

## Premessa

In occasione del primo numero della rivista BioLaw Journal – Rivista di BioDiritto, il Comitato di direzione ha lanciato una call for papers dedicata al tema “[Oltre la malattia: il diritto e le nuove concezioni di salute](#)”. Il seguente contributo introduce il tema e riassume i principali contenuti dei papers selezionati.

# Oltre la malattia: metamorfosi del diritto alla salute

Antonio D’Aloia\*

BEYOND ILLNESS: METAMORPHOSIS OF THE RIGHT TO HEALTH

ABSTRACT: This contribution introduces and summarises the papers received in response to the call for papers *Beyond Illness: New Understandings of Health and the Law*. The call, launched by the Editorial Board to introduce the first issue of the Bio-Law Journal, is focused on the ever changing definitions of health and disease and on the increasing number of medical interventions required even in the absence of a pathological status. This paper recalls the process of evolution of the right to health and offers some insights about some new shapes it gained in recent years.

KEYWORDS: enhancement; preventive medicine; aesthetic medicine; disease; predictive medicine

SOMMARIO: 1. La struttura complessa del diritto alla salute – 2. Prevenzione e dimensione collettiva del diritto alla salute – 3. La salute oltre la dimensione biologico-fisica – 4. Oltre la terapia: salute ed *enhancement* – 5. La medicina estetica: tra malattia e *unhappiness* – 6. Le potenziali previsioni di malattia della medicina “predittiva” – 7. Conclusioni.

## 1. La struttura complessa del diritto alla salute

La salute è, quasi per definizione, un “bene”/diritto a struttura complessa, che contiene una pluralità di proiezioni sostanziali<sup>1</sup>.

Sui diversi contenuti che può assumere il diritto alla salute agiscono, da un lato, le forme

\* Professore Ordinario di Diritto Costituzionale e di Biodiritto, Università degli Studi di Parma

<sup>1</sup> M. LUCIANI, *Brevi note sul diritto alla salute nella più recente giurisprudenza costituzionale*, in L. CHIEFFI (ed.), *Il diritto alla salute alle soglie del terzo millennio. Profili di ordine etico, giuridico, economico*, Torino, 2003, nonché G. LIMONE, *Il diritto come diagonale di tensioni tra etiche ed economie. Quesiti di una contraddizione intelligente*, in L. CHIEFFI (ed.), *Il diritto alla salute alle soglie del terzo millennio*, cit., 125, secondo cui «il principio e il diritto salute (...) sono un pregnante luogo campione dei diritti fondamentali».

rinnovate della tecnologia medica, e le prospettive anche solo aperte dalla ricerca scientifica; e dall'altro, ma evidentemente questo fattore è prodotto e alimentato anche dal primo, i processi culturali e sociali di (ri)elaborazione del significato dei diritti, e di identificazione *come* diritti di esigenze o semplicemente desideri resi ora possibili proprio dalla sviluppo scientifico e tecnologico.

La natura combinatoria, del resto, è una caratteristica dei diritti della terza o quarta generazione (e la salute al tempo delle biotecnologie rientra certamente in uno di questi contenitori convenzionali), nel senso che essi contengono elementi comuni ai diritti di libertà e ai diritti sociali «senza essere né gli uni né gli altri»<sup>2</sup>.

La salute è, perciò, un test molto significativo.

Accanto alla dimensione sociale-prestazionale, non meno “inviolabile” per la Corte Costituzionale, che comprende una richiesta di politiche sanitarie, apparati, servizi, risorse organizzative e finanziarie, nonché un diritto incompressibile alle cure gratuite per gli indigenti (con tutte le questioni connesse al condizionamento finanziario dei diritti, che non dovrebbe riguardare in verità *solo* e *sempre* i diritti sociali), emerge un profilo di libertà, che presenta almeno due direttrici fondamentali: libertà di cura, di scegliere come curarsi, secondo motivazioni diverse, che possono essere culturali, legate a autopercezioni del proprio benessere o a visioni etiche più generali concernenti il corpo, la malattia, l'approccio ai trattamenti sanitari<sup>3</sup>, ovvero mosse da argomenti scientifici; libertà di non curarsi, anche fino alle estreme conseguenze, fino a lasciarsi morire, di rifiutare la terapia, di chiedere la sua interruzione/sospensione, o addirittura un aiuto diretto o indiretto a morire secondo una propria visione della dignità, in definitiva di opporsi ad una tecnica *life-sustaining* evidentemente percepita come disumanizzante (e questa seconda prospettiva viene qui solo sottolineata nella sua oggettiva centralità nel dibattito bioetico e biogiuridico, senza affrontare i complessi nodi giuridici che ad essa si riconducono<sup>4</sup>).

Su altri piani, la salute è altresì un diritto la cui violazione (diretta o indiretta) deve essere risarcita: si pensi alle figure del danno biologico nelle sue diverse configurazioni, e del diritto ad un ambiente salubre, con la integrazione di salute e ambiente in un'unica pretesa giuridica.

Infine, la salute come interesse collettivo, alla luce del quale non solo si giustificano i “tradizionali” trattamenti sanitari obbligatori, ma la prevenzione sanitaria diventa un tassello fondamentale della tutela della salute<sup>5</sup>.

<sup>2</sup> G. LOMBARDI, *Diritti di libertà e diritti sociali*, in *Pol. del dir.*, n. 1, 1999, 15.

<sup>3</sup> Cfr., in tema, I. QUARANTA, M. RICCA, *Malati fuori luogo*, Milano, 2012, per i quali «cultura e corporeità sono strettamente legate e compenstrate», e ancora, «un lessico interculturale su queste aree tematiche, se raccordato con il diritto, consentirebbe al personale medico e paramedico di gestire in modo cooperativo con i pazienti questioni etico-sanitarie come aborto, contraccezione e l'intero arcipelago delle problematiche biomediche (...)».

<sup>4</sup> Sui quali sia consentito rinviare a A. D'ALOIA (ed.), *Il diritto alla fine della vita. Principi decisioni casi*, Napoli, 2013 e IDEM, *Eutanasia (dir. Cost.)*, in *Digesto delle disc. Pubbl.*, aggiorn., Torino, 2012.

