebbe essere considerato per ottimizzare la gestione dei sintomi più rilevanti, favorire la costruzione di relazioni di fiducia, sostenere l'impegno in progetti di assistenza avanzata e consentire il raggiungimento di obiettivi in nuovi contesti assistenziali.

Spesso i malati neurologici passano da una fase di piena decisionalità personale ad una condizione in cui, a causa del declino cognitivo, si rendono necessarie decisioni surrogate. L'individuazione del momento in cui avviare nuove modalità assistenziali richiede la definizione di *trigger point* o snodi decisionali che emergono nel corso dell'evoluzione delle malattie neurologiche e che possono orientare l'attivazione delle cure palliative. Al momento, tuttavia, non sono ancora disponibili standard condivisi.

L'attualità della domanda di nuovi diritti

La nuova domanda di diritti alla salute si è aperta con una serie di eventi clamorosi di "negazione" di diritti: i casi Welby, Englaro ed, in seguito, quello decisivo di DJ Fabo hanno avviato l'istanza per il riconoscimento del diritto ad un fine vita dignitoso e autodeterminato. Questi episodi hanno contribuito a creare una diffusa sensibilità nel Paese, libera da condizionamenti ideologici,

Past-President

Bruno Zanotti, Mantova

Presidente

Pasquale Palumbo, Prato

Presidente Eletto

Nicola Limbucci, Firenze

Vice Presidenti

Paolo Ferrolì, Torino

Andrea Giorgianni, Varese

Emanuele Puca, San Benedetto Del Tronto

Segretaria

Nivedita Agarwal, Lecco

Tesoriere

Marco Longoni, Rimini

Consiglieri

Nivedita Agarwal, Lecco

Claudio Callegarini, Rimini

Mauro Campello, Reggio Calabria

Barbara Chiochetti, Firenze

Domenica Crupi, Reggio Calabria

Mario Di Giovanni, Siena

Elisabetta Domina, Lodi

Paolo Ferrolì, Torino

Fabio Frediani, Milano

Andrea Giorgianni, Varese

Antonella Ignato, Catania

Marco Longoni, Rimini

Daniele Marruzzo, Roma

Emanuele Puca, San Benedetto Del Tronto

Anna Repice, Firenze

Carlo Rossi, Lucca

Antonio Salerno, Roma

Serena Tola, Firenze

Probiviri

Andrea Salmaggi, Milano

Gaetano Zaccara, Firenze

Paolo Zolo, Arezzo

Presidenza:

pasquale.palumbo@snoitalia.org

morali e religiosi, ed hanno alimentato l'attesa di nuove tutele, insieme alla necessità di ritrovare nella nostra organizzazione sociale e sanitaria una risposta adeguata ai nuovi diritti.

Con ordinanza del 14 febbraio 2018, la Corte d'Assise di Milano sollevò questioni di legittimità sull'articolo 580 del Codice Penale, relativo alla punibilità delle condotte di agevolazione del suicidio (sanzionate con la reclusione da 5 a 10 anni), nel corso del processo a carico di Marco Cappato, che si era autoaccusato di aver accompagnato in Svizzera Fabio Antoniani, noto come DJ Fabo, tetraplegico a seguito di un incidente stradale.

La Corte Costituzionale, dopo aver concesso alcuni mesi al Parlamento per legiferare in materia, dichiarò infine, il 25 settembre 2019 e con parere unanime, l'illegittimità costituzionale di parte dell'articolo 580 del Codice Penale, nella parte in cui non esclude la punibilità di chi, in particolari condizioni di gravità, agevola l'esecuzione del proposito di suicidio di un paziente critico. Si tratta di una svolta «clamorosa» sul tema del suicidio assistito nel nostro Paese.

L'Alta Corte

Ancora una volta si rinnova l'appello al Parlamento affinché produca una legge dello Stato che disciplini la materia. La Corte Costituzionale, con sentenza n. 135 del 18 luglio 2024, chiamata a pronunciarsi sull'estensione dell'area di non punibilità del suicidio assistito, ha confermato l'impianto della precedente sentenza del 2019 e ha coinvolto il Servizio Sanitario Nazionale a pieno titolo, attribuendogli il compito di garantire risposte alle istanze di suicidio medicalmente assistito (SMA), previo parere dei Comitati Etici territorialmente competenti.

