

BioLaw Journal

Rivista di BioDiritto

*Bl*d 1/2017

EDITORIAL || Paradiso e Campanelli c. Italia

**FORUM || Le responsabilità nei confronti
della scienza**

ESSAYS, PERSPECTIVES and COMMENTARIES

The online Journal about law and life sciences

BioLaw Journal – Rivista di BioDiritto

Editor in chief: Carlo Casonato

Steering Committee: Roberto Bin, Antonio D'Aloia

Scientific Committee:

Roberto Andorno, Vittorio Angiolini, Charles H. Baron, Alberto Bondolfi, Paolo Benciolini, Patrizia Borsellino, Roger Brownsword, Massimiano Bucchi, Stefano Canestrari, Cinzia Caporale, Paolo Carrozza, Fabio Cembrani, Lorenzo Chieffi, Ricardo Chueca Rodríguez, Roberto Giovanni Conti, Roberto Dias, Frédérique Dreifuss-Netter, Gilda Ferrando, Francesca Giardina, Stefano Guizzi, Stéphanie Hennette-Vauchez, Sheila McLean, Laura Palazzani, Barbara Pezzini, Cinzia Piciocchi, Alessandra Pioggia, Anna Poggi, Carlo Alberto Redi, Fernando Rey Martinez, Stefano Rodotà, Carlos Maria Romeo Casabona, Amedeo Santosuosso, Stefano Semplici, Paula Siverino Bavio, Mariachiara Tallacchini, Chiara Tripodina, Gianni Tognoni, Paolo Veronesi, Umberto Veronesi, Paolo Zatti.

Associate Editors: Lucia Busatta and Marta Tomasi

Editorial Boards:

Trento: Lucia Busatta, Simone Penasa, Elisabetta Pulice, Marta Tomasi.

Ferrara: Lucilla Conte, Patrizio Ivo D'Andrea, Gianmario Demuro, Anna Falcone, Pietro Faraguna, Margherita Fiorentini, Andrea Lollini, Roberto Perrone.

Parma: Stefano Agosta, Giancarlo Anello, Simone Gabbi, Gabriele Maestri, Valeria Marzocco, Erika Ivalù Pampalone, Giovanna Razzano, Lucia Scaffardi, Michele Tempesta, Paola Torretta, Veronica Valenti.

Email: biodiritto@gmail.org
Website: www.biodiritto.org/rivista

Peer review system: All academic articles that are submitted to *BioLaw Journal – Rivista di BioDiritto* are subject to a double blind peer review. Referees remain anonymous for the author during the review procedure and the author's name is removed from the manuscript under review.

February 2017

ISSN 2284-4503

© Copyright 2017



Università degli Studi di Trento
Via Calepina, 14 – 38122 Trento

Registrazione presso il Tribunale di Trento n. 6 dell'11/04/2014

Front cover: Graphic project based on "Tomba del tuffatore", Paestum, 5th century b.C., on permission nr. 15/2014 by Ministero dei Beni e delle Attività Culturali e del Turismo – Soprintendenza per i Beni Archeologici di SA, AV, BN e CE.

Cover design: Marta Tomasi

BioLaw Journal – Rivista di BioDiritto

n. 1/2017

Table of contents

Editoriale	1
<i>Simone Penasa</i>	
FORUM	
TITOLO FORUM	
Le responsabilità nei confronti della scienza	7
<i>Marta Tomasi, Marta Cartabia, Silvio Garattini, Donatella Gori, Lucia Martinelli, Lorenzo d’Avack, Riccardo Shemuel Di Segni, Laura Palazzani, Gianni Tognoni, Monica Toraldo di Francia, Paolo Benciolini, Daniele Rodriguez, Antonio Scalera</i>	
ESSAYS – SAGGI	
Il diritto delle corti, la scienza e la tecnica: una tassonomia	53
<i>Amedeo Santosuosso, Giulia Pinotti</i>	
21st Century BioLaw: a proposal	81
<i>Carlo Casonato</i>	
Bio-diritto e bio-politica. Il corpo e la legge nella filosofia di Michel Foucault	97
<i>Pierandrea Amato</i>	
“The Best Interests of the Parents”. La maternità surrogata in Europa tra Interessi del bambino, Corti supreme e silenzio dei legislatori	109
<i>Domenico Rosani</i>	
La caduta delle legge 19 febbraio 2004 n. 40: tra <i>ratio legis</i> e analogie con istituti non equiparabili medico	135
<i>Omar Shalaby, Eleonora Luzi, Loredana Petrone, Chiara Carletti, Serafino Ricci</i>	
Il diritto ad accedere alla PMA eterologa: disciplina e problemi attuativi	157
<i>Sabrina Apa</i>	
PERSPECTIVES – PROSPETTIVE	
Cura, salute, vita, morte: diritto dei principi o disciplina legislativa?	185
<i>Paolo Zatti</i>	

Contents

La comunicazione della cattiva notizia in ambito sanitario: da sconosciuta a perno della relazione di cura	191
<i>Luciano Orsi, Francesca De Biasi, Alessia Sempreboni, Lucia Busatta, Davide Mazzon</i>	
COMMENTARIES – NOTE E COMMENTI	
Le disposizioni anticipate di trattamento sanitario tra diritto civile e organizzazione amministrativa	207
<i>Leopoldo Coen</i>	
Considerazioni a margine del “caso Piludu” fra principi costituzionali e pronunce giurisprudenziali in materia di rifiuto di trattamenti sanitari salvavita	219
<i>Federico Gustavo Pizzetti</i>	
Exclusión de los extranjeros en situación irregular del acceso gratuito al Sistema público de salud en España. Sentencia 139/2016 del Tribunal Constitucional	233
<i>Nuria Sangüesa Ruiz</i>	

Il caso *Paradiso e Campanelli c. Italia*: verso modelli familiari “a geometria variabile”?

Simone Penasa

La questione dell'accertamento e della qualificazione del rapporto che si instaura tra coppia committente e nati all'interno di un accordo di gestazione per altri è destinato a interessare il dibattito giuridico in maniera sempre più incisiva, tanto nella sua dimensione teorica, quanto in quella pratico-operativa. I giudici, in prima battuta, e il legislatore in via mediata sono chiamati, anche a fronte di un divieto assoluto rispetto a tale pratica previsto a livello nazionale, a risolvere tale questione, all'interno di un quadro normativo che riceve “spinte” potenzialmente decisive dal livello internazionale (sul punto in questa Rivista, L. Poli, *Maternità surrogata e diritti umani: una pratica controversa che necessita di una regolamentazione internazionale?*, *ivi*, n. 3, 2015).

In tale prospettiva appare opportuno dedicare l'Editoriale di questo numero della Rivista alla [sentenza *Paradiso e Campanelli c. Italia*](#), con la quale la Grande Camera della Corte EDU ha compiuto un ulteriore passo (con quali effetti sul diritto nazionale si cercherà di chiarire *infra*) verso il consolidamento della propria giurisprudenza in materia di tutela e riconoscimento della suscettibilità nell'art. 8 CEDU delle relazioni familiari di fatto che possano sorgere tra una coppia e i nati a seguito di un contratto di gestazione per altri eseguito all'estero.

Non si vuole depotenziare gli effetti che la decisione potrà avere rispetto alla compatibilità di pratiche di surrogazione di maternità con il quadro della CEDU, quanto piuttosto definire in modo chiaro l'ambito applicativo della sentenza che qui si commenta brevemente (per una attenta

ricostruzione del caso, L. Poli, *La Grande Camera e l'ultima parola sul caso *Paradiso e Campanelli**, www.sidiblog.org, 21 febbraio 2017). Semplificando, si potrebbe affermare che la Grande Camera non si occupa di maternità surrogata, se non tangenzialmente e indirettamente: infatti, sul punto – come peraltro già accaduto in occasione della sentenza della Sezione – la Corte considera che debba essere riconosciuto agli Stati un ampio margine di apprezzamento, considerata la natura eticamente e socialmente sensibile delle questioni in essa coinvolte e l'impossibilità di individuare un *consensus* a livello internazionale (§203). All'interno di tale ambito si inserisce la questione del rilievo “convenzionale” di una relazione familiare di fatto in assenza di un legame biologico tra adulti e bambino, nato a seguito della sottoscrizione ed esecuzione all'estero di un contratto di surrogazione di maternità (sul punto, cfr. *ex plurimis* i contributi in questa Rivista di M. Rizzuti, *La maternità surrogata: tra gestazione altruistica e compravendita internazionale di minori*, *ivi*, n. 2, 2015; S. Stefanelli, *Accertamento della maternità nella gestazione per altri*, *ivi*, n. 2, 2016; C. Chini, *Maternità surrogata: nodi critici del dono e preminente interesse del minore*, *ivi*, n.1, 2016).

La Corte è quindi chiamata a verificare la compatibilità della decisione di dichiarare lo stato di adottabilità del nato e il conseguente allontanamento dalla coppia committente operata dai giudici italiani con l'art. 8 CEDU, il quale rileva sotto il profilo del diritto al rispetto della vita familiare e privata.

Nell'argomentazione della Grande Camera, che si discosta dalla decisione della Sezione, assume un'importanza decisiva la qualificazione del rapporto instauratosi tra la coppia e il bambino nei termini di una relazione familiare di fatto («*de facto family life*», §98), come avvenuto nella precedente decisione.

Non potendo in questa sede svolgere un commento esaustivo del caso, appare qui opportuno soffermarsi sugli aspetti più generali, rispetto ai quali risulterà necessario valutare gli effetti prodotti sull'atteggiamento che le corti nazionali adotteranno nel decidere questo tipo di casi. In particolare, la sentenza contribuisce – al di là della valutazione sul merito della medesima – a definire e chiarire gli elementi e i criteri che i giudici devono valutare in questi casi, giungendo a una sistematizzazione della propria giurisprudenza. Occorre sul punto precisare che è possibile individuare due livelli argomentativi: il primo, astratto, finalizzato a individuare gli elementi che devono essere tenuti in considerazione nel riconoscimento di un legame genitoriale in questi casi; il secondo, concreto, finalizzato a verificare la sussistenza dei medesimi nel caso di specie e valutarne l'applicazione compiuta dai giudici nazionali.

Una valutazione preliminare, che risulterà decisiva al fine di orientare il verso della decisione, consiste nella determinazione dell'esistenza di una "vita familiare" di fatto, ai sensi dell'art. 8 CEDU: da questa valutazione conseguono, a cascata, una serie di effetti che condurranno la Corte EDU ad affermare la compatibilità con la CEDU della decisione compiuta dai giudici italiani.

Questa sentenza, pertanto, sembra fissare alcuni criteri, già utilizzati dalla giurisprudenza italiana in modo costante ma non uniforme, che orientano la valutazione del giudice, attribuendo inevitabilmente a quest'ultimo un ruolo decisivo nell'applicazione dello schema argomentativo astratto alle caratteristiche dei singoli casi.

Per quanto riguarda il concetto di "vita familiare", la Grande Camera riafferma il principio secondo il quale, in determinate circostanze, sia possibile riconoscere l'esistenza di una relazione familiare di fatto anche in assenza di un legame biologico o di un vincolo giuridico riconosciuto, quando sussi-

stano relazioni personali genuine («*genuine personal ties*», §148).

Vengono al contempo individuati tre elementi "variabili", la cui sussistenza deve essere accertata nel caso concreto e che vengono a porsi quali condizioni di esistenza di un legame familiare: un legame biologico con almeno un componente della coppia, che risulta assente nel caso di specie; un legame giuridico riconosciuto, alla assenza del quale si viene a sommare il comportamento fraudolento della coppia, la quale ha agito in violazione della legge sulla PMA e sull'adozione (§131); legami personali genuini, dei quali la Corte riconosce la sussistenza, ma la cui portata viene depotenziata dal comportamento della coppia in violazione della legge italiana.

Nei termini stabiliti dalla giurisprudenza CEDU, risulta possibile riconoscere la natura "familiare" di un rapporto tra adulti e minori nel caso in cui, a seguito di una valutazione in concreto, sia possibile accertare tanto la qualità, quanto la durata del rapporto. La dimensione qualitativa è ricondotta dalla Corte EDU alla presenza di un progetto genitoriale e alla volontà di esercitare una funzione genitoriale, anche in assenza di un vincolo biologico con almeno uno dei componenti, nonché del consolidamento di forti legami affettivi (§151). La dimensione quantitativa della relazione, che viene misurata (seppur in modo non automatico e rigido) sulla base della durata della coabitazione, risulta – a differenza di quanto accaduto nella sentenza della Sezione – decisiva, nel momento in cui non sia rintracciabile alcun legame biologico tra la coppia e il minore e sussista una incertezza sulla natura del rapporto giuridico che intercorre tra essi, a motivo della condotta lesiva della legalità nazionale da parte della coppia (§156).

Pertanto, dalla sentenza è possibile ricavare uno schema concettuale-argomentativo tendenzialmente stabile, secondo il quale, in assenza di un

legame biologico e sulla base di una valutazione da compiersi in sede giurisdizionale, la brevità della relazione e l'incertezza del legame giuridico sono destinati a prevalere sull'accertamento dell'esistenza di un progetto genitoriale e sulla qualità del legame affettivo, portando alla esclusione della configurabilità di un rapporto familiare, seppur "di fatto" (§157). La "quantità" del tempo della coabitazione prevale pertanto sulla "qualità" della relazione affettiva, secondo un orientamento che viene determinato in maniera decisiva da elementi "di contesto", quali l'assenza di un legame biologico e la condotta illecita della coppia alla luce del diritto nazionale (secondo un ragionamento che ricorda l'applicazione del principio dell'ordine pubblico da parte della giurisprudenza di legittimità italiana, sempre in assenza di vincolo biologico tra la coppia committente e il nato, cfr. [Cassazione, sez. I civ., sentenza 24001/14](#)).