<sup>5</sup> Cfr. G.P. ZANETTA, *La prevenzione nei sistemi costituzionali europei*, in R. BALDUZZI (a cura di), *Sistemi costituzionali, diritto alla salute e organizzazione sanitaria*, Bologna, 2009, 447, che richiama l'art. 35 della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea, secondo cui «ogni individuo ha diritto di accedere alla prevenzione sanitaria e di ottenere cure mediche (...)», e sottolinea che la prevenzione sanitaria «è una nuova frontiera della sanità pubblica che, se perseguita con coerenza, può garantire migliore utilizzo di risorse e di strutture, migliora-

## 2. Prevenzione e dimensione collettiva del diritto alla salute

Il tema della prevenzione sanitaria ci porta già “oltre la malattia” (in questo caso “prima” di essa): l’altra faccia del diritto alla salute, la salute non solo come cura o terapia medico-farmaceutica.

È un percorso molto promettente, e con diverse diramazioni, che appunto riguardano l’ambiente, gli stili di vita, i comportamenti delle persone, i consumi (soprattutto, ma non solo) alimentari, la promozione del benessere nelle diverse fasi della vita umana (dalle soluzioni abitative al lavoro). Al tempo stesso, bisogna capire fino a dove può spingersi una strategia pubblica di intervento su questi fattori, che rappresentano elementi della libera scelta esistenziale delle persone.

La vera posta in gioco è quella della sostenibilità dei sistemi sanitari. Un recente parere del Comitato Nazionale per la Bioetica (*Stili di vita e tutela della salute*, del 20 marzo 2014) ha infatti rimarcato come «[i]l mantenimento di un efficiente servizio sanitario rivolto al maggior numero possibile di utenti è interesse di tutti i cittadini, ma esige anche l’impegno personale a contribuire, per quanto possibile, al mantenimento della propria salute».

Un’alternativa al taglio delle prestazioni sanitarie e delle risorse disponibili può venire dall’adozione di stili di vita che diminuiscano l’impatto sul sistema di malattie diffusissime come le patologie cardiovascolari e le neoplasie.

Nel documento del CNB c’è un interessante inquadramento costituzionale di questa prospettiva, tra il dovere di solidarietà sociale di ciascun cittadino, il riconoscimento contestuale della salute come “diritto fondamentale dell’individuo” e “interesse della collettività”, «la collocazione dell’art. 32 nell’ambito dei “rapporti etico-sociali”».

In fondo, tutti i diritti sociali (e la salute, almeno per alcuni contenuti lo è) sono tali, cioè “sociali” (e non solo individuali), perché richiedono una condivisione, costruiscono legami sociali nei quali la titolarità e la rivendicazione di un diritto dovrebbe voler dire anche farsi carico della effettiva possibilità che altri possano fare altrettanto.

Allora, ha ragione il CNB a sostenere che «la responsabilità di ciascuno verso la propria salute (rileva) sotto due profili. Il primo è quello della responsabilità verso se stessi: la salute costituisce una delle condizioni per poter esprimere appieno la propria personalità e la prevenzione di quella quota di fattori di rischio sanitario ascrivibile a comportamenti individuali modificabili produce un vantaggio personale, anche in termini di risparmio di sofferenze. Il secondo profilo è quello della responsabilità collettiva: in condizioni di risorse limitate, il mantenimento di un efficiente servizio sanitario rivolto al maggior numero possibile di cittadini è interesse di tutti i cittadini e deve quindi poter contare sull’impegno personale dei singoli a contribuire, per quanto possibile, al mantenimento della propria salute».

Il quadro teleologico di questa nuova versione della salute appare solido, ben ancorato a precisi riferimenti costituzionali. Il punto problematico è un altro: quali possono essere le linee di attuazione di questa premessa compatibili con i significati costituzionali della libertà personale, del divieto di discriminazione, della stessa libertà di iniziativa economica, ad esempio nel campo della produzione alimentare?

---

mento dell’ambiente, nuove prospettive di sviluppo, non confliggenti con la tutela delle persone e degli ambiti di vita sociale e lavorativa».

In particolare, scontata la praticabilità di azioni di educazione, sensibilizzazione informativa, di promozione della ricerca innovativa di prodotti che non danneggino la salute, di strategie fiscali, l'adozione di misure di incentivazione a promuovere uno stile di vita più favorevole al proprio benessere, o di meccanismi di responsabilizzazione sociale delle imprese fino al punto da costruire un sistema di indennizzi finalizzati a compensare in parte i maggiori oneri che il SSN deve sopportare per fronteggiare malattie indotte dall'uso di prodotti nocivi per la salute (il CNB parla delle sigarette in particolare, sottolineando altresì che «le politiche di tassazione dei prodotti colpiscono infatti il consumatore, spesso senza significativi effetti di disincentivazione, mentre eventuali indennizzi che le imprese dovessero pagare al servizio nazionale - quantomeno in base alla correlazione fra maggiori oneri per il servizio stesso e arricchimenti conseguiti dalle imprese - contribuirebbero a sollevare almeno in parte l'ente pubblico dalle spese, onerando anziché il consumatore che si ammala coloro che traggono vantaggio dal consumo»), le domande più controverse riguardano la possibilità dei poteri pubblici di imporre per legge determinati stili di vita ritenuti adeguati alla salute, o di penalizzare (ad esempio sul piano del costo delle prestazioni sanitarie) i malati che hanno tenuto uno stile di vita potenzialmente collegato alla patologia da cui sono stati colpiti, o comunque non idoneo a promuovere la propria salute.

Sul punto, il documento del CNB sembra adottare una posizione quasi "defilata", forse aspettando che su questo tema si vengano a delineare punti di vista e orientamenti più stabili. Secondo il Comitato, lo Stato non dovrebbe esercitare un diritto di controllo sulle decisioni personali, salvo che queste non implicino dei rischi che minacciano direttamente la salute o la vita di altri. Inoltre, si legge in un altro passaggio del documento, «la realizzazione di un programma di prevenzione primaria non può essere discriminatorio nei confronti di chi non vi aderisce o di chi pratica "cattive" abitudini di vita».

È sicuramente una chiave di lettura costituzionalmente ragionevole e sostenibile. Non mi sento però di dire che sia l'unica possibile: anche i doveri di solidarietà sociale, la partecipazione responsabile ai costi del servizio sanitario, la corretta osservanza degli obblighi di prevenzione sanitaria sono o potrebbero essere fondati su basi o motivazioni altrettanto rilevanti sul piano costituzionale. Dipende dai modi concreti e dai contesti in cui verrà a svilupparsi il bilanciamento tra queste diverse prospettive.