Il Suicidio Medicalmente Assistito (SMA): l'iniziativa surrogata delle Regioni

Di fronte all'inerzia degli organi parlamentari, più volte sollecitati dalla Corte Costituzionale a produrre una legislazione condivisa sullo SMA, alcune Regioni hanno tentato di individuare soluzioni

Past-President

Bruno Zanotti, Mantova

Presidente

Pasquale Palumbo, Prato

Presidente Eletto

Nicola Limbucci, Firenze

Vice Presidenti

Paolo Ferrolì, Torino

Andrea Giorgianni, Varese

Emanuele Puca, San Benedetto Del Tronto

Segretaria

Nivedita Agarwal, Lecco

Tesoriere

Marco Longoni, Rimini

Consiglieri

Nivedita Agarwal, Lecco

Claudio Callegarini, Rimini

Mauro Campello, Reggio Calabria

Barbara Chiochetti, Firenze

Domenica Crupi, Reggio Calabria

Mario Di Giovanni, Siena

Elisabetta Domina, Lodi

Paolo Ferrolì, Torino

Fabio Frediani, Milano

Andrea Giorgianni, Varese

Antonella Ignoto, Catania

Marco Longoni, Rimini

Daniele Marruzzo, Roma

Emanuele Puca, San Benedetto Del Tronto

Anna Repice, Firenze

Carlo Rossi, Lucca

Antonio Salerno, Roma

Serena Tola, Firenze

Probiviri

Andrea Salmaggi, Milano

Gaetano Zaccara, Firenze

Paolo Zolo, Arezzo

Presidenza:

pasquale.palumbo@snoitalia.org

transitorie attraverso proposte di legge volte a garantire ai cittadini che ne facessero esplicita richiesta il rispetto dei dettami della Consulta (Veneto, Emilia-Romagna, Friuli Venezia Giulia, Puglia, Toscana).

La Toscana è stata la prima Regione ad approvare, nel febbraio 2025, la proposta di legge popolare *“Liberi subito”*, che recepisce la sentenza della Consulta sul SMA e ne consente la piena attuazione. Il 17 maggio 2025, presso l'Azienda Sanitaria Toscana Sud-Est, si è svolto il primo caso di SMA dopo l'approvazione della legge:

Daniele, affetto da malattia di Parkinson, è deceduto autosomministrandosi il farmaco letale, con la presenza volontaria di medici del SSN che hanno operato con grande umanità e professionalità, nella sua abitazione, serenamente e circondato dai suoi familiari.

L'appello della SNO

Sulla base di quanto richiamato e della necessità di garantire ai pazienti neurologici il diritto ad un fine vita dignitoso, senza dolore né ulteriore sofferenza, la SNO rivolge un appello al Parlamento, alle forze politiche, alle Regioni, alla Comunità Sanitaria, alla Scienza della salute e ai cittadini affinché si intervenga con decisione per:

- Garantire cure palliative adeguate, sia in termini di competenze professionali sia di risorse, in attuazione della Legge n. 38/2010, che sancisce il diritto all'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore, promuovendo il benessere dei pazienti neurologici nel fine vita.
- Approvare con sollecitudine una legge sul suicidio medicalmente assistito (SMA), in coerenza con le indicazioni della Corte Costituzionale (sentenze n. 242/2019 e n. 135/2024), valorizzando anche le esperienze regionali già avviate che hanno recepito tali orientamenti.
- Attuare pienamente la legislazione sanitaria già vigente, in particolare la Legge n. 219/2017 sul consenso informato e le dichiarazioni anticipate di trattamento (DAT), garantendo la reale possibilità per i cittadini di esercitare il diritto all'autodeterminazione.

Past-President

Bruno Zanotti, Mantova

Presidente

Pasquale Palumbo, Prato

Presidente Eletto

Nicola Limbucci, Firenze

Vice Presidenti

Paolo Ferrolì, Torino

Andrea Giorgianni, Varese

Emanuele Puca, San Benedetto Del Tronto

Segretaria

Nivedita Agarwal, Lecco

Tesoriere

Marco Longoni, Rimini

Consiglieri

Nivedita Agarwal, Lecco

Claudio Callegarini, Rimini

Mauro Campello, Reggio Calabria

Barbara Chiochetti, Firenze

Domenica Crupi, Reggio Calabria

Mario Di Giovanni, Siena

Elisabetta Domina, Lodi

Paolo Ferrolì, Torino

Fabio Frediani, Milano

Andrea Giorgianni, Varese

Antonella Ignato, Catania

Marco Longoni, Rimini

Daniele Marruzzo, Roma

Emanuele Puca, San Benedetto Del Tronto

Anna Repice, Firenze

Carlo Rossi, Lucca

Antonio Salerno, Roma

Serena Tola, Firenze

Probiviri

Andrea Salmaggi, Milano

Gaetano Zaccara, Firenze

Paolo Zolo, Arezzo

Presidenza:

pasquale.palumbo@snoitalia.org

- Rafforzare la centralità del Servizio Sanitario Nazionale (SSN), potenziando i percorsi e i presidi dedicati al fine vita ed assicurando supporto ai pazienti che, nelle condizioni critiche previste dalla normativa, richiedono assistenza nel finire la vita.
- Promuovere progetti di ricerca sanitaria e farmacologica, finalizzati a migliorare la qualità assistenziale e terapeutica delle cure palliative, con particolare attenzione alle patologie neurologiche ad alto impatto sulla qualità della vita.

Firenze, 13.12. 2025

La Società di Neuroscienze Ospedaliere (SNO)

A cura di Paolo Zolo, GdS Bioetica e Cure Palliativa-SNO