L'esclusione, sulla base delle circostanze del caso concreto, della sussistenza di una relazione familiare tra la coppia e il nato da surrogazione all'estero comporta il depotenziamento del principio del *best interest of the child*, che la Corte EDU qualifica comunque come «*paramount*» (§193). Tuttavia, la Corte lo riconduce – una volta esclusa l'esigenza di garantire l'unità familiare – al "solo" interesse che il minore non subisca un trauma grave e irreparabile a seguito dell'allontanamento dalla coppia committente, da accertare in modo approfondito da parte delle corti nazionali. Il *best interest* rileva, pertanto, ma viene interpretato dalla Corte in termini statici – limitandone la valutazione alla luce degli eventuali effetti negativi provocati dall'allontanamento sul nato – e non dinamici, al fine di valutare l'impatto sulla identità del nato dell'interruzione di una – peraltro riconosciuta – relazione affettiva e di una chiara volontà genito-

riale di prendersi cura del medesimo (stimolante la ricostruzione, tendente a valorizzare il ruolo svolto nella decisione dal *best interest of the child*, sviluppata da V. Lorubbio, [L'interesse superiore del minore come overruling "occulto"? A proposito della Sentenza della Grande Camera \(Corte E.D.U.\) Paradiso e Campanelli c. Italia](#), in *Diritti comparati: Working papers*, n. 1, 2017).

Alla luce del diritto al rispetto della vita privata, la Corte EDU riconosce che le autorità giudiziarie italiane abbiano compiuto, previa valutazione in concreto della sussistenza degli elementi riportati *supra* e degli effetti dell'allontanamento sul minore, un bilanciamento proporzionato e ragionevole tra interessi privati e pubblici.

Da un lato, l'interesse del minore non viene violato, tenuto conto dell'assenza di legame biologico, della breve durata della coabitazione e delle conseguenze non traumatiche dell'allontanamento; dall'altro lato, l'interferenza statale sul diritto al rispetto della volontà di diventare genitori dei ricorrenti (§163) trova fondamento legittimo nell'esigenza di evitare la legittimazione di una situazione – la coabitazione in un contesto familiare al di fuori dei casi di riconoscimento della relazione genitoriale in vista della miglior tutela dei nati previsti dall'ordinamento italiano (adozione o legame biologico) – che si è prodotta a seguito della violazione di fondamentali norme nazionali, finalizzate alla tutela dei nati e alla certezza delle relazioni familiari (§215).

Una volta esclusi danni gravi e irreparabili per la condizione psico-fisica del nato e in assenza di ulteriori esigenze di tutela del medesimo (cfr. i casi [Menesson c. Francia e Labassee c. Francia](#)), l'allontanamento dalla coppia committente e la dichiarazione dello stato di adottabilità costituisce una interferenza legittima nei diritti della coppia, finalizzata alla cessazione di una situazione di illegalità (§189) e alla prevenzione di comportamenti contrari all'ordine pubblico («*prevent*

disorder», §177; per una approfondita analisi della giurisprudenza della Corte EDU in materia di ordine pubblico, M. Tomasi, [Towards an emerging notion of European ordre public: a comment on the case-law about international surrogacy in Europe](#), in R. Toniatti and D. Strazzari (eds.), *Legal pluralism in Europe and the ordre public exception: normative and judicial perspectives*, Trento, 2016 (*Proceedings of the International Workshop held in Trento, 16 and 17 April 2015*), Trento, 2016, in particolare 98-105): l'illiceità della condotta, l'assenza di un legame biologico e la precarietà della relazione giuridica (diretta conseguenza della natura illegale della condotta) conducono la Corte EDU a considerare ragionevole («fair») il bilanciamento compiuto dai giudici italiani, trattandosi di una materia eticamente sensibile (§184) nella quale gli Stati devono godere di un ampio margine di apprezzamento (aderisce all'approccio adottato dalla Corte EDU C. Masciotta, [Dalla Grande Camera un freno al judicial activism in tema di vita familiare](#), in *Forum di Quaderni costituzionali*, 5 febbraio 2017).

Si tratta, pertanto, di una decisione condizionata in maniera decisiva dalle caratteristiche del caso concreto, dalla quale – a parere di chi scrive – non è possibile derivare conclusioni automatiche rispetto alla compatibilità di una legislazione che riconosca l'ammissibilità, condizionata, della gestazione per altri, né tantomeno rispetto alla possibilità di riconoscere l'esistenza di una relazione familiare di fatto di fronte a rapporti qualitativamente e quantitativamente rilevanti, pur in assenza di legami biologici.

Tenuto conto del fatto che i giudici italiani, stante il divieto di gestazione per altri, continueranno a essere chiamati ad accertare la sussistenza di un legame familiare giuridicamente rilevante tra la coppia e i nati a seguito dell'applicazione di tali tecniche, è peraltro possibile individuare alcuni

“snodi argomentativi” che sembrano destinati a orientare la futura giurisprudenza nazionale:

- a) la liceità della condotta, rispetto alla quale sembra prevalere la violazione della legge italiana sul rispetto della legge del paese terzo;
- b) la presenza di un rapporto che possa essere qualificato in termini di “relazione familiare” (o genitorialità sociale);
- c) il rapporto tra relazione biologica e relazione sociale, che viene subordinata alla presenza di variabili quali il principio dell'ordine pubblico, il *best interest of the child* e la presenza di un legame biologico con almeno uno dei componenti della coppia;
- d) il *best interest of the child*, rispetto al quale sembra emergere un approccio statico e uno dinamico, tenuto conto delle altre “variabili” qui elencate;
- e) l'individuazione delle forme lecite di costituzione di una relazione familiare, che sembra essere riservata in modo pressoché esclusivo all'esercizio discrezionale del potere legislativo nazionale (nel caso italiano, limitate quindi all'istituto dell'adozione e alla presenza di un legame biologico; sul punto, però, la giurisprudenza ordinaria italiana tende ad applicare un parametro diverso da quello adottato nella sentenza in commento, privilegiando – alla luce della preminente esigenze di tutelare il *best interest of the child* (e in presenza di un legame biologico con almeno uno dei membri della coppia committente) – la dimensione sociale delle relazione familiare, cfr. *ex multis* [Tribunale di Varese](#), 8 ottobre 2014).

Pur riconoscendo al legislatore un ampio margine di discrezionalità – che si converte in responsabilità di intervenire nel momento in cui la regola esistente si dimostri, sotto la pressione dei casi, inadeguata o comunque insufficiente nel prevedere i criteri di determinazione del legame genitoriale – appare prevedibile che l'asse decisionale

sia destinato a spostarsi verso la fonte giurisprudenziale, che sarà chiamata a valutare la presenza e la portata degli elementi sistematizzati dalla sentenza della Grande Camera.

A confermare l'imprevedibilità degli effetti determinati dalla sentenza che qui si commenta sulla giurisprudenza statale, dovuta alla natura "multi-dimensionale" dello schema argomentativo utilizzato dalla Grande Camera – un livello astratto, in cui la Corte EDU ha sistematizzato gli elementi che possono condurre al riconoscimento di una "vita familiare" anche in assenza di un legame biologico; un livello applicativo, finalizzato a verificarne la sussistenza nel caso concreto – è giunta una ordinanza della [Corte d'Appello di Trento](#). In tale ordinanza, è stata affermata la piena compatibilità con l'ordinamento italiano di un atto attestante la doppia paternità di una coppia omosessuale in riferimento ai nati a seguito di maternità surrogata all'estero, in quanto un modello genitoriale pluralistico, non esclusivamente fondato sul dato biologico, non risulta incompatibile con il quadro costituzionale, dal momento che risulti espressione di una responsabilità genitoriale e di una volontà condivisa, accertata e praticata nella quotidiana relazione con il nato di sviluppare un progetto familiare comune.

Nel proprio schema argomentativo, la Corte d'Appello si riferisce espressamente ai principi sanciti in via generale dalla Grande Camera, rilevando che quest'ultima «ha ritenuto che la questione dell'esistenza di "vita familiare", ai sensi dell'articolo 8 della convenzione europea dei diritti dell'uomo, costituisce una questione di fatto che dipende da stretti legami personali» e che – nel caso concreto oggetto del ricorso – il mancato riconoscimento dell'esistenza di una "vita familiare" fra i due ricorrenti e il minore «non è stata certamente fondata sul mero rilievo dell'assenza di legame biologico, ma ha tenuto conto della breve durata della relazione con il minore e della

precarietà dei legami dal punto di vista giuridico determinata dalla condotta contraria al diritto italiano tenuta dai ricorrenti».

L'orizzonte, in assenza di un intervento stabilizzatore del legislatore italiano, sembra essere quello della emersione di relazioni familiari "a geometria variabile", all'interno delle quali il concreto assetto tra le "variabili" che entrano in gioco – da un lato, il rispetto della *lex loci* e la presenza di un legame biologico, dall'altro lato, il *best interest of the child* e dell'ordine pubblico nazionale – non potrà che essere di volta in volta definito a livello giurisprudenziale, con inevitabili conseguenze in termini di certezza del diritto e dei diritti delle persone coinvolte (la tensione tra esigenze di certezza delle regole giuridiche e di flessibilità applicativa raggiunge un livello di complessità massimo nella prospettiva della tutela dell'interesse superiore del minore, come osservato da E. Lamarque, *Prima i bambini. Il principio dei best interests of the child nella prospettiva costituzionale*, Milano, 2016, 11 ss.). Tuttavia, considerata la natura degli interessi in gioco, appare condivisibile la posizione di chi ritiene – nell'inevitabile bilanciamento tra esigenze di certezza normativa e di flessibilità applicativa – che «alla tirannia della legge, della sua "maestà" e della sua ambiguità sia preferibile quella del giudice e della sua umanità, nonostante la sua incertezza» (G.M. Flick, [Diritto ad avere un genitore e/o diritto ad essere un genitore: una riflessione introduttiva](#), in *Rivista telematica dell'Associazione Italiana dei Costituzionalisti*, 2, 2017, 12).

Anche alla luce dei probabili effetti "a lungo termine" di tale pronuncia e del fenomeno più generale degli accordi di gestazione per altri sottoscritti all'estero, la Rivista si propone quale sede di dialogo e discussione degli aspetti giuridici, etici e sociali più rilevanti in tale ambito.

Forum: Le responsabilità nei confronti della scienza

Introduzione

Marta Tomasi

Assegnista di ricerca in diritto pubblico, Libera Università di Bolzano

Mail: marta.tomasi@unitn.it

Si discute spesso e in diverse sedi di quelle che sono le *responsabilità della scienza* (della medicina, in particolare). Responsabilità in termini positivi – intese come manifestazione di congruenza rispetto a un impegno assunto – nei confronti del miglioramento della salute individuale e del perseguimento e del conseguimento di forme di progresso dell'intera società. E responsabilità, in termini più negativi, là dove la scienza – avventata o eccessivamente ambiziosa – possa rischiare di compromettere diritti e interessi degli individui.

Tematica meno evidente e meno frequentata, ma non meno affascinante e complessa, è quella – parallela e a tratti interconnessa alla primadelle *responsabilità nei confronti della scienza*. Queste responsabilità, se esistono, fanno capo a tutti coloro che, concretamente, esercitano funzioni e professioni a stretto contatto con le innovazioni scientifiche (qui considerate nel campo della biomedicina). Lo svolgimento di qualunque professione, in effetti, con maggiore o minore evidenza, corrisponde all'esercizio di un potere di scelta. Ed è su tali scelte che, con l'occasione di questo Forum, si sono interrogati alcuni professionisti che, quotidianamente, si relazionano con la scienza e con le innovazioni che essa porta. Le voci di veri e propri "uomini di scienza" si sono affiancate a quelle di coloro

che, da altre prospettive (principalmente quella etica e quella giuridica), sono chiamati a prendere decisioni che dalla scienza dipendono e sulla scienza incidono. Nelle pagine che seguono si combinano il punto di vista del ricercatore (Garattini), con quello dei giudici, costituzionale e di merito (Cartabia e Scalera), dei comunicatori della scienza (Gori e Martinelli), dei medici legali (Benciolini e Rodriguez), dei componenti di comitati etici (Tognoni e Toraldo) e del Comitato Nazionale per la Bioetica (d'Avack, Di Segni e Palazzani).

Il quadro che ne esce è un suggestivo viaggio all'interno di diverse competenze professionali. Questo consente di ricostruire autonomie e responsabilità nei confronti della scienza secondo almeno due linee di tendenza che si affiancano a quella originaria, e in qualche misura presupposta, relativa al *costruire la scienza e il suo progresso*. In primo luogo, numerose sono le scelte professionali chiamate a *regolare, promuovere e limitare la scienza*: così, evidentemente, il legislatore che stabilisce i confini all'interno dei quali la scienza possa legittimamente muoversi e procedere, ma anche i comitati etici che svolgono un ruolo essenziale nella selezione dei progetti di ricerca (Tognoni e Toraldo di Francia), o i giudici, spesso interrogati nei momenti più delicati di tumulto interno alla comunità scientifica o di scontro fra questa e il pubblico sentire (Scalera).

In secondo luogo, poi, determinanti sono tutte le attività che contribuiscono a *comunicare la scienza e a farne percepire una certa immagine*. Nell'adempimento di questo delicatissimo compito, comunicatori e divulgatori, "generalisti" e scientifici, sono affiancati dai ricercatori stessi che percepiscono come proprio il dovere di far partecipare gli altri al loro operare, rendendolo conoscibile. In questi termini si parla di democratizzazione della scienza e della medicina che,

lungi dal dover dare spazio a qualunque argomento non supportato da prove documentate, è un percorso volto a creare conoscibilità, comprensione e consenso. Lo scopo di quest'attività è dunque duplice: da un lato, la costruzione di una "cultura scientifica" (Garattini) che consente di difendere, all'interno della società, il ruolo della ricerca scientifica dai rischi e dalle semplificazioni della pseudoscienza; dall'altro, la promozione di una "cittadinanza scientifica" fondata su solide informazioni in grado di orientare le attitudini e le scelte individuali (Martinelli).

In specifici casi, ancora, la scienza, oltre ad essere descritta e dischiusa, deve essere *messa in comunicazione* con sedi istituzionali incaricate di prendere decisioni (in particolare quella legislativa e giurisdizionale). Si tratta, in questo caso, di una comunicazione qualificata che richiede un livello particolarmente elevato di penetrazione e reciproca comprensione fra discipline diverse. La "costruzione di ponti", richiamata in particolare dagli esperti di medicina legale, impegnati nel tentativo di correlare il dato scientifico con specifiche esigenze giuridiche, mette in evidenza la questione cruciale, funzionale al superamento di ogni incomprensione, relativa alla creazione di un linguaggio comune (Benciolini, Rodriguez).