Non mi sento di escludere<sup>6</sup> che attraverso le procedure democratiche possano essere adottate linee di intervento anche più dirette sui comportamenti privati, quando tali comportamenti possono danneggiare la salute, e il legame causale sia scientificamente accertato in modo adeguato. In fondo il divieto di fumo nei locali pubblici (in alcuni ordinamenti si sta pensando ad un divieto di fumo *tout court*, in qualsiasi luogo), l'obbligo di usare le cinture di sicurezza e i caschi protettivi, rispondono ad una logica non molto dissimile da quella concernente gli stili di vita o i comportamenti di consumo.

La Corte Costituzionale, con la sent. 180/94, giudicò «conforme al dettato costituzionale, che considera la salute dell'individuo anche interesse della collettività, che il legislatore nel suo apprezzamento prescriva certi comportamenti (il caso era proprio quello del casco per i motociclisti) [...] e ne sanzioni l'inosservanza allo scopo di ridurre il più possibile le pregiudizievoli conseguenze, dal punto di

<sup>6</sup> E così anche D. CALLAHAN, *La medicina impossibile. Le utopie e gli errori della medicina moderna*, Milano, 2000, 215

vista della mortalità e della morbilità invalidante, degli incidenti stradali»; anche perché non può dubitarsi del fatto «che tali conseguenze si ripercuotono in termini di costi sociali sull'intera collettività, non essendo neppure ipotizzabile che un soggetto, rifiutando di osservare le modalità dettate in tale funzione preventiva, possa contemporaneamente rinunciare all'ausilio delle strutture assistenziali pubbliche ed ai presidi predisposti per i soggetti inabili». La giurisprudenza di merito considera il mancato uso del casco di protezione alla stregua di un'ipotesi di concorso colposo del danneggiato ai sensi dell'art. 1227, primo comma c.c., con la conseguente riduzione dell'obbligo risarcitorio a carico del danneggiante.

La sentenza del Giudice costituzionale sembra contemporaneamente tracciare i confini di questo interventismo pubblico sui comportamenti privati.

Imporre o vietare determinati comportamenti e scelte considerati direttamente pregiudizievoli per la salute non è (o non dovrebbe ritenersi) un'ipotesi fuori discussione (cioè assolutamente impraticabile), almeno quando venga dimostrato il collegamento tra un determinato comportamento e l'emersione di patologie ad alta diffusione e ad alto impatto sul funzionamento dei sistemi sanitari. L'allocazione di risorse che diventano sempre più scarse richiede sul versante della definizione delle prestazioni e dei servizi, indicazioni di priorità, relative alle tipologie degli interventi terapeutici, alla gravità delle patologie, alle condizioni di debolezza dei malati, ad altre situazioni e criteri che siano il più possibile oggettivamente verificabili. A monte, può giustificare che si cerchi di ridurre l'incidenza di alcune malattie, orientando – anche in modo “forte” – i comportamenti e le scelte dei privati.

In nessun caso, però, il soggetto “inadempiente” può vedersi rifiutare o ritardare la prestazione pubblica, almeno in un sistema come il nostro che continua a muoversi secondo criteri di universalizzazione del diritto alla salute. Non sembra tuttavia preclusa la possibilità di pensare a meccanismi di aggravamento della compartecipazione alla spesa, almeno quando non ricorrano condizioni economiche di indigenza o che renderebbero per il soggetto oggettivamente insostenibile l'accesso alle terapie.

### 3. La salute oltre la dimensione biologico-fisica

Sono anche altri i modi in cui la salute, e il diritto alla salute, sono andati “oltre la malattia”. E i contributi pubblicati in questa sezione della rivista ne danno una rappresentazione eloquente, sebbene parziale, come tutte le analisi basate su una selezione di alcuni profili tematici.

La svolta si registra nel disancoramento della salute da una dimensione esclusivamente biologico-fisica. Come ho sottolineato in un precedente lavoro<sup>7</sup>, parlare di salute significa fare riferimento ad un'idea di sé che tiene insieme fisicità e psiche, e che perciò si correla strettamente con la dimensione interiore (e morale) di ciascuna persona; il che ovviamente non vuol dire, come correttamente rileva Paolo Zatti, «che lo standard sia irrilevante, che la competenza medica sia fuori causa, ma solo che la valutazione dello stato del paziente in termini di salute è necessariamente dialettica, (...) e non può obliterare la coscienza del paziente»<sup>8</sup>.

<sup>7</sup> A. D'ALOIA, *Eutanasia (dir. Cost.)*, cit.

<sup>8</sup> Cfr. P. ZATTI, *Maschere del diritto volti della vita*, Milano, 2009, 231, 234-235.

Da tempo ormai, anche per l'OMS, la salute rappresenta «a complete physical, mental and social well-being», aggiungendo «not merely the absence of disease or infirmity». In un altro documento, si afferma che «la promozione della salute non è legata soltanto al settore sanitario»: supera gli stili di vita per mirare al benessere, che è un concetto inevitabilmente connotato da aspetti soggettivi, “personali”, non sempre misurabili con criteri generalmente validi.

Per certi versi, è lo stesso meccanismo evolutivo che si è verificato a proposito del sesso. La valorizzazione del legame tra identità sessuale e identità personale, la prima costituendo un elemento fondamentale della seconda (Corte Cost. 161/85), ha portato il sesso a staccarsi dal dato fisico-biologico originario, a diventare percezione di sé, orientamento, modo di essere della persona. Da qui il processo che ha portato al riconoscimento del diritto di cambiare sesso; che ha condotto finalmente l'omosessualità fuori dal recinto della malattia o del disordine mentale, a diventare espressione di identità, diritto fondamentale (alle libere relazioni sessuali), pretesa di avere il riconoscimento giuridico non solo come condizione protetta da discriminazioni dirette o indirette, ma come presupposto di contesti “familiari” (unioni civili, finanche il matrimonio)<sup>9</sup>.

I mutamenti del concetto di salute si riflettono sul versante rovesciato, quello della malattia. Il contributo di Ubertone ricostruisce l'evoluzione del concetto di malattia, l'integrazione tra elementi naturalisti ed elementi “funzionali”, i quali ultimi si distaccano dalla matrice originariamente anatomica della malattia, assumono un tratto dinamico che mette parzialmente fuori gioco quella che Ubertone stesso chiama la «telologia biologica della salute», e che –ancora in tempi recenti – ha portato la Suprema Corte di Cassazione a sostenere che «il concetto di malattia – e di tutela della salute – non può che ricevere una lettura “obiettiva”, quale è quella che deriva dai dettami della scienza medica, che necessariamente prescinde dai diversi parametri di apprezzamento della eventuale parte offesa»<sup>10</sup>.