Pur nella diversità delle prospettive adottate, in effetti, tutti i contributi partono da un dato comune che solo apparentemente contiene una intrinseca contraddizione: quello del superamento di ogni forma di autoreferenzialità e autosufficienza (Benciolini, d'Avack *et al.*) e, al contempo, della valorizzazione delle specificità e delle competenze professionali. L'approccio interdisciplinare, qui, non è rinuncia alle note distintive di ciascuna professionalità, ma l'abilità di cogliere i canali di connessione, senza rinunciare al rigore delle proprie metodologie (Benciolini).

L'assunzione di responsabilità presuppone dunque margini di autonomia e indipendenza (Tognoni), che si traducono non tanto nella possibilità di adottare decisioni sciolte da vincoli quanto, piuttosto, in una corrispondenza a concetti di competenza (e di riconoscimento dei connessi limiti), a capacità nello svolgimento delle proprie funzioni in base alle pertinenti regole della materia (Rodriguez) e, ove necessario, al complesso esercizio del dissenso (Torraldo di Francia, Tognoni).

Queste riflessioni acquistano particolare valore se si considera l'esigenza, fondamentale in particolare nell'ambito della giurisdizione, di mantenere un margine di «libertà di giudizio» – che impedisca di ridursi a meri esecutori o controllori di un elemento scientifico (Scalera) – almeno nei casi in cui la stessa scienza presenti controversie e divergenze di opinioni o quando la fase decisionale – che, staccatasi dai principi generali, risulta la più complessa e delicata (Torraldo di Francia) – debba tenere conto di elementi ulteriori ed esterni alla dimensione scientifica (Cartabia).

Le decisioni responsabili nei confronti della scienza sono quelle che tengono conto dell'elevato grado di oggettività delle tematiche sulle quali incidono (Gori), senza rinunciare a promuovere «dubbio, spirito critico, scetticismo, cioè l'opposto della certezza» (Garattini).

In conclusione, l'idea di questo Forum parte più da una suggestione che da un percorso compiuto nella mente di coloro che lo hanno proposto, ma ha trovato in chi ha accettato di contribuirvi uno sviluppo vivace e a tratti inatteso. Con la "visione dall'interno", infatti, ciascun professionista ha saputo illustrare e descrivere il proprio sentimento di responsabilità nei confronti della dimensione scientifica.

Qualche riflessione di un giudice costituzionale intorno al problema dell'intreccio tra diritto, scienza e tecnologia

Marta Cartabia

Professore ordinario di diritto costituzionale. Vice-Presidente della Corte costituzionale

L'attività della Corte costituzionale, giudice delle leggi, non è posta al riparo dai cambiamenti e dagli interrogativi indotti dallo sviluppo della scienza e della tecnologia. Ogni tipo di legge può essere, e di fatto è, oggetto dei giudizi della Corte costituzionale. Pertanto, laddove la legislazione entra in contatto con la scienza, la medicina o la tecnologia, di riflesso anche la Corte costituzionale prima o poi è chiamata a confrontarsi con dette tematiche, nella misura in cui queste ultime sono oggetto di disciplina legislativa. Del resto, il diritto regola la vita sociale toccandone gli aspetti più svariati: ad esempio, negli anni più recenti, anche a causa della crisi, l'economia è stata il principale oggetto di regolazione e, di riflesso, la Corte costituzionale si è dovuta attrezzare per essere in grado di maneggiare temi riguardanti bilanci, tributi, liberalizzazioni, concorrenza e problematiche affini. In misura minore, dal punto di vista quantitativo, ma non qualitativo, data la delicatezza dei casi portati al suo esame, la Corte costituzionale ha anche incrociato difficili casi legati alle cosiddette *life sciences*.

Senza pretese di esaustività, posso menzionare – attingendo dall'esperienza dei miei primi cinque anni alla Corte – casi in materia di parto anonimo e diritto del figlio a conoscere le sue origini (sentenza n. 278 del 2013), fecondazione assistita (si veda, da ultimo, la sentenza n. 84 del 2016), prescrizione di farmaci *on label* e *off label* (sentenza n. 151 del 2014), terapie sperimentali (sentenza n. 274 del 2014), leggi regionali sulla donazione degli organi e sul fine vita

(sentenze n. 195 del 2015 e n. 262 del 2016), trattamento penale dei reati connessi a sostanze stupefacenti “pesanti” e “leggere” (sentenza n. 32 del 2014) e, più in generale, numerose decisioni in materia di assistenza sanitaria e di diritto alla salute.

Certamente, osservando la giurisprudenza costituzionale, si nota l'assenza di alcune grandi tematiche, come, ad esempio, la disciplina delle dichiarazioni anticipate di trattamento sanitario e il cosiddetto “fine vita”, la maternità surrogata e altre questioni di biodiritto che impegnano legislatori e giudici di tutto il mondo.

È bene sottolineare che queste assenze non sono indici di una mancanza di problemi giuridici o, specificamente, costituzionali. Neppure esse significano negligenza da parte della Corte costituzionale: la Corte, come tutti i giudici, non controlla la sua agenda e quindi non è in grado di decidere da sé quali siano le problematiche sulle quali è chiamata a giudicare. Le autorità giurisdizionali rispondono a domande poste dai soggetti “attori” del giudizio: se la domanda non è posta, la Corte non può rispondere. Resta comunque l'interrogativo: come mai nessuno ha ancora mai pensato di portare questi problemi scottanti alla Corte costituzionale, mentre altri giudici – nazionali ed europei – hanno potuto e dovuto pronunciarsi? Ad esempio, nell'ambito delle problematiche di “fine vita”, la decisione più rilevante nell'ordinamento italiano è stata finora quella assunta dalla Corte di cassazione civile (sez. I, n. 21748 del 2007), nel caso Englaro, mentre in relazione alla medesima vicenda giudiziaria la Corte costituzionale è intervenuta solo marginalmente per problemi attinenti alla separazione dei poteri, senza pronunciarsi sui temi sostanziali connessi ai diritti individuali (ordinanza n. 334 del 2008).

La ragione per cui la Corte non è (ancora) intervenuta su tematiche così cruciali del nostro

tempo è molto semplice: poiché, ai sensi dell'art. 134 Cost., il confine della sua giurisdizione coincide con quello della legge (o degli atti con forza di legge), se il legislatore, statale o regionale, non disciplina con fonti primarie queste nuove problematiche – e spesso gli organi politici faticano ad intervenire, perché si tratta di questioni sensibili e molto divisive, che non ripagano in termini di consenso – anche la Corte costituzionale non sarà messa in condizione di giudicare. Non a caso uno dei temi su cui la Corte costituzionale è intervenuta con un certo numero di decisioni è quello della fecondazione assistita: da quando il legislatore ha approvato la legge n. 40 del 2004 si sono susseguite diverse controversie, proprio perché quella materia è entrata nell'oggetto della disciplina legislativa. Dove non c'è legge, non ci sarà neppure l'intervento della Corte costituzionale.

Non di rado è accaduto che gli interventi della Corte costituzionale siano stati preceduti da decisioni delle Corti europee, in particolare della Corte europea dei diritti dell'uomo. A tale Corte si può rivolgere ogni individuo per la tutela del proprio interesse e del proprio diritto personale, indipendentemente dal fatto che un determinato oggetto sia stato regolato dalla legge, alla sola condizione di aver esaurito i rimedi interni, tra cui non rientra – secondo un orientamento tanto consolidato, quanto discutibile, della Corte europea – la questione di legittimità costituzionale. Così, è accaduto che la Corte costituzionale italiana abbia dovuto assumere le proprie decisioni quando ormai gli orientamenti giurisprudenziali europei erano già formati e consolidati. Anche se la Corte costituzionale non è costretta a seguire pedissequamente gli orientamenti della Corte europea se questi contrastano con un principio della Costituzione italiana (sentenze n. 348 e n. 349 del 2007), nondimeno la giurisprudenza della Corte di Strasbur-

go spiega un'influenza significativa sulla giurisprudenza italiana nelle tematiche del biodiritto che sono per tutti nuove e in via di progressiva elaborazione. Significativo è il caso della fecondazione eterologa, ad esempio. In tale ambito, la Corte italiana non si è assoggettata formalmente agli orientamenti della Corte europea e tuttavia la giurisprudenza delle due Corti ha poi finito per convergere. È mia personale opinione, come studiosa e come giudice, che di fronte ai problemi aperti, che coinvolgono anche gli ordinamenti sovranazionali, conti di più il diritto a pronunciare “la prima parola”, piuttosto che il diritto “all'ultima parola”. Il primo, consente a chi entra nella conversazione di partecipare attivamente, costruttivamente, orientando il lavoro di tutti i soggetti coinvolti.

In ogni caso, quali sono i problemi che la Corte ha dovuto affrontare quando questioni scientifiche controverse sono giunte al suo esame?

I problemi più delicati sono legati all'accertamento dei dati e dei fatti. A differenza di altri giudici, la Corte costituzionale non è un giudice del fatto: come già ricordato, il suo compito è quello di giudicare le leggi, a confronto con i principi costituzionali. Per questo, di norma, il suo potere conoscitivo si colloca a un livello piuttosto “astratto”, e comunque conchiuso all'interno dei confini del mondo giuridico, mentre i dati e i fatti restano solo sullo sfondo e sono per lo più quelli veicolati dal caso concreto da decidere. Un giudice penale, ad esempio, è molto più abituato ad esaminare i fatti, i dati, gli elementi concreti della fattispecie. La Corte conosce e giudica le norme e non dovrebbe nemmeno spingersi troppo addentro nell'esame del caso concreto.

Quando si pongono alla Corte questioni ad alto tasso di scientificità o di complessità tecnica, si ripresenta regolarmente il problema di come accertare in modo adeguato gli elementi scienti-

fici, posto che i componenti della Corte sono tutti giuristi e così anche tutto il personale assistente. La Corte non dispone di esperti di materie diverse da quelle giuridiche, né potrebbe disporre, dal momento che coprire tutto lo spettro dei rami del sapere che intrecciano le leggi sottoposte al suo esame sarebbe semplicemente impossibile. D'altra parte, la Corte non può nemmeno trincerarsi dietro il famoso brocardo *iudex peritus peritorum* per fare a meno dell'apporto degli esperti.

Certamente, i primi soggetti chiamati a nutrire il lavoro della Corte sono le parti. Anche sugli aspetti più tecnici dovrebbero essere le parti – anzitutto – a fornire alla Corte tutti i dati e tutti gli argomenti utili alla decisione. Invero, gli atti processuali sono spesso carenti sotto questo profilo. Neppure l'Avvocatura dello Stato ha l'abitudine di offrire alla Corte documentazioni e argomenti che coprano aspetti che non siano strettamente giuridici.

In alcune esperienze comparate, il processo costituzionale è aperto all'intervento di terzi – cioè di soggetti diversi dalle parti in causa – o di *amici curiae*. Il processo davanti alla Corte costituzionale italiana, invece, non prevede una tale possibilità. Sicché, neppure per tale via possono pervenire alla Corte studi e ricerche di soggetti competenti che possano arricchire la documentazione di cui essa dispone. Meglio: per ciò che si chiarirà tra breve, diciamo che i contributi dei terzi non possono essere “acquisiti agli atti”, cioè non possono entrare nella documentazione ufficiale di cui dispongono i giudici, né possono essere oggetto di discussione in pubblica udienza.

Per coprire queste carenze, di tanto in tanto la Corte si pone il problema di utilizzare le “ordinanze istruttorie” che – come prevede l'art. 12, *Mezzi di prova*, delle Norme integrative per i

giudizi davanti alla Corte costituzionale – dovrebbero proprio servire a scopi di questo genere: anche di questo strumento, però, si fa un uso assai parsimonioso.

Le ragioni per cui la Corte costituzionale è assai restia a ricorrere alle ordinanze istruttorie sono molteplici. Da un lato, si pone una certa difficoltà ad individuare i soggetti qualificati a cui chiedere i dati necessari: poiché anche le conoscenze scientifiche e tecniche sono spesso controverse e sono esse stesse oggetto di divergenze di opinioni, nell'accingersi a chiedere informazioni la Corte fatica ad individuare soggetti neutri, disinteressati, non coinvolti nell'esito delle decisioni poste al suo esame. Oppure dovrebbe aprire a sua volta un contraddittorio con diversi soggetti sugli aspetti scientifici e tecnici.

Il secondo elemento di freno deriva dal timore che anche la fase di formulazione delle domande che permettano di ottenere un set di dati e di informazioni attendibile e completo ai fini della decisione può presupporre un tipo di conoscenza specifico di cui a loro volta i giudici non sempre dispongono.

Infine, quelle tecniche o scientifiche sono solo una parte delle considerazioni che la Corte deve tenere presenti nel suo deliberare e nel suo argomentare, specie su questioni come quelle che attengono all'ambito del biodiritto che presentano delicati risvolti di natura etica. Ipotizziamo un caso che riguardi una nuova terapia sperimentale. La Corte ha bisogno di conoscerne l'efficacia; ma una volta acquisiti i dati sulla sua bontà, altre considerazioni possono e debbono entrare nel suo giudizio e orientarne la decisione. Questo margine di libertà di giudizio è da preservare anche attraverso il rispetto di forme idonee e procedimenti adeguati per l'acquisizione delle “prove”.

Eppure, per quanto si possa lamentare l'eccessiva rigidità e la ferma chiusura del processo costituzionale, occorre altresì considerare che la Corte non è priva di altri strumenti conoscitivi, più informali. Report, dati, relazioni, articoli, memorandum che pervengono spontaneamente da studiosi o istituzioni sono sempre tenuti in considerazione dai giudici. Anzi, il profondissimo lavoro di istruttoria che gli assistenti di studio del giudice relatore svolgono in merito a ciascun caso a lui affidato includono, oltre a tutti i materiali giuridici rilevanti – leggi, giurisprudenza, dottrina giuridica – anche i pertinenti dati scientifici e tecnici.

Certamente, non si può dire che gli strumenti attualmente a disposizione della Corte siano sempre del tutto soddisfacenti. Data la crescente importanza delle questioni scientifiche, periodicamente la Corte si pone il problema di ripensare i propri strumenti e le proprie procedure istruttorie. Il prezioso lavoro preparatorio svolto dagli assistenti di studio e il confronto di opinioni tra i giudici costituzionali potrebbero trarre grande beneficio dall'apporto di altri soggetti specializzati e qualificati, da acquisire nell'ambito di procedure caratterizzate da apertura, trasparenza e soprattutto contraddittorio pubblico. Le conoscenze scientifiche poste alla base delle questioni che il diritto oggi deve regolare presentano una grande complessità e, soprattutto, sono oggetto di approfondimento ininterrotto. Questo carattere dinamico ed evolutivo si riflette anche sulle decisioni della Corte, come dimostra il caso "Di Bella" (sentenza n. 185 del 1998), sulle terapie alternative per le patologie di tipo oncologico. Certamente, la Corte non è cieca di fronte ai problemi medico-scientifici e si approvvigiona di documentazione ogni volta che ve ne sia la necessità. Tuttavia, non si può negare che le caratteristiche dell'attuale ricerca scientifica pongono il pro-

blema di aggiornare i mezzi di prova processuali a disposizione delle autorità giurisdizionali.

Un altro strumento che potrebbe essere utilizzato allo scopo che qui interessa è quello dei "seminari" di approfondimento che la Corte usa convocare per confrontarsi con la dottrina su problematiche nuove o particolarmente spinose. Finora, si è trattato per lo più di un confronto con esponenti della cultura giuridica, salvo – in epoca recentissima – l'intervento di esperti non giuristi su tematiche riguardanti la finanza pubblica o altri profili economici. Nulla impedirebbe alla Corte di interloquire con medici, scienziati o altri esperti quando la materia oggetto delle questioni sottoposte al suo esame riguardi tali ambiti.

In ogni caso, anche a regole invariate, l'onere di arricchire di conoscenze scientifiche la Corte e i suoi giudici ricade innanzitutto sulle parti del processo: tanto le parti private, quanto le Regioni e lo Stato potrebbero e dovrebbero farsi carico maggiormente di incrementare il corredo tecnico-scientifico della Corte, perché possano entrare nella materia del contendere e nel fecondo contraddittorio, che contraddistingue il processo costituzionale, anche le acquisizioni dello sviluppo tecnico-scientifico quando queste appaiono rilevanti per la decisione.

Silvio Garattini

Direttore, IRCCS – Istituto di Ricerche Farmacologiche “Mario Negri”, Milano

Mail: garattini@marionegri.it

La ricerca è in grande sviluppo, la sua crescita è logaritmica e apre le porte a possibilità di intervento del tutto innovative. Basti pensare alla costruzione di organi da utilizzare per i trapianti, alle nuove tecnologie per cambiare un gene mutato o per togliere geni anomali, alle terapie a base di cellule staminali, alla potenzialità dell'intelligenza artificiale e all'utilità di impiegare i “big data”. A tale sviluppo tumultuoso corrispondono forme di comunicazione irresponsabili, che si prestano a creare molta confusione anziché vera conoscenza a vantaggio della salute pubblica. I potenziali pericoli di uno sviluppo autonomo senza la partecipazione responsabile dei ricercatori e delle società scientifiche si possono prevedere almeno a due livelli.

Un primo pericolo è rappresentato dalla medicalizzazione della società, un fenomeno già in atto che ha gravi conseguenze perché determina consumismo e cioè un eccesso di interventi non sempre necessari. Basti pensare all'eccesso del consumo di farmaci che sono divenuti beni di consumo anziché essere strumenti di salute da utilizzare con grande parsimonia. L'eccesso di ricoveri e interventi medici hanno anche la conseguenza di trascurare un atteggiamento “attivo” di manutenzione della propria salute. Infatti, l'eccessiva fiducia nelle terapie tende a far trascurare la prevenzione delle malattie e i “buoni” stili di vita. Non tutte le malattie piovono dal cielo, perché spesso siamo noi responsabili del nostro male. Sappiamo tutti che cosa si dovrebbe fare: non fumare, ridurre l'impiego di alcol, mantenere un'alimentazione varia e moderata, non aumentare di peso ed effettuare esercizio fisico e mentale. Ma tutto ciò è diffici-

le, perché troppi interessi tendono a neutralizzare le buone intenzioni, inclusi gli interessi economici dell'industria e dello Stato, nonché l'influenza della pubblicità e dei social network.

Un secondo pericolo è rappresentato dall'eccesso di informazione che genera spesso decisioni sbagliate da parte del pubblico. E' difficile non pensare al successo dei “guaritori” nel nostro Paese. La terapia “Di Bella”, il caso “Stamina”, il ricorso agli estratti di scorpione azzurro cubano sono alcune delle vicende più eclatanti che nascondono un sottofondo molto diffuso di terapie alternative: dall'omeopatia all'agopuntura, dai fiori di Bach alla pranoterapia. Sono situazioni che hanno creato polemiche, hanno documentato l'impreparazione della politica e hanno evidenziato la mancanza di cultura scientifica. È di questi giorni una circolare della Federazione degli Ordini dei Medici che, recependo un accordo Stato-Regioni del 2013, stabilisce regole per formare medici chirurghi e odontoiatri che esercitano l'agopuntura, la fisioterapia e l'omeopatia “a tutela della salute dei cittadini e a garanzia del corretto esercizio della professione”. Le terapie alternative sono considerate “sistemi di diagnosi, di cura e prevenzione che affiancano la medicina ufficiale avendo come scopo comune la promozione e la tutela della salute, la cura e la riabilitazione”. Seguono poi i criteri di formazione con conseguenti “master universitari e corsi di formazione triennali” certamente non basati sulle regole dell'evidenza scientifica! Tutto ciò è preoccupante perché indica in modo molto chiaro che la scienza non ha alcuna influenza sulla cultura. Nonostante le conoscenze scientifiche, non desistono nel nostro Paese forme di intervento medico basate sulle impressioni, sulla creduloneria e sulla ciarlataneria.

Molti dei problemi che riguardano la medicalizzazione, il consumismo e la ciarlataneria trag-

gono origine dall'indiscutibile mancanza di cultura scientifica. La scienza non viene considerata parte della cultura, ma solo un insieme di metodologie tecnologiche che offrono al pubblico soluzioni per migliorare la qualità della vita. La cultura nel nostro Paese è fondamentalmente di tipo letterario-filosofico-giuridico e non accetta la scienza come fonte di conoscenza da integrare con la cultura tradizionale.

Ciò è molto preoccupante perché, in una società che è sempre più tecnologizzata e in cui lo sviluppo dei risultati della scienza tenderà sempre di più a permeare tutte le fasi della vita, la conoscenza scientifica diviene fondamentale per effettuare scelte razionali.

Sembra perciò che accanto alla necessità di valutare sempre con attenzione i risultati e le implicazioni delle sue ricerche, il ricercatore moderno abbia di fronte a sé altri compiti fondamentali che si concentrano sulla responsabilità di difendere il ruolo della ricerca scientifica nella società in cui opera.

Quali sono questi compiti?

Anzitutto, nei limiti delle proprie funzioni e possibilità, occorre essere sempre pronti a prendere posizione contro tutte le forme di informazione che creano illusioni negli ammalati, sempre attenti a tutte le novità che possano rappresentare una soluzione ai loro gravi problemi di salute. Occorre agire con tempestività, evitando che le informazioni si estendano in modo incontrollabile, coinvolgendo interessi politici e determinando deleterie divisioni. È importante anche cercare di analizzare le ragioni per cui una ciarlataneria ha avuto successo, per trarne insegnamenti in successive analoghe circostanze. Attenzione va anche posta nell'ambiente della ricerca, dove spesso notizie riguardanti nuove conoscenze vengono enfatizzate, suggerendo senza motivo traslazioni premature alle

possibili applicazioni terapeutiche. Senza il battage delle tante possibilità terapeutiche delle cellule staminali, forse non sarebbe stato possibile promuovere "Stamina".

In secondo luogo occorre combattere la medicalizzazione e le sue forme di consumismo. Si assiste a una invasione di integratori alimentari che spaziano dalle vitamine, agli aminoacidi, ai sali, ai metalli pesanti, agli acidi grassi insaturi, per cui non esiste alcuna prova di efficacia e costano inutilmente miliardi all'anno al pubblico. C'è un proliferare di esami diagnostici complessi e assisteremo fra non molto al moltiplicarsi degli esami genomici senza che ve ne sia una reale utilità. Anzi, l'enfasi sul ruolo determinante del patrimonio genetico indurrà a un indebito fatalismo che allontanerà ulteriormente il pubblico dai buoni stili di vita. Promuovere la prevenzione è un altro compito importante perché evitare le malattie è meglio che doverle curare, cosa peraltro non sempre possibile. La prevenzione è ancora "cenerentola" nel nostro Paese perché manca un piano credibile che inizi dall'età pediatrica. Chi deve svolgere questa azione è in una situazione di ambiguità, perché si è di fronte a grandi conflitti di interesse. Lo Stato non può chiedere ai cittadini di non fumare se incassa ogni anno miliardi dalla vendita delle sigarette e, in futuro, altri miliardi se passerà la legge per la vendita della cannabis. Spetta ai ricercatori mettere in evidenza la necessità di una condotta che induca credibilità nella promozione della prevenzione.

In terzo luogo, il compito forse più difficile è quello di riuscire a integrare la scienza nell'ambito della cultura. Si deve iniziare dalla scuola materna e proseguire a tutti i livelli scolastici e universitari. Non si tratta solo di aumentare i contenuti delle discipline scientifiche, perché i contenuti della fisica, della matematica, della chimica e della biologia cambiano rapidamente

nel tempo. Si tratta di insegnare in modo adeguato, nonché attraverso le discipline umanistiche, i principi della scienza e in particolare la difficoltà di stabilire il rapporto di causa ed effetto attraverso esempi che mostrino quante volte la causa postulata non ha nulla a che fare con l'effetto osservato. Ciò aiuta straordinariamente a sviluppare dubbio, spirito critico, scetticismo, cioè l'opposto della certezza che spesso è creduloneria. Quanti insegnano a scuola ai bambini che essere trattati con prodotti che non contengono nulla – l'omeopatia – non ha senso e non può avere un effetto al di là dell'effetto placebo? Chi insegna ai bambini la vacuità degli oroscopi, peraltro generosamente offerti anche da canali di comunicazione pubblici.

Si tratta di sfide fondamentali che riguardano l'autonomia, la responsabilità, l'etica dei ricercatori che devono uscire dalle loro "torri d'avorio" ed imparare a comunicare i principi della Scienza. La nostra società ne ha un terribile bisogno!

Donatella Gori*Giornalista, Giornale Radio Rai*Mail: donatella.gori@rai.it

Meningococco C, pneumococco, emofilo influenzale. Termini scivolati dal glossario medico negli articoli di cronaca per vari mesi. Ma spesso di scivoloni si è trattato, poiché sono termini da maneggiare con la stessa cautela che richiedono malati e malattie e che invece è mancata.

Dall'autunno scorso all'inizio dell'anno è parso che in Italia fosse scoppiata un'epidemia di meningite. Impressionante la sequenza di articoli sull'argomento pubblicati in ogni tipo di media. Un puntuale bollettino di tutti i casi di meningite o sospetti tali segnalati dagli ospedali delle varie regioni. Segnalazioni che sono prassi abituale nelle procedure del sistema sanitario ma improvvisamente assurde a notizie da riferire.

Si è dunque creata un'epidemia di carta, o digitale, a seconda dei media che prendiamo come riferimento, mai esistita nella realtà. La ridondanza di notizie, peraltro non sempre corrette, sulla meningite l'ha trasformata in un evento di portata nazionale. Un paradosso dell'informazione, anzi, un paradosso al quadrato perché trattandosi di informazione scientifica in quanto relativa a malattie e cure richiederebbe ancor maggiore oggettività, attinenza alle conoscenze accertate e distacco dalle valutazioni personali.

È accertato che in Italia la diffusione della meningite è nella norma (e se è norma non è notizia). Nel 2016 si sono verificati 178 casi di meningite da meningococco, un numero più basso rispetto all'anno precedente dopo che dal 2012 al 2014 c'era stato un leggero aumento dei casi. L'aumento in questo triennio è dovuto a una maggiore diffusione dell'infezione da meningococco C in Toscana, questa sì un'anomalia, rilevante anche ai fini dell'informazione. Rilevante

perché pone degli interrogativi: cosa c'è (ancora non è stato chiarito) all'origine di questa anomalia? Quali sono i soggetti a rischio? Come stanno operando sanità e amministrazione pubblica? Come cautelarsi?

È l'asse su cui doveva orientarsi l'informazione, con ricorso a fonti scientifiche e competenti. In alcuni casi è stato fatto, in molti altri no, privilegiando l'aspetto cronachistico ad effetto. Col risultato che l'informazione è stata imprecisa e fuorviante: lo dimostra l'improvvisa e massiccia richiesta di vaccini da parte della popolazione, con addirittura code negli ambulatori delle Asl (e conseguenti titoli sull'esiguità delle scorte di vaccino e sulle deprecabili liste d'attesa).

Il "caso meningite" ha provocato così una sorta di cortocircuito tra informazione scientifica e cronaca, se vogliamo anche con esiti positivi perché per far cessare l'epidemia è bastato non far più titoli sui giornali. Ma finché i titoli ci sono stati, per molti giornalisti si è posto il problema di come trattare un tema che, vista la rilevanza assunta nella sfera pubblica, non poteva essere ignorato.

Un problema molto sentito al Giornale Radio Rai dove lavoro e dove la funzione di servizio pubblico è primaria. Questo ha significato l'esclusione a priori dei titoli ad effetto, l'attinenza ai fatti e dati certi, il ricorso a interlocutori competenti per fornire agli ascoltatori informazioni precise e utili. Si è scelto di non riportare mai il singolo caso di malattia come evento primario di cui riferire i particolari: i vari casi segnalati sono stati lo spunto di cronaca per inquadrare la situazione meningite nel paese ribadendo più volte le stesse informazioni, cioè che non è in corso un'epidemia, che le infezioni sono nella norma, che c'è un'anomalia in Toscana, etc.