Ma sono soprattutto le nuove tecnologie, che «ci consentono di manipolare il corpo sia per incrementare la qualità della vita sia per aumentare le prospettive di sopravvivenza e riproduzione» (Ubertone), a ridefinire i parametri della salute e della malattia. Le tecniche dell'*enhancement*, le nuove (e non del tutto esplorate) prospettive legate all'uso delle nanotecnologie, allo sviluppo della biologia digitale (passata dalla fase della lettura delle informazioni, del codice della vita, alla fase della progettazione e della sintesi chimica artificiale dell'organismo<sup>11</sup>), pongono interrogativi ben intuiti, innanzitutto nella loro rilevanza non solo scientifica, ma appunto etica, politica, giuridica.

Senza arrivare a posizioni estreme (giustamente Ubertone ricorda, richiamando Engelhardt, che i problemi medici «(...) si collocano lungo un continuum: a un capo del continuum ci sono circostanze che verrebbero considerate negativamente in ogni cultura, in quanto di impedimento rispetto a scopi universalmente perseguiti (...)»), resta il problema che «la nozione di funzione non è naturale, ma sociale. Essa infatti attiene ad una dimensione teleologica che non esiste *in rerum natura*», o almeno non è oggettivamente identificabile, *per tutti e sempre*.

<sup>9</sup> In tema, sia consentito rinviare a A. D'ALOIA, *From Gay Rights to Same-Sex Marriage: A Brief History Through the Jurisprudence of US Federal Courts*, in D. GALLO, L. PALADINI, P. PUSTORINO (eds.), *Same-Sex Couples before National, Supranational and International Jurisdictions*, London, 2014.

<sup>10</sup> Cass., Sez. Un. pen., 21 gennaio 2009, n. 2437.

<sup>11</sup> In tema, v. J. CRAIG VENTER, *Il disegno della vita*, trad. it., Milano, 2014.

Anche Rossi, nel suo contributo su “L’ottavo giorno: salute, disabilità, diversità”, mette in evidenza come «si è fatto quindi strada un concetto di salute che, se da un lato non ha rinunciato alle determinanti biofisiche, che ne connotano la struttura normativa, dall’altro, si è aperto ad un’interpretazione delle stesse alla luce del particolare vissuto di ogni persona, facendole confluire nella percezione che la persona ha di sé».

Insomma, il parametro diventa inevitabilmente più fluido, in alcuni casi (emblematico l’esempio dell’intervento chirurgico senza consenso in condizioni di emergenza, e del conflitto potenziale tra il diritto al consenso e il diritto ad essere operati in situazioni di emergenza) molto problematico, incerto nelle proiezioni giuridiche. Potremmo dire che lo scivolamento concettuale è nelle cose, che ogni operazione di definizione di un concetto crea le premesse per nuove elaborazioni e sintesi.

Ubertone richiama Baumann, la salute che diventa “fitness”, e trasforma il paziente in “consumatore”, fatalmente esposto alle pressioni del mercato farmaceutico, dei modelli e delle tendenze culturali e sociali di riferimento. Ma soprattutto, diventa difficile definire con precisione la condizione medica, e questo è un problema in più (o forse, è “il problema”) in una società in cui i sistemi sanitari devono individuare livelli essenziali e “sostenibili” delle prestazioni.

#### 4. Oltre la terapia: salute ed *enhancement*

L’*enhancement*, prima richiamato, è su una di queste frontiere della medicina che può espandersi o cedere su diversi lati.

Il Comitato Nazionale per la Bioetica ha dedicato un parere a Neuroscienze e potenziamento cognitivo farmacologico ed uno all’*enhancement* in ambito militare (Diritti umani, etica medica e tecnologie di potenziamento (*enhancement*) in ambito militare), entrambi del 22 febbraio 2013, anche se le riflessioni svolte appaiono estendibili anche a campi diversi. Più o meno nello stesso periodo, le massime autorità scientifiche inglesi (Royal Society, British Academy, Royal Academy of Engineering, Academy of Medical Sciences) hanno affrontato le potenziali ricadute delle cd. “*Enhancement technologies*” sul lavoro<sup>12</sup>.

Non è questa la sede per poter parlare *funditus* delle metodologie dell’*enhancement* (dai farmaci, alla genetica, alle protesi e ai supporti informatici, all’uso delle staminali), della non facile distinzione tra ottimizzazione e potenziamento, di come queste risorse possono modificare (alterare) il modo di lavorare, il rapporto tra lavoro - età - malattie - benessere del lavoratore, finanche la competizione tra sistemi economici a seconda del grado di utilizzazione di queste tecnologie.

Il documento inglese, ma anche quelli italiani (dei quali uno è limitato allo specifico ambito re<sup>13</sup>), fanno emergere alcuni preoccupanti (e potenziali) riflessi sistemici della diffusione dell’*enhancement*.

<sup>12</sup> Il titolo del progetto congiunto è *Human Enhancement and the future of work*. Il testo del report di un workshop connesso al progetto è scaricabile al link <https://royalsociety.org/policy/projects/human-enhancement/workshop-report/>.

<sup>13</sup> I soggetti “potenziati” come nuova forma di arma, addirittura di tipo chimico-biologico nei casi in cui l’*enhancement* viene attuato con agenti farmacologici o biochimici finalizzati ad aumentare la memoria, l’autocontrollo, la resistenza al sonno, alla stanchezza, al dolore e in generale alle emozioni, l’innalzamento delle soglie di sopportazione del dolore e la corrispondente evoluzione delle tecniche di tortura.

In primo luogo, bisogna discutere della logica culturale, che qualcuno ha chiamato di “over-claim”, in cui trova alimento il tema dell’*enhancement*, e che potrebbe, in certa misura, produrre una condizione paradossale di libertà “coartata”, nel senso che il ricorso a queste tecnologie sarebbe la conseguenza di una scelta formalmente libera, ma in realtà “provocata” e definita dalla “pressione sociale” o competitiva ad usare gli “enhancers”.

L’autodeterminazione è uno dei pilastri assiologici del discorso bioetico. Quanto è libera (o percepita come tale) la scelta di utilizzare tecnologie di potenziamento in una società che in cui l’*enhancement* si offre come una possibilità diffusa e non regolata in modo attento dal diritto? E nella quale resta forte quello che il documento inglese chiama «the power imbalance in the employer-employee relationship», soprattutto in tempi di crisi economica e di strutturale precarietà del lavoro. Per non parlare poi dell’ambito militare, dove – come giustamente sottolinea uno dei pareri del CNB – «potrebbe essere d’altra parte illusorio pensare che in un contesto come quello militare, basato sulla catena gerarchica e la disciplina, sia possibile esercitare un normale diritto di consenso o dissenso».