All'ascolto i servizi del Giornale Radio Rai possono essere risultati ripetitivi e ridondanti. C'erano due possibilità: ignorare l'argomento, attenersi ai dati. La prima era inficiata dalla continua presenza dell'argomento meningite sui media perché è difficile non parlare di ciò di cui tutti parlano; la seconda è in contraddizione con l'idea che l'informazione vale per ciò che aggiunge di nuovo al già noto. Ma è quella che si è inteso privilegiare: più scienza meno cronaca, più dati non opinabili meno spunti polemici. Almeno finché la scienza o nuovi dati attesteranno che la situazione è cambiata.

In quattro anni (fonte Ministero della Salute) dal 2013 al 2016 si sono registrati 629 decessi per meningite da qualsiasi causa. Nel 2015 ci sono stati 3419 decessi per incidenti stradali.

In Italia non c'è un'epidemia di meningite.

Sensibilità e responsabilità nella comunicazione della scienza

Lucia Martinelli

Ricercatrice, MUSE – Museo delle Scienze, Trento

Mail: lucia.martinelli@muse.it

Una trentennale esperienza di ricerca in laboratori di biotecnologie mi ha portata innanzitutto a misurarmi – anche molto aspramente – con la richiesta di certezze rispetto alle innovazioni proposte dalla scienza da parte dell’opinione pubblica e, attualmente, a farne il centro della mia professione. L’impatto più importante sulla coscienza di ricercatrice attenta alle responsabilità sociali e politiche della scienza è avvenuto nel corso della prima grande protesta a livello italiano dell’emergente comunità “no-global” nel maggio del 2000, a Genova, in occasione di TEBIO, un convegno sulle biotecnologie. Come documentato in una mia foto eloquente, un imponente cordone di forze di polizia armata interposto tra comunità scientifica e società civile sottolineava due visioni contrapposte riguardo alle biotecnologie, un conflitto tutt’oggi lontano dall’aver trovato l’armonia. Da allora è emersa sempre più chiara l’importanza della comunicazione, intendendo per “comunicare” la capacità di far partecipare gli altri al proprio operare, mettendoli nella condizione di conoscere, offrendo spunti per essere interlocutori in uno spazio comune di confronto e mediazione tra posizioni anche differenti.

Per chi si occupa di scienza, comunicare è un aspetto importante e delicato, poiché la comunicazione può contemporaneamente rispecchiare la cultura di una società e influenzarla contribuendo significativamente alla sua costruzione. Particolarmente oggi, quando Internet e sempre più i social network, nel diffondere informazioni (attendibili o meno), diventano megafono delle

opinioni e delle emozioni della gente verso la scienza e consentono ai “navigatori della conoscenza on-line” di consumare contenuti e contemporaneamente influenzare attitudini e scelte degli altri. Risulta doveroso per chi si occupa di cultura della scienza cimentarsi ad arginare un’informazione alle volte non precisa per mettere in grado le persone di scegliere o rifiutare i prodotti della scienza in modo consapevole e informato.

Questo è particolarmente importante per quelle innovazioni biologiche che promettono opportunità ma suscitano contemporaneamente scetticismo e finanche ostilità riguardo ai rischi e a implicazioni etiche. Ne sono esempi i prodotti delle manipolazioni genetiche, della procreazione medicalmente assistita e del sequenziamento dei genomi, gli organismi geneticamente modificati, le cellule staminali, i tessuti rigenerati, le chimere e le creazioni inedite della biologia sintetica. Queste forme biologiche (‘oggetti biologici’), difficilmente classificabili nelle categorie tradizionali di “naturale”/“innaturale” (tendono a superare, infatti, le identità e i confini convenzionali tra umano e animale, organico e non organico, vita e non vita), nell’uscire dal laboratorio per entrata nella vita quotidiana, producono diffidenza verso i principali attori dell’innovazione: la comunità scientifica, la bioindustria, chi gestisce le politiche della scienza chi dissemina le informazioni.

Incertezza della scienza e richiesta di certezze da parte della gente

L’intrinseca incertezza dell’approccio scientifico contrasta con la richiesta di certezze in chi fruisce dei prodotti della scienza (e in particolare delle innovazioni sopra citate), generando una relazione controversa e spesso conflittuale tra chi sviluppa la scienza e chi ne fruisce. La valutazione del rischio richiede conoscenza specifica

della materia, mentre risultati contraddittori e posizioni talvolta discordanti nella comunità scientifica dimostrano la complessità della valutazione. È stato evidenziato come la gente lamenti soprattutto di una sottovalutazione dell'aspetto "incertezza" nella comunicazione del rischio da parte della comunità scientifica e di chi autorizza e regola l'impiego dei nuovi prodotti della scienza. In questo contesto, la questione della fiducia/credibilità risulta decisiva nelle discussioni circa la sicurezza e la comunicazione riveste un ruolo importante.

Per questo, comprendere il significato (tecnico, sociale e etico) del fattore dubbio in questo oscillare tra i confini di "sano/non-sano", "certo/incerto" e "noto/ancora-da-conoscere" è fondamentale per saper gestire l'esigenza di rassicurazione verso l'incertezza della scienza nelle persone "non addette ai lavori". In particolare, la diffidenza (che spesso si risolve in aversità) riguardo un'innovazione scientifica non può essere semplicemente liquidata riferendosi ad una non conoscenza tecnico-scientifica. Tuttavia, l'ormai smentito paradigma "più conoscenza-maggior accettazione" è (purtroppo) ancora luogo comune nella comunità scientifica e permea la comunicazione della scienza, le iniziative di coinvolgimento del pubblico e le politiche della scienza. Se nel rapporto con la società la ricerca si concentrasse di più su come attrarre fiducia, invece che preoccuparsi principalmente di fornire spiegazioni tecniche su aspetti scientifici, i risultati sarebbero forse più fruttuosi per superare molte controversie.

Ma come attrarre fiducia? Un'attenta considerazione dei valori morali presenti nella valutazione del rischio potrebbe essere la risposta più credibile alla domanda di chiare e definitive risposte sulla "sicurezza/non sicurezza" delle innovazioni biologiche da parte dei cittadini, dei consumatori e dei pazienti. Le questioni morali

(valutazioni di cosa è moralmente giusto e scorretto, desiderabile e non voluto), infatti, devono essere presenti nella valutazione e gestione del rischio, in modo da includere domande che potrebbero a prima vista non sembrare pertinenti nella valutazione: quale rischio può essere tollerato? che margine di rischio è accettabile? quanto sicuro è "abbastanza" sicuro? quali sono i parametri di paragone? quali possibili conseguenze identificate sono rischi (non desiderabili) e quali sono benefici (desiderabili)? su chi può ricadere il rischio? Per costruire fiducia occorre rendere visibili i valori morali di tutti gli attori coinvolti e accettarli come aspetti importanti nei dibattiti pubblici e accademici, instaurando una comunicazione accogliente e capace di partire dal punto di vista di tutti gli interessati per sostenere effettivi percorsi di emancipazione del pensiero.

Forum emergenti per la costruzione di uno sviluppo scientifico condiviso e responsabile

Nei programmi europei, la visione "Ricerca e Innovazione Responsabile" (RRI) si sta affermando quale futuro del progresso socio-culturale scientifico e sta guidando la scienza e l'innovazione. L'obiettivo è produrre una conoscenza trasparente, più attenta alle esigenze della società e capace di coinvolgere tutte le persone implicate nell'innovazione scientifica: chi la produce, chi ne fruisce, chi la governa. La richiesta di un'assunzione di responsabilità da parte di tutti gli attori coinvolti nell'innovazione scientifica richiede anche modalità innovative per realizzare "public engagement" nella scienza, coinvolgendo il maggior numero di stakeholder e cittadini.

Tra le arene in cui la conoscenza può essere diffusa, condivisa e discussa, i musei delle scienze sono luoghi oggi emergenti. I musei, infatti, possono raggiungere un vasto pubblico sul terri-

torio, diventando preziosi sensori per identificare desideri e preoccupazioni delle comunità. Sono inoltre ottime sedi dove sperimentare nuove forme di coinvolgimento nella scienza finalizzate ad attuarne il passaggio da popolarizzazione a partecipazione attiva. Superando la visione tradizionale incentrata sui prodotti e i processi della scienza in sé, la visione innovativa museale è focalizzata sul contesto e sulle situazioni in cui inquadrare la scienza. La visione di RRI, dunque, ben corrisponde alla nuova visione museologica: coinvolgendo tutti gli attori, il “fornire scienza” ai visitatori nella forma di certezze definite è mutato in “offrire un contesto” finalizzato a sollecitare i pubblici a riflettere sulla realtà ed i problemi. Non più fruitori passivi, dunque, i visitatori diventano attori protagonisti in grado di acquisire quegli strumenti culturali oggi indispensabili per discriminare e scegliere tra le offerte che l’innovazione scientifica propone (capacità già definita “cittadinanza scientifica”).

Il MUSE, nelle sue attività, ha già fatto propria questa visione, anche grazie a vari progetti europei che hanno come base la visione di RRI. L’innovazione scientifica (biologia sintetica, nanotecnologie, varie innovazioni biomediche) con le sue controversie, offre innumerevoli spunti di dibattito, focalizzando aspetti etici e sociali, per mettere in pratica questa visione. Le modalità di dialogo e informazione sono varie: mostre itineranti interattive, conferenze teatrali, *focus group*, forme specifiche di dialoghi, tutti strumenti volti a coinvolgere, stimolando anche curiosità ed emotività.

La conferenza scenica è un format interessante che abbiamo sperimentato per coinvolgere il pubblico in questioni riguardanti l’impatto della scienza nella società e in particolare sul significato bio-sociale delle scienze biomediche. In questo modello di scienza-teatro i ruoli rispetti-

vamente di arte e scienza rimangono distinti in una gradevole interazione tra narrazione scientifica e performance artistica in grado di coinvolgere ed emozionare. Avere una buona storia da raccontare è sicuramente un necessario punto di partenza: le innovazioni biologiche con forte impatto emotivo (gli “oggetti biologici” menzionati sopra, in particolare quando riguardano la salute, l’alimentazione e la procreazione medicalmente assistita), sono una fonte straordinaria di argomenti scientifici con forti implicazioni bio-sociali. Stimolando così razionalità ed emozione nei pubblici, si possono ottenere aumento di conoscenza e spunti di riflessione per intavolare dibattiti su queste innovazioni.

Nei dialoghi focalizzati su scenari futuribili prodotti dall’impiego di specifiche tecnologie, le persone “non esperte” sono indotte a liberare la fantasia e ascoltare le proprie emozioni suscitate dalla tecnologia in oggetto. Lo scopo è raccogliere indicazioni su come le varie tecnologie sono accolte dalla società e produrre spunti di riflessione per gli “addetti ai lavori”. I principali *stakeholder* (comunità scientifica, industria, organizzazioni ambientaliste, politici, gruppi di opinione ecc.) sono invece invitati a giochi di ruolo “mettendosi nei panni degli altri” per comprendere visioni differenti.

Nuove figure: interdisciplinarietà e comunicazione

L’unione Europea, come sopra ricordato, ha da tempo lanciato programmi specifici dove accanto a progettualità tecnico-laboratoriali si integrano iniziative mirate a coinvolgimento del pubblico. Oltre ad apertura nel riconoscere legittima la percezione di incertezza rispetto ai rischi della tecnologia, ai soggetti deputati alle costruzioni della conoscenza scientifica tra cui in primis i musei di scienze) e alla comunità scientifica è richiesta capacità di trasparenza e

coinvolgimento. Questa è anche una risposta alla domanda (talvolta conflittuale) della Società di poter partecipare alle decisioni che riguardano le linee guida della ricerca, richiesta che impone alle istituzioni di mediare tra le ambizioni della ricerca e le aspettative del pubblico. La comunità scientifica è diventata più consapevole della necessità di dotarsi di competenze e strumenti comunicativi appropriati per “far uscire” dal laboratorio il linguaggio scientifico, allo scopo di raggiungere l’opinione pubblica in modo efficace, rigoroso, chiaro e trasparente. Ne è anche dimostrazione il fiorire di corsi specialistici di comunicazione e giornalismo scientifici.

Tuttavia penso che, in particolare in Italia, sia urgente la necessità di formare nuove figure in cui una solida competenza scientifica sappia coniugarsi con un’appropriata competenza nelle questioni della comunicazione, intendendo con questo termine quell’attenzione alla domanda di partecipazione della società (sopra proposta). In molte università anglosassoni, ad esempio, sono già offerti piani di studio finalizzati a formare curricula scientifici a cultura multidisciplinare, in cui le materie scientifiche (e in particolare le scienze della vita) sono anche affiancate da studi interdisciplinari che includono la filosofia e la sociologia della scienza, la bio-etica, il bio-diritto, la bio-economia, l’arte e la comunicazione. In Italia ne è un primo esempio l’offerta curriculare del dottorato di ricerca presso l’Istituto Europeo di Oncologia che affianca gli studi medici a queste materie comunemente ritenute “umanistiche”.

L’interdisciplinarietà, sembra dunque essere un approccio fondamentale vincente per realizzare una comunicazione della scienza sensibile e responsabile.

Responsabilità e compiti alla guida del Comitato Nazionale per la Bioetica (CNB)

Lorenzo d'Avack

Professore Ordinario di Filosofia del diritto, Dipartimento di Giurisprudenza dell'Università di Roma Tre. Presidente vicario del Comitato Nazionale per la Bioetica

Riccardo Shemuel Di Segni

Rabbino Capo della comunità ebraica di Roma. Vicepresidente del Comitato Nazionale per la Bioetica

Laura Palazzani

Professoressa ordinaria di filosofia del diritto, Lumsa (Roma). Vicepresidente del Comitato Nazionale per la Bioetica

1. Il ruolo del CNB

È noto che negli ultimi decenni del secolo XX i progressi della ricerca scientifica e della tecnologia applicata al campo della biologia e della medicina avevano notevolmente aumentato le potenzialità dell'uomo, ma anche suscitato notevoli apprensioni nell'opinione pubblica: in specie si paventava il pericolo che la scienza potesse in diverse occasioni minacciare i diritti e la dignità dell'uomo.