Inoltre, e questo aspetto problematico è particolarmente rimarcato ancora nei pareri del nostro CNB, molti degli interventi di *enhancement* hanno carattere sperimentale, elemento in un certo senso “aggravato” dal fatto che «avvengono su soggetti sani, senza la “pubblicità” di specifici protocolli e senza adeguati controlli esterni, per ottenere risultati che spesso non hanno alcuna soglia certa da raggiungere (come nel caso del ritorno alla normalità dopo una malattia), ma risentono delle condizioni ideologiche e delle aspirazioni politiche dei singoli Paesi. Si tratta di un campo in cui la dimensione sperimentale potrebbe arrivare a livelli esasperati difficilmente conciliabili con il rispetto della dignità umana». Rispetto ad essi mancano studi di impatto a lungo termine, sia per quanto riguarda l’efficacia, che per eventuali danni a carico dei soggetti che vi si sottopongono, e tale informazione è essenziale nella prospettiva di una rigorosa analisi costi-benefici, per gli individui (lavoratori o datori di lavoro) e per i decisori politici.

Siamo effettivamente in un terra “incognita”, di fronte a prospettive non facilmente inquadrabili. La stessa linea di distinzione tra terapia medica e “human enhancement” non è sempre netta e soprattutto accettata da tutti. In un documento dell’Irish Council for Bioethics (intitolato emblematicamente “Human Enhancement: Making people better or making better people?”), vengono riportate le differenti posizioni argomentative, di chi nega che l’*enhancement* sia un trattamento terapeutico, perchè «(not) used to treat and prevent disease and repair injuries, (but) provides new or improved functions that go beyond what is considered healthy or normal», e di chi invece sottolinea che «the line between medicine and enhancement is blurred and that there is a certain degree of overlap e.g. vaccinations being used to boost our immune system», e ancora che «the funding research as cybernetics or genetic engineering which seek to eliminate debilitating diseases will save lives and money in the long-term».

Alcune preoccupazioni sono radicali, e chiamano in causa la trasformazione della natura umana attraverso le varie possibilità di *enhancing* del nostro corpo e del nostro cervello, e gli effetti “alterativi” sulle generazioni future di un *make-up* genetico che potrebbe tra le altre cose violare «an individual’s right to an open future i.e. a future they can choose for themselves».

Infine, l’argomento dell’eguaglianza, o meglio del rischio di discriminazioni conseguenti ad un uso selettivo delle tecniche di *enhancement*. Ancora il documento dell’Irish Council evidenzia come sul cri-

nale dell'accesso o meno alle tecniche di "potenziamento" (che sono molto costose e dunque non disponibili per tutti) potrebbe riproporsi un nuovo capitolo del conflitto tra "haves" e "have-nots", sul piano del lavoro, delle opportunità sociali ed economiche.

Sembra davvero inesauribile il discorso bioetico e biogiuridico. Non appena accennano a consolidarsi (pur permanendo punti di vista molto differenti) alcune questioni, ne vengono fuori altre, che pongono nuovi interrogativi, o rilanciano in forme diverse gli interrogativi "tradizionali".

### 5. La medicina estetica: tra malattia e *unhappiness*

Anche la medicina estetica (un mercato in forte espansione, come sottolineano nel loro contributo Massoni ed altri) è un altro dei nuovi livelli in cui si manifesta lo "slittamento" dei confini concettuali della salute (e della malattia) verso zone "grigie", dove non è facile districarsi tra le diverse versioni della salute, tra malattia e *unhappiness*, desiderio di bellezza e sofferenza psichica o stress psicofisico.

La qualificazione dell'intervento è comunque rilevante sul profilo del consenso informato, e soprattutto sul secondo termine di questa *keyword* della riflessione bioetica. In altre parole, il consenso non vuol dire sempre la stessa cosa, non ha una sola struttura.

Più appare prevalente il profilo estetico (o "cosmetico"), più l'informazione propedeutica all'intervento deve essere ampia, e andare oltre la semplice enumerazione e prospettazione dei rischi, delle modalità e delle possibili scelte: in particolare, «la valutazione dei miglioramenti estetici deve estendersi ad un giudizio globale sulla persona come questa risulterà dall'intervento»<sup>14</sup>.

Un profilo molto particolare e denso di elementi problematici è quello affrontato nel contributo di S. Rossi: l'uso della chirurgia estetica come mezzo per correggere (e "nascondere", almeno in parte) alcune manifestazioni esteriori (non solo tuttavia "estetiche") della sindrome di down.

L'A. mette in luce come alcuni di questi interventi abbiano una dimensione e una finalità essenzialmente terapeutica, il che elimina ogni dubbio sulla loro piena legittimità. Servono a migliorare funzionalità organiche di primaria importanza: si pensi al ridimensionamento della lingua, la cui struttura spesso sproporzionata in soggetti che hanno questa sindrome può produrre difficoltà respiratorie, e vocali.

Per la maggior parte però, si tratta di interventi di natura estetica, (afferma Rossi) «ininfluenti per la salute del minore, sia intesa in senso fisico, che in termini di benessere psichico».

L'analisi di Rossi è "amara", a volte anche dura nelle parole (come quando l'A. afferma che «la risposta allo stigma non può essere ricercata in una semplice modifica della conformazione corporea, che sarebbe solo una grottesca maschera volta a coprire un'identità che deve essere accettata e non negata») ma al tempo stesso "compassionevole" (nel senso etimologico di questa espressione). L'A. riconosce che dietro il ricorso a queste tecniche ci può essere, e c'è spesso, la presenza di motivazioni profonde, non egoistiche, di sofferenza vera («il dolore della differenza»), «un dolore che non rimane iscritto solo in colui che è, o si sente, o è percepito come "diverso", ma che attraversa la relazione di cura, passando dal curato al curante». Tuttavia, e io mi sento di condividere queste conclusioni, il messaggio che viene fuori dalla diffusione di queste modalità di intervento medico, è un messaggio di

<sup>14</sup> Cass., Sez. IV pen., 29 gennaio 2013, n. 4541.

omologazione, una sorta di presa d'atto (quasi una resa) che la logica del "very normal people" è troppo forte, che la via dell'integrazione sociale, dell'accettazione dell'identità nella sua molteplicità di forme e di condizioni, e del ripensamento della normalità, è lunga e difficile: nondimeno, resta quella più coerente con i significati autentici della tutela della persona.