È in questo periodo che nella maggior parte dei Paesi del mondo nascono i comitati etici e nel 1990 in Italia il Comitato Nazionale per la Bioetica (CNB) che si può definire, come ebbe a scrivere il suo primo presidente, il prof. Adriano Bompiani, "Sede scientifica, elevata ed imparziale della cultura bioetica, organismo sensibile verso i segnali della società (nazionale ed internazionale), ma anche luogo indipendente di riflessione organica pluridisciplinare. Sede di riflessione certamente non esclusiva nel Paese, ma aperta alle più ampie collaborazioni con tut-

te quelle intelligenze ed esperienze che possono apportare stimoli alla cultura bioetica"¹.

Fra i suoi compiti principali:

- elaborare un quadro riassuntivo dei programmi, degli obiettivi e dei risultati della ricerca e della sperimentazione nel campo delle scienze della vita e della salute dell'uomo;
- formulare pareri ed indicare soluzioni, anche ai fini della predisposizione di atti legislativi per affrontare i problemi di natura etica e giuridica che possono emergere con il progredire delle ricerche e con la comparsa di nuove possibili applicazioni di interesse clinico avuto riguardo alla salvaguardia dei diritti fondamentali e della dignità dell'uomo e dei valori così come sono espressi dalla Carta costituzionale e dagli strumenti internazionali ai quali l'Italia aderisce.

Nell'arco di questi ventisette anni è stato svolto dai suoi componenti² un lavoro proficuo che ha portato alla stesura di oltre 130 documenti tra pareri, mozioni (brevi pareri) e risposte su temi di rilevante problematicità bioetica³. Temi a vol-

¹A. BOMPIANI, *Come è nato il Comitato Nazionale per la bioetica*, in "Atti del Convegno: Quindici anni di impegno", 1990-2005, Roma, 2005.

² I componenti del Comitato, in un numero oscillante nei diversi mandati tra i 25/30 sono nominati dalla presidenza del Consiglio insieme al presidente e ai vicepresidenti e da sempre si è potuto contare su di una équipe di lavoro fondata sul principio della interdisciplinarietà e su di una ispirazione etica pluralista.

³ Tra questi gli ormai "classici" temi della bioetica di inizio e fine vita; di bioetica medica con particolare attenzione alla cura nel rapporto medico-paziente e alla sperimentazione sull'uomo nelle sue diverse età, vulnerabilità e genere. Sempre nel campo medico, ma anche sociale, temi più "nuovi" quali il traffico degli organi a fini di trapianto, le chimere e gli ibridi, le biobanche, le neuroscienze, il gene-editing, la biologia sintetica, il potenziamento farmacologico, la biometria, le nanotecnologie, la telemedicina, il doping nello sport, il suicidio e la salute nelle carceri.

te ripresi, anche se trattati in precedenti pareri, in considerazione delle nuove problematiche emerse nel frattempo nell'ambito dei progressi della scienza.

Il Comitato ha anche dedicato attenzione costante al rapporto con le nuove generazioni, organizzando annualmente "Conferenze per le scuole" in diverse città italiane, che ha visto una ampia partecipazione di giovani a discutere – insieme ai componenti del CNB – temi di attualità. Ha anche organizzato incontri in Università anche aperti alla cittadinanza allo scopo di informare, in modo critico, la società sui temi emergenti di bioetica.

2. I criteri di lavoro

Va considerato che la bioetica è di per sé multidisciplinare e i componenti del Comitato devono fare i conti con valori di natura morale, scientifica, tecnica e spesso economica. Chi entra a far parte del Comitato etico entra - o meglio dovrebbe entrare - con intenzione dialogica, mettendo tra parentesi le proprie convinzioni personali, scientifiche, morali, giuridiche senza rinunciare ad esse. Il dialogo non può che realizzarsi nel confronto tra ragioni: giustificando la propria posizione e lasciando che l'altro giustifichi la propria. In questo senso il confronto consente di interpretare i principi/valori di riferimento nel contesto specifico, mettendo in discussione in modo critico le posizioni in campo.

Il Presidente e i Vicepresidenti debbono garantire che ogni membro, a partire dalla propria specializzazione o disciplina, aiuti dunque a illustrare e indicare soluzioni sulle tematiche di cui è investito il Comitato e renderle accessibili, intellegibili a tutti, in modo da essere comprensibili ai destinatari dei pareri, il governo e la società.

Infine, temi che riguardano la vita non umana (il benessere degli animali).

A tal fine il Comitato gode di un'ampia autonomia di programmazione e non vi è mai stata una qualche ingerenza politica nello svolgimento dei propri lavori.

Per la stesura dei documenti nell'arco dei diversi mandati si sono evidenziate due contrapposte linee di pensiero in merito allo stile di lavoro da adottare. Ambedue le opzioni presentano meriti e demeriti e si ispirano soprattutto a una differente concezione del ruolo e delle funzioni che il Comitato deve svolgere.

a) Una prima, "prescrittiva", sostiene che sia dovere dell'organismo esprimere una opinione prevalente (e una sola), attraverso il meccanismo del voto. Un ruolo quello del Comitato che è soprattutto di esercitare una *auctoritas* verso i destinatari di tali pareri. Questo si traduce nell'impegno di trovare *risposte*, anche se non definitive, perché tale è l'esigenza che scaturisce dallo stesso carattere antinomico di quasi tutte le questioni in cui è in gioco la difesa stessa della vita. "Esimersi in generale dal dare risposte (...) non è, come a torto qualcuno si ostina a credere, testimonianza di spirito tollerante e illuminato; significa piuttosto lasciare il campo al mero svolgersi fattuale degli eventi, significa in definitiva, *legittimare ciò che avviene per il solo fatto che esso avviene (...)*". Solo la natura *prescrittiva* (nel senso sopra indicato) dei pareri del CNB può distinguere i *materiali* elaborati dal Comitato dai contributi forniti da singoli studiosi o centri, le cui prescrizioni sarebbero invece "prive di *destinatario istituzionale*"⁴.

b) Una seconda, "descrittiva", privilegia la funzione informativa e di stimolo nei confronti dell'opinione pubblica e della politica. Il testo del parere illustra diffusamente i singoli aspetti, riportando in modo imparziale le opinioni scien-

⁴ F. D'AGOSTINO, *Elogio del Comitato Nazionale per la Bioetica*, in "Atti del Convegno: Quindici anni di impegno", 1990-2005, Roma, 2005.

tifiche e gli orientamenti etici manifestati in seno al Comitato, come all'esterno di esso. Si preferisce seguire un indirizzo che fa venir meno l'esigenza di elaborare documenti finali alternativi con una contrapposizione maggioranza-minoranza. Sotteso al "paradigma descrittivo" vi è comunque un'opzione teorica importante: che l'etica si fondi su argomentazioni razionali (e non emotive o dipendenti da atti di volontà). E ciò implica anche l'emarginazione di posizioni inaccettabili, depotenziando la tesi della "pari dignità" di tutte le posizioni bioetiche: la "pari dignità" le idee se la conquistano nel corso del dibattito e in base alle ragioni che le sostengono, non certo per il semplice fatto che qualcuno le sostenga⁵.

Negli ultimi mandati (2006-2017), la Presidenza di cui oggi facciamo parte, si è sempre adoperata perché prevalesse nei documenti un criterio "descrittivo" con uguale spazio alle diverse posizioni/argomentazioni scientifiche ed etiche rappresentate nel Comitato. Si è fatto in modo che ai fini della stesura dei pareri, accanto ad una parte descrittiva dello *status questionis*, ci fosse sempre nella parte valutativa l'espressione aperta, in modo compatibile con l'economia del documento, della pluralità degli argomenti e delle posizioni discusse. L'obiettivo della discussione interdisciplinare e pluralista del Comitato è quello, nei limiti possibili, di elaborare raccomandazioni finali condivise nello spirito di rispetto e tolleranza che ha animato la sua stesura. La Presidenza è convinta che il fatto che su molte problematiche analizzate nei pareri ci si sia fermati alla esposizione di opinioni distinte non riuscendo a giungere a conclusioni condivise, può avere un duplice risultato: da un lato può consentire maggiormente ai destinatari di

orientarsi, di scegliere liberamente e responsabilmente tra le opzioni rappresentate o anche al di fuori di queste e di fare le proprie scelte morali; dall'altro può rendere più problematico il compito di chi deve elaborare norme o codici di comportamento sulla materia. Ciò è però dovuto essenzialmente ad una ragione oggettiva, all'esistenza non solo in seno al Comitato, ma nel dibattito bioetico internazionale di concezioni diverse sulle problematiche che sono particolarmente delicate e sensibili. E sarebbe riduttivo, come spesso richiesto dagli organi di stampa, attribuire ai membri del CNB la capacità di stabilire cosa è giusto o non giusto, magari a maggioranza, e dimenticandosi spesso che esistono posizioni di Colleghi, altrettanto validamente argomentate, che non sono parte di questa posizione maggioritaria. Tanto più che, come sopra detto, il compito della Presidenza nel pubblicare gli elaborati è quello non soltanto di promuovere una migliore comprensione ed una maggiore attenzione da parte del mondo politico, ma quello di agevolare il dibattito e la comprensione delle implicazioni derivanti dal progresso scientifico da parte dell'opinione pubblica. Devono essere soprattutto i cittadini, chiamati ad una riflessione etica, ad essere messi in condizione di comprendere in modo critico e di elaborare un proprio pensiero sulle questioni morali legate ai progressi scientifici nel campo delle scienze della vita e della salute.

3. I rapporti internazionali

L'internazionalizzazione dei comitati nazionali è una esigenza oggi sempre più sentita e di tale esigenza il CNB ne ha tenuto conto a diversi livelli e in differenti modalità. La costitutiva globalità di molte tematiche bioetiche (si pensi alle sperimentazioni internazionali nei Paesi in via di sviluppo, alle modificazioni genetiche, alle biobanche, all'uso delle tecnologie della informa-

⁵ D. NERI, *Lo stile del lavoro del CNB e la prescrittività dei pareri*, in *Bioetica. Rivista interdisciplinare*, 3, 2011, p. 446 ss.

zione e della comunicazione e salute, ecc.) costringono a fuoriuscire dai confini nazionali

Il Comitato ha pertanto costruito in questi anni un dialogo internazionale mediante un costante confronto con i Comitati di Paesi europei ed extra-europei, allo scopo di identificare elementi di diversità e similitudini, consapevole della rilevanza di un impegno nella direzione dell'identificazione di orientamenti etici e normativi comuni di fronte agli sviluppi della tecno-scienza. È questo, del resto, anche l'obiettivo dei Comitati Etici non nazionali (con i quali il Comitato italiano ha regolarmente interagito: l'European Group on Ethics in Science and New Technologies presso la Commissione europea, il Comitato di bioetica DH-BIO presso il Consiglio d'Europa, il Comitato di Bioetica dell'Unesco). Tali organismi operano costitutivamente a livello internazionale e cercano, sempre su basi interdisciplinari e pluralistiche, di discutere temi etici emergenti dal progresso tecno-scientifico nella prospettiva del raggiungimento di una condivisione di elementi etici "minimi" comuni. Si può anche dire che, in tali sedi, la ricerca del consenso (evitando dissensi espressi in votazioni contrarie al documento e postille) è ritenuta una priorità.

Responsabilità ed autonomia di un [Presidente di] Comitato Etico

Gianni Tognoni

Istituto di ricerche farmacologiche Mario Negri, presidente del Comitato etico per le sperimentazioni cliniche, APSS Trento

Mail: gianni.tognoni@marionegri.it

Premesse, bias, conflitti di interesse

Le note di questa breve introduzione non hanno di fatto altre ragione se non quella di giustificare le parentesi quadre poste in un titolo che mi è stato assegnato senza prevederle. I punti che seguono sono tuttavia anche centrali (pur nella loro possibile ovvietà) per le riflessioni che si vogliono proporre.

1. Non sono al corrente di una letteratura, e tanto meno di normative, che definiscano in modo mirato il ruolo di presidente di un CE. Si danno per acquisite regole generali, che si scontrano subito con una domanda, che tocca direttamente non tanto il ruolo della presidenza, quanto piuttosto l'identità stessa di un CE: quale è l' "autorità" delle sue decisioni? quali i meccanismi con cui sono prese? la maggioranza, o la prevalenza dell'una o dell'altra competenza? quanto "vale" il voto di un Presidente?

2. Il CE di fatto è un'entità molto particolare, per le sue finalità, la sua composizione, i suoi poteri. Da chi è definito più legittimamente? A partire da che obiettivi e criteri? E tra i suoi componenti, quali sono i criteri di scelta di un Presidente? Quale "competenza" deve essere meglio assicurata? Per garantire con più probabilità le responsabilità verso pazienti/cittadini/ricercatori....? Ed autonomia rispetto a chi: i livelli istituzionali, i finanziatori, i proponenti ...?

3. Non ha senso insistere troppo su queste osservazioni che hanno provocato le parentesi

quadre. È certo che il funzionamento ed i processi decisionali di un CE cambiano radicalmente a seconda del tipo di presidenza che viene scelta: clinica? legale? giuridica? bioetica? E questa si esercita in modo assolutamente diverso a seconda della competenza specifica che si ha per i temi trattati. L'esperienza (è il *bias* di fondo di chi scrive) di quarant'anni nelle diverse epoche di CE, nei tanti campi della ricerca, nei diversi ruoli in commissioni nazionali e internazionali, non aggiunge ragionevolmente nulla alla "verità" formale di quanto si è detto: certo garantisce un sufficiente disincanto.

4. Un'ultima nota ha a che fare con il termine "etico". Si sa che la sua attuale accezione è una traduzione/traslazione impropria (e profondamente fuorviante in un contesto rigorosamente non-etico né giuridico come quello affermatosi con GCP/ICH e relative normative, EMA e simili) della filosofia degli IRB, della etica professionale di Helsinki, dell'approccio giuridico-costituzionale di Oviedo. Gli aspetti legali-giuridici si sono ridotti alla materialità di procedure-moduli molto spesso lontani dalle realtà dei bisogni e dei problemi: le componenti "etiche" sono il più spesso virtuali, al di là di verifiche formali dell'uno o dell'altro aspetto del consenso informato (che è di fatto la componente più debole, irrilevante, precaria, inverificabile, del protocollo) e della fiducia nella "bontà" scientifica del protocollo.