Sul punto, sottolinea Rossi, è intervenuto un parere del CNB del 2012<sup>15</sup>. In tale documento è ben delineata la distinzione tra interventi funzionali, legati a finalità direttamente terapeutiche (miglioramento della dinamica respiratoria, dell'alimentazione e del linguaggio) e interventi estetici. I primi vanno considerati legittimi, pur occorrendo «molta prudenza nell'attuare questi interventi, considerate la loro complessità e dolorosità, il loro carattere non definitivo (esigendo ulteriori interventi durante la crescita) e che certi tratti e difetti fisici possano, di contro, attenuarsi con la crescita del bambino». Per quanto riguarda invece gli interventi meramente estetici, il giudizio del Comitato è negativo, e conviene riportarne il nucleo argomentativo essenziale: «Sono molteplici gli studi che hanno evidenziato come attraverso questi interventi difficilmente si realizzi un beneficio per la persona con sindrome di Down e come sia frequente la possibilità di causare un effetto contrario: il cambiamento somatico estetico può determinare nel minore un senso di alterità nei confronti della propria immagine (ostacolando il processo di auto-identificazione) e la percezione di essere rifiutato dall'ambiente sociale e in specie da coloro che si dovrebbero prendere cura di lui. Oltretutto si rischia di alimentare l'illusione, nei confronti dei familiari, che l'intervento estetico modifichi la condizione di disabilità. Il Comitato ritiene che l'accettazione della disabilità non debba passare attraverso la modificazione esteriore del corpo, ma attraverso il riconoscimento della persona, che si esprime nella relazione e nell'accettazione della sua condizione esistenziale».

La posizione di Rossi è simmetrica a quella del Comitato: «nel legame tra il diritto complesso di cui all'art. 32 Cost. e il personalismo (...) si può desumere una sorta di divieto, costituzionalmente orientato, ad incidere – in via eteronoma – sull'identità in formazione di una persona al fine di omologarla ad un astratto canone di "normalità"» (Rossi)

## 6. Le potenziali previsioni di malattia della medicina "predittiva"

Per finire questa breve introduzione ai contributi pubblicati in questa sezione della rivista, la medicina "predittiva"<sup>16</sup>.

"*Malati di rischio*"<sup>17</sup>, "*unpatients*" (come li chiama nel suo contributo Salardi): sono alcune delle definizioni che provano ad identificare la condizione di questi soggetti che, da un lato, «are found to carry a gene mutation, i.e. a susceptibility to a certain genetic disorder», dall'altro, «do not give clinical signs of the disease».

<sup>15</sup> Comitato nazionale per la Bioetica, *Aspetti bioetici della chirurgia estetica e ricostruttiva*, Roma, 5 luglio 2012.

<sup>16</sup> Per Donisi, «la prima ed eloquente manifestazione di questo riassetto epocale delle scienze e delle tecniche biomediche (...) questo ramo della medicina è destinato, per sua natura, a caricarsi di risonanze simboliche, in quanto evocatrici di una nuova generazione di aruspici: gli aruspici dell'era biotecnologica (...)» (C. DONISI, *Gli enigmi della medicina predittiva*, L. Chieffi (ed.), *Il diritto alla salute alle soglie del terzo millennio*, cit., 187-188).

<sup>17</sup> A. SANTOSUOSSO, M. TAMBURINI, *Malati di rischio. Implicazioni etiche, legali e psico-sociali dei test genetici in oncologia*, Milano, 1999.

Sono molteplici le implicazioni etiche e giuridiche che si addensano intorno a queste nuove possibilità e interventi che Salardi chiama «non-strictly therapeutic interventions»: e il riferimento non è solo ai test genetici e predittivi in sé, ma alle terapie correttive e/o preventive collegate alla scoperta di avere una anomalia genetica che rischia di sfociare in una condizione patologica.

Il soggetto non è malato, potrebbe non diventarlo mai (o almeno non di quella malattia collegata al suo “genetic disorder”), a dimostrazione del fatto che il destino di una persona non dipende sempre e solo dai suoi geni, ma da altri fattori: ambientali, comportamentali, esistenziali (stili di vita, alimentazione, stress, ecc.). In un caso come quello di Angelina Jolie<sup>18</sup>, l’intervento di mastectomia totale rappresenta un ragionevole presidio terapeutico, o è invece un “over-treatment”, o perfino un comportamento contrario ad un principio come quello di cui all’art. 5 c.c., peraltro (così pare) inidoneo ad eliminare completamente la possibilità di sviluppare quella specifica patologia tumorale ad origine (o collegamento) genetico?<sup>19</sup>

I problemi sono, come si è detto, molteplici. Il carattere “condiviso” (su base familiare) dei dati genetici di un soggetto determina un singolare incastro di diritti (di sapere, di non sapere e di non essere informato<sup>20</sup>, di privacy del soggetto che si è sottoposto al test, e di informazione finalizzata alla salute dei “familiari” genetici<sup>21</sup>) che possono essere rivendicati da diversi soggetti<sup>22</sup>.

Il tema del consenso resta decisivo, e tuttavia appare chiaro che esso è solo una parte del problema. Il *counseling* non può ridursi solo ad un’informazione sui risultati del test, ma deve essere anche aiuto a comprendere la specialità e la proiezione del dato genetico, a convivere psicologicamente con le possibili conseguenze della “scoperta” genetica di sé, nella consapevolezza, ben sottolineata dall’A. che gli individui possono avere differenti percezioni del rischio e differenti atteggiamenti di fronte al rischio.

Il diritto di sapere e quello di non sapere, di scoprire sé stessi progressivamente (perché anche l’incertezza è un valore, su cui peraltro si basa l’essenza stessa dell’autodeterminazione), in particolare se dalla conoscenza della predisposizione non possono derivare vantaggi terapeutici ma solo un’anticipazione delle sofferenze psicologiche e persino una limitazione della propria libertà (si pensi ad una malattia come la Corea di Huntington), si intrecciano nella dimensione personale del soggetto coinvolto, e dei suoi familiari.

Su un piano diverso, la circolazione delle informazioni genetiche (che sono le più sensibili tra le informazioni personali) può avere riflessi discriminatori seri sugli individui e sulle persone ad essi strettamente legate, a causa della “familiarità” dei dati biologici, del fatto che «quando conosco i dati genetici di una persona, al tempo stesso ricevo informazioni su tutti coloro i quali appartengono allo

<sup>18</sup> C. CASONATO, *La scelta di Angelina*, in [www.confrontocostituzionali.eu](http://www.confrontocostituzionali.eu), 27 giugno 2013.