5. Il *bias* (che può essere un conflitto di interessi) che guida dunque questa riflessione sull'autonomia-responsabilità di una realtà tanto ambigua quanto è quella (a livello normativo ed operativo) del CE + la sua presidenza, si esprime con una descrizione/definizione informale:

«Per la sua funzione-finalità, un C.E. coincide con una entità che esprime il consenso della comunità scientifica internazionale e della collettività

“locale” dei cittadini, sulla imprescindibilità di un livello autorevole e riconosciuto di valutazione indipendente della attività di ricerca clinica e di salute pubblica (non solo su farmaci) che sia in grado di assicurare, ampliare, promuovere quantità, qualità, accessibilità ai diversi “beni”, che coincidono con i diritti di tutte/i, ad una dignità della vita fino alle ultime sue fasi».

Nulla di nuovo, nella sostanza, in questa definizione. Dovrebbe essere, ma nella realtà non è, fortemente intrecciata e complementare (ma gerarchicamente superiore in termini di autonomia-responsabilità), con quanto previsto nelle norme attuali ed in corso di definizione. E per il futuro? L’Update della Common Rule annuncia qualcosa di diverso, al di là della (pur importantissima!) cosmetica delle flessibilità⁶?

Scenari operativi

1. Così come sono concepiti nella maggioranza dei casi, i CE formalmente esistenti funzionano nel quadro GCP-ICH. Autonomia e responsabilità sono formalmente molto limitate e ad alto rischio di essere interpretate come un controllo formale dell’esistenza delle procedure e delle documentazioni previste. Una valutazione del significato sostanziale della rilevanza/affidabilità tecnica del protocollo è evidentemente possibile, e dovuta, ma si scontra con il tipo di protocolli presentati. I più “importanti” richiedono partecipazione a progetti multicentrici, che vantano spesso approvazioni da parte di comitati/commissioni “autorevoli”. La conseguenza di obiezioni di fondo e di una non approvazione viene vista come rischio di esclusione dei ricercatori locali da collaborazioni e risorse, ed i pareri discordanti sono visti/citati come segno di inaffi-

dabilità-incompetenza, e di ritardo in processi di inclusione dei pazienti concepiti spesso in modo “competitivo”.

2. Non avendo a disposizione dati comparativi qualitativi e rappresentativi sulle pratiche dei diversi CE (e ancora meno sul ruolo giocato nei diversi CE dall’una o dall’altra “competenza”, ed ancor meno dalle rispettive Presidenze), il contributo più utile a questo dossier sembra essere quello di riprodurre una pratica concreta che si è applicata in diversi contesti (con i *bias* indicati all’inizio, e con quello suppletivo di essere a favore della definizione non-prescrittiva sopra proposta per la funzione CE).

3. Il primo “margine” di autonomia-responsabilità è quello di valutare i protocolli con la presenza del PI (*principal investigator* o proponente) o di un suo rappresentante. Il centro della valutazione è la verifica del se e quanto c’è un’esplicita percezione della rilevanza o meno del protocollo per migliorare la cura, e/o le conoscenze relative ad un problema/popolazione di interesse. Il dialogo, spesso e giustamente dialettico, tra C.E. e PI è quello che dà senso al ruolo del CE stesso: essere il pro-memoria concreto rivolto a tutta la comunità “curante” del fatto che una ricerca (sperimentale e/o osservazionale) è legittima (= si può considerare ed approvare) se è parte di un processo di miglioramento delle condizioni di efficacia e sicurezza della cura.

4. Gli aspetti più tecnici (dalla statistica ai diversi elementi del protocollo) sono importanti, ma sono una variabile “dipendente” dalla legittimità sostanziale del protocollo. La componente di informazione al paziente viene a questo punto ricondotta non tanto all’approvazione dei “moduli”, quanto piuttosto alla verifica-discussione del come si garantisce una informazione non standard, ma mirata alla diversità attesa, e certa, del-

⁶ J. MENIKOFF, J. KANESHIRO, I. PRITCHARD, *The common rule, updated.*, in *New England Journal of Medicine*, 376, 2017, 613-615.

la cultura e delle capacità di partecipazione dei pazienti, e/o dei loro rappresentanti legali.

5. La sospensione di un giudizio positivo e negativo con le richieste di revisione è, con questo approccio, frequente: ma come un invito specifico a rivedere, con i proponenti, gli aspetti che sono più sostanziali, ricorrendo anche a garantire che là dove dei cambiamenti sono rilevanti, questi siano comunicati dai promotori a tutti i centri che partecipano.

Nel caso di ricerche promosse da PI “locali” e/o da gruppi indipendenti, ci si concentra ancor di più sugli aspetti di rilevanza del protocollo, offrendo anche un supporto tecnico, là dove necessario, nella riformulazione del protocollo.

6. L’obiettivo dei CE locali (o di area) coincide dunque con un processo permanente di formazione sulla logica sostanziale della ricerca, più o meno sperimentale, di cui è parte essenziale la non-approvazione di protocolli che non coincidono con obiettivi di miglioramento della autonomia-responsabilità anzitutto di coloro che presentano il protocollo. Un confronto periodico – non semplice, né sempre facilmente praticabile – delle attività del CE con la comunità scientifica locale (e con la cittadinanza del contesto di cura di cui si è espressione e garanti) è una delle condizioni necessarie per far crescere la percezione del CE come protagonista di un dialogo di reciproco apprendimento, e non come una istanza “giudicante”.

7. Una delle responsabilità più sostanziali – e meno praticata, dei CE (e delle rispettive presidenze) è quella di garantire un confronto tra le diverse pratiche ed esperienze dei CE. La creazione della piattaforma di formazione-scambio di informazione che si è realizzata con Ricerc@ (riconosciuta come interlocutore originale anche a

livello internazionale)⁷ è un piccolo passo per colmare una lacuna importante nel dibattito sulle nuove organizzazioni programmate a livello europeo. È noto a tutti, e mai negato dalle varie “Authority”, il rischio di consolidare gli aspetti gestionali e burocratici (tipici delle sperimentazioni industriali per la registrazione del farmaco), per diminuire ulteriormente l’attenzione alla rilevanza clinica e di salute pubblica della ricerca³.

⁷ Ricerc@ (Ricerca Italiana Comitati Etici, Ricercatori e Cittadini):

<https://retecomitatietici.apss.tn.it/presentazione-ricerc/>.

³ ICH’s plans to “renovate” ICH-GCP: would “demolition” be a better starting point?

<http://moretrials.net/ichs-plans-renovate-ich-gcp-demolition-better-starting-point/>

Note sulla mia esperienza in un Comitato etico per la sperimentazione clinica pediatrica

Monica Toraldo di Francia

Vicepresidente del Comitato etico per la sperimentazione clinica toscano, Presidente della sezione toscana dell'Istituto Italiano di Bioetica, membro del CNB

Mail: monica.toraldo@unifi.it

1. Il Comitato Pediatrico Toscano per la Sperimentazione Clinica

In qualità di "esperta di bioetica" – con formazione filosofico-politica e etica – da alcuni anni faccio parte del Comitato Pediatrico Toscano per la Sperimentazione Clinica (CEP), di cui sono anche Vice Presidente. In tale veste il mio compito è quello di valutare, antecedentemente alla discussione collegiale, i protocolli di ricerca (con relative sinossi, informative e moduli di consenso, per genitori-tutori e per fasce di età) che la Segreteria tecnico-scientifica ritiene presentino particolari difficoltà sotto il profilo della appropriatezza etica. Prima di entrare nel merito di almeno due degli aspetti che, a mio giudizio, risultano più critici quando si esamina uno studio clinico su minori, vorrei fare, a premessa, due precisazioni.

La prima riguarda l'importanza crescente attribuita negli ultimi anni alla sperimentazione in ambito pediatrico, dovuta alla constatazione della preoccupante insufficienza di medicinali sviluppati specificatamente per questa popolazione, ossia con dosaggi, indicazioni e formulazioni *ad hoc*. Per questa ragione, fra l'altro, si è arrivati a consentire l'uso *off label* (al di fuori delle indicazioni autorizzate) di farmaci non testati per la popolazione pediatrica, ma solo per una popolazione di adulti, a condizione, comunque, che il medico lo ritenga necessario e si assuma anche la responsabilità della somministrazione al singolo paziente. Ma i bambini non possono essere equiparati agli adulti nella risposta al tratta-

to farmacologico e curati semplicemente riducendo le dosi del farmaco, come se fossero piccoli uomini o piccole donne, in quanto la farmacocinetica (assorbimento, distribuzione, metabolismo ed escrezione) nelle diverse fasce di età dell'infanzia si modifica in modo sostanziale. L'uso *off label* può pertanto esporre i piccoli pazienti a rischi di maggiori reazioni avverse legate al diverso comportamento delle molecole nelle varie fasi di crescita. Da qui l'esigenza, sottolineata più volte anche dall'AIFA (Agenzia Italiana del Farmaco), di arricchire il patrimonio terapeutico dei pediatri, incentivando il più possibile la sperimentazione clinica in questo settore. L'ottemperamento di tale esigenza presenta tuttavia, come vedremo, peculiari difficoltà sotto l'aspetto organizzativo ed etico (basti pensare ai molti protocolli di ricerca su neonati, a termine e pretermine).

La seconda precisazione riguarda invece la nascita e le funzioni del CEP. Questo Comitato è stato istituito nel 2013, a seguito della delibera (3 giugno 2013, n. 418) della Giunta Regionale Toscana che forniva alle Aziende sanitarie le linee di indirizzo per la riorganizzazione dei Comitati etici per la sperimentazione clinica (Disposizioni attuative del Decreto Legge 13 settembre 2012 n. 158 convertito, con modificazioni, dalla Legge 8 novembre 2012, n. 189).

In proposito, le linee guida stabilivano un nuovo modello organizzativo basato su un unico Comitato Etico regionale, articolato in sezioni, quale organismo indipendente volto a «garantire la tutela dei diritti, della sicurezza e del benessere delle persone inserite nei programmi di sperimentazione e a fornire pubblica garanzia di tale tutela». Fra le sue competenze, oltre alle sperimentazioni cliniche dei medicinali, veniva inclusa anche «ogni altra questione sull'uso dei medicinali e dei dispositivi medici, sull'impiego di pro-

cedura chirurgiche e cliniche o relativa allo studio di prodotti alimentari sull'uomo».

Sempre nella citata delibera, si specificava che il Comitato unico sarebbe stato articolato in quattro sezioni, tre delle quali individuate per numerosità della popolazione residente (area vasta), mentre la quarta – e qui sta la novità rispetto a quanto avvenuto in altre Regioni – per competenza specifica in ambito pediatrico. Si precisava anche che i componenti del CEP sarebbero stati designati dall'organo di coordinamento della rete pediatrica regionale, mentre per la composizione e il funzionamento dei Comitati si rimandava al decreto del Ministro della salute (Balduzzi) dell'8 febbraio 2013, che ne indicava i criteri. Il decreto Balduzzi specificava che: «La composizione dei comitati etici deve garantire le qualifiche e l'esperienza necessarie a valutare gli aspetti etici, scientifici e metodologici degli studi proposti. I componenti dei comitati etici devono essere in possesso di una documentata conoscenza e esperienza nelle sperimentazioni cliniche dei medicinali e dei dispositivi medici e nelle altre materie di competenza del comitato etico». Seguiva poi l'elenco delle qualifiche professionali richieste e del numero minimo di ognuna di queste da includere nella composizione del Comitato, ma non veniva invece indicato il numero massimo. Tuttavia, proprio questa possibilità di estendere a piacere il numero dei componenti ritenuti necessari si è successivamente rivelata una fonte di conflitti che talvolta ha condotto a un eccessivo allargamento dei singoli organismi, a scapito della loro efficienza.

Il CEP toscano, ora al suo secondo mandato, ha preferito includere solo il numero minimo delle figure necessarie e, grazie anche a una qualificata Segreteria tecnico-scientifica – a cui è affidata la redazione preliminare delle schede istruttorie relative ai singoli trial – e a una organizzazione del lavoro ben ripartita, in questi anni ha svolto il

suo lavoro lasciando anche il dovuto spazio al confronto di idee e di differenti punti di vista sui problemi più spinosi, o inediti, che di volta in volta si sono presentati. Aggiungo che, nello svolgere il mio ruolo, sono stata avvantaggiata dall'essere un'esterna, completamente autonoma rispetto ai possibili interessi, non solo finanziari, delle Aziende sanitarie e universitarie della Regione.

2. Le possibili contraddizioni fra esigenze diverse

Entrando nel merito degli aspetti più critici di questo tipo di studi, il primo è rappresentato dal difficile equilibrio fra due esigenze: l'esigenza di incrementare il più possibile la sperimentazione clinica in ambito pediatrico e l'esigenza della massima tutela dei minori partecipanti a una ricerca, riconosciuti come una categoria di soggetti particolarmente vulnerabile, da salvaguardare con particolari misure protettive.

Molteplici sono i documenti che forniscono Linee guida e Raccomandazioni per la valutazione degli studi clinici su soggetti non in grado di dare un consenso legalmente valido: dalle norme di Buona pratica clinica, alle varie versioni della Dichiarazione di Helsinki, alla Convenzione di Oviedo sui diritti dell'uomo e la biomedicina, al Protocollo addizionale alla Convenzione dedicato alla ricerca biomedica. Quest'ultimo, che articola e esemplifica i principi etici espressi nella Convenzione applicandoli all'ambito delle ricerche cliniche su soggetti umani, è il documento in materia più esauriente, al quale ci si richiama anche nelle discussioni all'interno del CEP – il cui compito è di valutare sia l'accettabilità etica e giuridica degli studi che il loro effettivo valore scientifico – specie quando vengono presentati protocolli clinici particolarmente problematici. Tuttavia, se i principi generali sono chiari e condivisi, non così è per le eccezioni che permettono di aggirarli: rimane sempre una zona grigia che può compor-

tare una differenza di opinioni circa l'opportunità o meno di approvare o respingere un determinato progetto. Ma andiamo per ordine.