<sup>19</sup> Più in generale, anche Salardi sottolinea che non sempre la “predictive medicine” produce risultati previsionali attendibili, e «is still far from finding definitive and certain solutions for humanity and there is no evidence this will occur soon or necessarily».

<sup>20</sup> V. l’art. 10 della Convenzione di Oviedo sulla biomedicina e l’art. 5 della Dichiarazione UNESCO sul genoma umano e i diritti dell’uomo del 1997.

<sup>21</sup> In tema, v. C. DONISI, *op. cit.*, 192, che ricorda la decisione del Garante per la Protezione dei dati personali del 1999.

<sup>22</sup> “Di chi sono i dati genetici?”, afferma Rodotà, aggiungendo che «le informazioni genetiche sono la radice dell’unicità del sé e, al tempo stesso, proclamano l’impossibilità di una sua totale separazione» (S. RODOTÀ, *La vita e le regole*, Milano, 2006, rispettivamente 182 e 192).

stesso gruppo biologico: padre, madre, fratelli, sorelle, figli»<sup>23</sup>. In molti Paesi c'è già una legislazione più o meno avanzata che riguarda la tutela dei soggetti "geneticamente" deboli nei rapporti di lavoro, nelle relazioni contrattuali assicurative, che sono cose strumentali alla realizzazione economica, professionale e quindi anche personale di un soggetto.

Il simbolo di questo tipo di strumenti normativi è il GINA (*Genetic Information Nondiscrimination Act*) statunitense del 2008 nello stesso spirito dei disegni di legge precedenti, che appunto riconosce alle informazioni genetiche (comprese quelle ricavate da indagini sulla c.d. "family history") una particolare protezione che ne rende illegittimo qualsiasi utilizzo in sede di stipula di contratti assicurativi in materia sanitaria (non sulla vita) e nei rapporti di lavoro (pubblici e privati). In particolare, la legge impedisce agli assicuratori di richiedere test genetici al contraente, proibendo altresì di prendere in considerazione informazioni genetiche predittive che siano fornite da terzi o rese disponibili dall'interessato. La società assicuratrice non può rifiutare la stipula di una polizza sanitaria, e nemmeno "graduare" il relativo premio, sulla base dei dati sulla predisposizione genetica di un soggetto a contrarre malattie, mentre resta consentita la valutazione del rischio contrattuale assunto dall'assicurazione quando i sintomi dell'anomalia genetica si sono già manifestati.

Nel settore occupazionale, invece, il *Genetic Information Nondiscrimination Act* impedisce al datore di lavoro di basare sulle informazioni genetiche del dipendente le decisioni riguardanti lo svolgimento del rapporto di impiego (assunzioni, licenziamenti, promozioni, assegnazione di mansioni). Il divieto viene meno solo se l'indagine sul profilo genetico del soggetto si renda necessaria per l'adempimento di obblighi imposti dalla legge o per prevenire lo sviluppo di malattie sul luogo di lavoro, ma anche in queste fattispecie la raccolta e la conservazione dei dati è sottoposta ai medesimi vincoli vigenti in materia di informazioni di natura sanitaria e ne rimane preclusa la divulgazione<sup>24</sup>.

Analogamente, l'art. 11 della Convenzione di Oviedo vieta «ogni forma di discriminazione nei confronti di una persona a cagione del suo patrimonio genetico»; norme dello stesso contenuto si ritrovano nell'art. 21 della Carta di Nizza, e nell'art. 6 della Dichiarazione UNESCO del 1997<sup>25</sup>.

Da noi il Garante della Privacy (vedi l'Autorizzazione n. 2/1997) ha correttamente respinto una richiesta avanzata da alcune Compagnie assicuratrici di commisurare il livello dei premi nelle assicurazioni sulla vita alle informazioni sulla salute del soggetto contenute nel suo certificato genetico.

Per quanto ci riguarda, una normativa di questo tipo potrebbe tranquillamente trovare il suo fondamento di legittimazione costituzionale nel divieto di discriminazioni in base alle condizioni personali, riferimento sufficientemente idoneo ad attagliarsi a questi problemi nuovi connessi al rischio di potenziali discriminazioni provocate dalla circolazione e dalla conoscenza dei dati genetici.

A parte l'applicazione dell'*antidiscrimination principle*, non si può escludere che tali problemi possano far emergere nuove ipotesi di debolezza o di svantaggio (gli «ostacoli di ordine economico-sociale» che la Repubblica si impegna a rimuovere secondo la celebre formula del secondo comma dell'art. 3 Cost.), rispetto alle quali è necessario calibrare le politiche di eguaglianza, oltre la semplice insistenza sulla prospettiva di rafforzamento della privacy genetica.

<sup>23</sup> S. RODOTÀ, Intervista su *Privacy e libertà* (a cura di P. CONTI), Roma-Bari, 2005, 127.

<sup>24</sup> Sul punto, v. P. TORRETTA, Privacy e nuove forme di discriminazione rispetto alla circolazione delle informazioni genetiche: sistemi giuridici di tutela a confronto, in *Astrid on line*, 2010, 35 ss.

<sup>25</sup> S. RODOTÀ, *La vita e le regole*, cit., 176.

La tecnica medica predittiva, i riflessi che ne derivano in termini di individualizzazione del rischio, «mettono in discussione l'approccio statistico al sociale», che costituisce il paradigma strutturale dei moderni sistemi di welfare e di assicurazione. Come sottolinea Rodotà<sup>26</sup>, «(...) un contratto di assicurazione sempre più personalizzato, secondo la logica che porta verso la personalizzazione delle cure, sarebbe tagliato sulla misura di ciascun soggetto, concentrando il rischio sull'interessato e non ripartendo su una platea larga di soggetti, come vuole la logica tipica dell'assicurazione».

L'eguaglianza o la diseguaglianza possono riguardare innanzitutto l'accesso a queste tecniche di intervento genetico; il tema della brevettabilità e della "privatizzazione" di queste tecniche è, in questo senso, decisivo.

Nella decisione del 13 giugno 2013<sup>27</sup>, la Corte Suprema USA ha negato alla società Myriad genetics la legittimità del brevetto di due sequenze genetiche (BRCA 1 e 2 per i tumori al seno), sul presupposto che «[i]t is undisputed that Myriad did not create or alter any of the genetic information encoded in the BRCA1 and BRCA2 genes. The location and order of the nucleotides existed in nature before Myriad found them. Nor did Myriad create or alter the genetic structure of DNA. Instead, Myriad's principal contribution was uncovering the precise location and genetic sequence of the BRCA1 and BRCA2 genes within chromosomes 17 and 13. [...] Myriad did not create anything. To be sure, it found an important and useful gene, but separating that gene from its surrounding genetic material is not an act of invention. [...] that discovery, by itself, does not render the BRCA genes "new (...) composition[s] of matter" that are patent eligible».

Com'è noto, nella stessa sentenza la Corte chiarisce invece che il cd. "cDNA" (cioè il DNA complementare) non presenta gli stessi problemi di brevettabilità, in quanto ricavato dal "rRNA" e risultante in molecole di soli exoni che non si ritrovano in natura. Su questo elemento, gli scienziati e i tecnici della società hanno indiscutibilmente creato qualcosa di nuovo, suscettibile di essere protetto dalla tutela brevettuale<sup>28</sup>.

La posizione della Corte Suprema, dopo anni di battaglie giudiziarie e di orientamenti oscillanti delle Corti "inferiori", è certamente più coerente con il peso assiologico degli interessi coinvolti. Anche sul piano della normativa internazionale, l'art. 4 della Dichiarazione Universale sul Genoma Umano e i Diritti Umani, afferma che «il genoma umano nel suo stato naturale non può dar luogo a profitto»; e tale principio viene riecheggiato dall'art. 3 della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea, che al comma 2, afferma il divieto di fare del corpo umano e delle sue parti una fonte di lucro.

In questi casi, l'iniziativa economica privata, che non va esclusa radicalmente dal campo della ricerca scientifica e della tecnologica sui dati genetici, deve accettare un bilanciamento (giustamente ineguale) con l'utilità sociale, la dignità umana, il diritto individuale e l'interesse collettivo alla salute.

Anzi, su questi temi bisognerebbe estendere il discorso dell'eguaglianza, e andare verso forme effettive di "condivisione" dei risultati e dei progressi della ricerca genetica a favore dei popoli e dei paesi economicamente più svantaggiati, come contenuto di un dovere di solidarietà, di quella *social justice*

<sup>26</sup> S. RODOTÀ, *La vita e le regole*, cit., 192-193.

<sup>27</sup> *Association for molecular pathology et al. v. Myriad genetics, Inc., et al.*

<sup>28</sup> G.F. FERRARI, *La Corte Suprema degli Stati Uniti definisce i limiti di brevettabilità del genoma*, in *Rivista AIC*, n. 3/2013.

che deve essere declinata sempre più in chiave “internazionale”, come elemento necessario di sostenibilità dello sviluppo complessivo del pianeta.

Quale deve essere, su questo terreno, il ruolo di un Servizio sanitario pubblico, come il nostro? Come nota Salardi, «preventive measures (...) range from simply changing life-style to surgical interventions, which may turn out to be very invasive and very expensive for public health care systems and insurance companies».

Non è facile capire quando siamo di fronte ad una terapia (di un soggetto che è ancora sano) ovvero ad una fattispecie di *enhancement*. Ormai, come correttamente rileva Salardi la definizione di salute accolta dall'OMS più che tracciare linee di demarcazione, crea una sorta di *continuum*, nel quale non può escludersi a priori che in alcuni casi, per alcune patologie, le conseguenze psicologiche della scoperta di avere una potenzialità genetica di malattia possano avere un riflesso in termini di salute del soggetto, e quindi diventare parte di un “right to health” che «should be granted by public health care systems»<sup>29</sup>; altrimenti, come ricorda Casonato<sup>30</sup>, «in assenza di un sostegno pubblico, gli interventi di carattere preventivo sono un miraggio per molte donne e uomini».

A questa stregua, è utile ricordare che l'art. 12 della Convenzione sulla Biomedicina di Oviedo stabilisce che «[n]on si potrà procedere a dei test predittivi di malattie genetiche o che permettano sia di identificare il soggetto come portatore di un gene responsabile di una malattia sia di rivelare una predisposizione o una suscettibilità genetica a una malattia se non a fini medici o di ricerca medica, e sotto riserva di una consulenza genetica appropriata».

Insomma, anche in questo caso non possono valere criteri netti e oggettivamente univoci. Il richiamo ai fini medici o di ricerca medica può servire da argine al rischio che lo sviluppo e l'affinamento di queste tecnologie “predittive”, e la pressione consumistica che può essere in vario modo indotta, finiscano col determinare una situazione di accanimento diagnostico che ben difficilmente un sistema sanitario riuscirebbe a fronteggiare<sup>31</sup>.

## 7. Conclusioni

Al fondo di questi temi, che in diversa misura ampliano i confini della salute, c'è una sorta di “convitato di pietra” che compare in tutti i diversi ambiti: il futuro e la sostenibilità del welfare sanitario.

“La medicina impossibile” di cui parla Callahan<sup>32</sup>, esprime proprio questo paradosso: da un lato, il progresso tecnologico apre prospettive di intervento straordinariamente promettenti, capaci di allargare i campi della salute, di intercettare nuove esigenze terapeutiche e personali, finanche –come s'è visto – di anticipare gli interventi rispetto alla condizione patologica, oggetto di una mera previsione potenziale; dall'altro, questi nuovi strumenti della tutela della salute impattano in modo molto significativo sui costi dei sistemi sanitari, rendendo necessario fissare priorità, operare selezioni, tenere

<sup>29</sup> Salardi si sofferma su alcuni criteri che dovrebbero necessariamente entrare nell'operazione di bilanciamento, come “accuracy”, “appropriateness”, e soprattutto la “effective utility” del test.

<sup>30</sup> V. C. CASONATO, *op. cit.*, 4.

<sup>31</sup> In tema, v. DONISI, *op. cit.*, 169.

<sup>32</sup> V. D. CALLAHAN, *op. cit.*

conto delle reali disponibilità finanziarie, non più configurabili alla stregua di una variabile tecnica liberamente modulabile<sup>33</sup>.

La formula dei livelli essenziali, è lo snodo di questo complicatissimo bilanciamento, tra scelte politiche, aspettative sociali, criteri di razionalità scientifica, sostenibilità economica. I risultati, destinati inevitabilmente ad essere ridefiniti e aggiornati, ci daranno il volto della salute (e probabilmente anche di altri pilastri del *welfare state*) nel tempo a venire.

*Beyond illness*

---

<sup>33</sup> Cfr. L. CHIEFFI, I paradossi della medicina contemporanea, in L. CHIEFFI (ed.), *Il diritto alla salute alle soglie del terzo millennio. Profili di ordine etico, giuridico, economico, cit.*, 13 ss.