L'articolo 17 della Convenzione, come pure l'art. 15 del Protocollo sulla protezione delle persone che non hanno la capacità di dare il consenso, stabilisce che una ricerca su queste categorie di soggetti (adulti "incapaci" e minori) può essere portata avanti solo se vengono rispettate alcune condizioni aggiuntive rispetto a quelle già previste per i soggetti adulti e "capaci" e, nel nostro caso, al consenso scritto dei genitori o del rappresentante legale:

1. i risultati attesi dalla ricerca comportano un beneficio reale e diretto per la persona interessata;
2. la ricerca non può effettuarsi con una efficacia paragonabile su dei soggetti capaci di consentirvi;
3. la persona interessata è stata informata dei suoi diritti e tutele;
4. nel caso di un minore, la sua opinione viene presa in considerazione come un fattore di importanza crescente in relazione alla sua età e grado di maturità;
5. -la persona interessata non vi oppone rifiuto. Ciò nondimeno, sia la Convenzione che il Protocollo prevedono subito (comma 2) anche la possibilità di eccezioni alla regola del "diretto e reale beneficio". Infatti, a titolo eccezionale, una ricerca, i cui risultati attesi non comportino dei benefici diretti per la salute del minore che vi partecipa, può essere autorizzata se, oltre alle condizioni già menzionate, vengono rispettate due condizioni supplementari:
 1. la ricerca ha lo scopo di contribuire, con un miglioramento significativo della conoscenza scientifica dello stato del minore, della sua malattia o del suo disturbo, all'ottenimento di risultati che potranno essere di beneficio per altri minori o della stessa fascia d'età, o che soffrono

della medesima malattia o disturbo, o che presentano le stesse caratteristiche;

2. la ricerca non presenta per il minore che un rischio minimo e una costrizione minima.

Come spiega il Rapporto esplicativo che accompagna il Protocollo, queste eccezioni sono considerate indispensabili affinché non si blocchi la ricerca indirizzata vuoi al mantenimento della salute, vuoi a combattere le patologie che colpiscono solo questa categoria di soggetti. Con ciò si dà la possibilità di estendere i criteri di inclusione in uno studio clinico pediatrico non solo a bambini malati che non ne trarranno alcun beneficio diretto, ma anche a bambini non affetti da patologie, reclutabili sia come controlli sani, sia per acquisire nuove conoscenze sulla normale biologia dello sviluppo in età pediatrica.

Per quanto riguarda la condizione aggiuntiva del minimo rischio e della minima costrizione (definita come disagio lieve e solo temporaneo), nell'elenco degli esempi riportati nel Rapporto rientrano tanto le ricerche che prevedono l'ottenimento di campioni di saliva, urina, sangue, o di altri tipi di materiale biologico prelevato durante un'operazione chirurgica, quanto quelle che richiedono invece al soggetto di sottoporsi a determinati esami, quali, ad esempio, un elettrocardiogramma, o una radiografia, o una risonanza magnetica.

Fermo restando che la valutazione etica del grado di "disagio" ipotizzato andrebbe sempre fatta in relazione al singolo soggetto, su base individuale, e che, comunque, il principio guida rimane quello della prevalenza dell'interesse e benessere del minore sul "solo interesse della società o della scienza" (Convenzione di Oviedo art.2), gli esempi astratti del Rapporto non aiutano a risolvere i concreti dilemmi che possono presentarsi a un Comitato pediatrico. In queste situazioni il mio ruolo è allora quello di suscitare quantomeno il dubbio e la discussione sull'eticità

della ricerca, anche ponendo domande “scomode”. Ad esempio, una risonanza magnetica 7 Tesla (di ultima generazione) può o meno essere effettuata su neonati e bambini sani per studi osservazionali, per quanto interessanti possano essere? Siamo sicuri che le evidenze scientifiche finora raccolte siano sufficienti per escludere il rischio a breve o lungo termine di effetti dannosi? E siamo sicuri che un simile esame, molto fastidioso anche per soggetti adulti, crei a un neonato o a un bambino solo un lieve disagio? E così via. A ciò si aggiunge la difficoltà (o meglio impossibilità) di controllare i metodi usati per promuovere la partecipazione a ricerche che non comportano un beneficio “diretto e certo” al soggetto partecipante e, quindi, di accertare l’effettiva assenza di “indebite influenze” (*undue influence*) sui genitori che danno l’assenso all’inclusione nello studio dei propri figli. È sempre il Protocollo a elencare, fra i compiti di ogni Comitato etico, anche quello di assicurarsi che non sia stato esercitato alcun tipo di pressione (l’elenco dei diversi possibili tipi di pressione è molto lungo e particolareggiato) e che il consenso sia non solo ben informato sugli obiettivi, rischi e benefici dello studio, ma anche effettivamente “volontario”. In mancanza della possibilità di una verifica diretta, ritengo che sia comunque doveroso porsi sempre delle domande anche relativamente a quest’aspetto, soprattutto quando si presentano protocolli che comportano la partecipazione di neonati o di bambini sani. Parzialmente diverso è invece il caso di bambini affetti da gravi patologie, perché, pur in assenza di benefici diretti immediati, una migliore conoscenza della loro malattia potrebbe in futuro essere d’aiuto per la messa a punto di terapie efficaci.

Questi problemi, come altri analoghi, non sono infrequenti e le risposte eticamente rilevanti – ancor più impegnative quando in gioco c’è la vita

e la salute di soggetti particolarmente fragili e vulnerabili – rispecchiano le diverse sensibilità e responsabilità individuali, che non sempre riescono ad accordarsi. La scelta di dare un voto contrario, anche se si è in netta minoranza, non è mai facile, ma in alcuni casi è necessario prendersene la responsabilità, argomentando, con buone ragioni, le proprie motivazioni. In queste situazioni, inoltre, va da sé che assuma un rilievo particolare, per l’approvazione o meno di un trial clinico, anche l’effettivo valore scientifico, importanza e innovatività del progetto di ricerca.

3. “Undue influence” e conflitto d’interesse

Il secondo aspetto critico che mi sembra importante menzionare non è disgiungibile dal quello appena citato, benché, in questo caso, si tratti di un problema comune a tutti i Comitati per la sperimentazione clinica. Mi riferisco infatti alla spinosa questione del c.d. “conflitto di interessi” e alla necessaria indipendenza dei Comitati etici. L’art. 10 del Protocollo stabilisce – come molti altri documenti normativi in materia – che i membri di ogni Comitato devono dichiarare tutte le circostanze che possano portare a un conflitto, diretto o indiretto, di interesse. Qualora tale conflitto si presentasse, dice sempre il Protocollo, la persona coinvolta non deve partecipare alla revisione dello studio in questione. Nel Rapporto esplicativo si chiarisce che, di per sé, non è intrinsecamente non etico trovarsi in una tale posizione; ciò che si richiede è la trasparenza nel riconoscimento del fatto e nel conseguente comportamento. In altre parole, l’individuo “interessato” non dovrebbe partecipare alla discussione, né tantomeno al processo decisionale in merito al progetto di ricerca.

Tornando al CEP toscano, credo di avere la fortuna di lavorare in un Comitato un po’ speciale, i cui membri, oltre ad essere professionalmente molto qualificati, sono pienamente consapevoli

della responsabilità etica e dell'impegno che comporta il lavoro all'interno di quest'organismo. Ciò premesso, vi sono delle difficoltà non facilmente risolvibili, relative alle questioni del possibile conflitto di interesse e delle "indebite" influenze, che sono dipendenti dalla sua stessa organizzazione e composizione. Cerco di spiegarvi meglio.

Ognuno di noi deve riempire e firmare sia annualmente, sia ad ogni singola seduta del Comitato, i moduli in cui si richiede di comunicare:

- gli eventuali interessi finanziari e conflitti di interesse derivanti (1) da «rapporti di collaborazione, o qualsiasi altra forma di interesse o utilità, diretti o indiretti, con soggetti privati, in qualunque modo retribuiti, che operano in ambito socio-sanitario o in attività ad esse correlate, quali possibili promotori di ricerca profit o no profit»; e/o (2) dall'aver «un parente, affine entro il secondo grado, coniuge, convivente» intrattenente, per quanto a conoscenza, «rapporti finanziari con i soggetti privati di cui ai precedenti punti»;
- l'eventuale appartenenza personale e/o di un parente, affine entro il secondo grado, coniuge, convivente «ad associazioni/organizzazioni/società scientifiche/altro soggetto privato, a prescindere dal loro carattere lucrativo, aventi ambiti di interessi nell'attività di ricerca in ambito sanitario o correlato, profit o no profit».

Tuttavia, al di là dell'espletamento di queste incombenze burocratiche, a mio parere, rimane sottotraccia un problema più delicato. Alcuni componenti del CEP possono infatti o essere gli stessi che presentano dei progetti di ricerca di cui sono i principali promotori e responsabili, o essere a capo del Dipartimento a cui afferisce il ricercatore richiedente l'approvazione di uno studio clinico. Non basta quindi che si assentino

solo nella fase della decisione finale, come di fatto avviene per mancanza di altre figure competenti in quel determinato settore di studi. A questo proposito, ho fatto esplicita richiesta di poter ricorrere, in simili casi, a una consulenza esterna; ma anche questa soluzione ha un suo lato debole. Nei moduli sul conflitto di interesse si arriva a tirare in ballo i parenti e gli affini entro il secondo grado, senza tener conto che vi possono essere pressioni e influenze – esplicite o meno, consapevolmente o meno esercitate – di tutt'altra natura, più intrinseche ai rapporti e legami accademici e aziendali, simmetrici o asimmetrici che siano. Bisognerebbe allora andare a ricercare un consulente "terzo" fuori da questi ambiti, cosa tutt'altro che facile, ma forse non impossibile.

Il medico legale: “scienziato” o uomo di cultura?

Paolo Benciolini

Professore ordinario di Medicina Legale, Università degli Studi di Padova

Mail: paolo.benciolini@unipd.it

1. Il medico legale: uno “scienziato”?

Alcuni miei colleghi amano definirsi “scienziati”. In effetti, va loro riconosciuto che anche qualche medico legale, quando è seriamente impegnato nella ricerca medico-biologica, può legittimamente assumere una tale veste, venendo così a far parte della “comunità scientifica”. Alcuni esempi possono riguardare i contributi alla tossicologia o alla genetica, discipline in entrambi i casi aggettivate come “forensi”, in relazione, cioè, alle esigenze del diritto. La domanda che mi è stata posta riguarda tuttavia – mi pare – il medico legale in quanto tale: può davvero considerarsi uno “scienziato”, naturalmente con riferimento alle “scienze della vita”? La risposta può essere ricercata avendo come utile parametro di riferimento il ruolo e i possibili contributi in ambito forense di questa particolare figura di professionista nella analisi di una problematica oggi sempre più diffusa e, al tempo stesso, complessa che connota l’esperienza di chi svolge la funzione peritale: quella concernente le ipotesi di responsabilità per colpa professionale in ambito sanitario.

Altri quesiti frequentemente proposti al vaglio della sua competenza tecnica (ad es. lesioni in sede penale, danno biologico in sede civile, danno conseguente ad infortunio lavorativo o su polizza privata, invalidità in ambito previdenziale o civile, ecc.) possono trovare una adeguata risposta grazie alla formazione medica di base, consentendo quindi l’espletamento della prestazione peritale in completa autonomia. In tema invece di responsabilità sanitaria una cor-

retta metodologia di accertamento richiede pressoché abitualmente che al medico legale venga associata una diversa figura professionale, in grado di avere una sufficiente esperienza clinica relativa alla problematica oggetto di indagine ma anche la relativa specifica preparazione scientifica.

Ricordo che questa esigenza – espressione di serietà professionale e già da tempo avvertita da molti medici – era stata trasfusa nelle norme del Codice di Deontologia Medica ancora nella edizione del 2006 (art. 62) ed è stata poi ribadita in quella più recente del 2014 (stesso art. 62). Ma essa viene ormai recepita anche in sede normativa: proprio in questi giorni sta per essere definitivamente approvata la legge sulla “responsabilità professionale degli esercenti le professioni sanitarie che, all’art.15, prevede che, “nei procedimenti civili e nei procedimenti penali aventi ad oggetto la responsabilità sanitaria implicanti la valutazione di problemi tecnici complessi”, l’autorità giudiziaria affida l’espletamento del parere ad un collegio formato da “uno specialista in medicina legale e uno o più specialisti nella disciplina che abbiano specifica e pratica conoscenza di quanto oggetto del procedimento”. Una peculiare collaborazione che esige il rispetto e l’integrazione delle reciproche competenze.

2. La medicina legale: “ponte fra scienza medica e scienza giuridica”

Mi è stata posta la domanda su quale sia il ruolo proprio della competenza del medico legale e come si ponga il medico legale in termini di autonomia e di responsabilità nei confronti delle prospettive scientifiche, con particolare riferimento all’uso del dato scientifico nel processo. Ricordo – con grande riconoscenza (anche emotiva) per le riflessioni che da allora aveva stimolato in noi – l’intervento di Federico Stella sul

numero inaugurale della Rivista Italiana di Medicina legale⁸. L'insigne penalista aveva denunciato la "crescente incomprensione reciproca" nei rapporti fra "le scienze giuridica e medica", che indicava come particolarmente evidente proprio sul tema "della responsabilità (civile e penale) dei medici per gli esiti infausti della loro attività". Riconosceva alla medicina legale il compito di "contribuire con forza al tentativo di porre fine alla crescente incomprensione reciproca fra scienza medica e scienza giuridica, di gettare un ponte, di accorciare le distanze fra le due culture".

Alla domanda si può dunque tentare di fornire una prima risposta: nel prestare fede a questo peculiare impegno di "gettare un ponte" tra due scienze così diverse per finalità, metodologia, linguaggio, al medico legale non è richiesto di operare rimanendo all'interno di una di esse (le "scienze della vita") ma di saper cogliere ogni possibile connessione tra l'una e l'altra, a cominciare dalle modalità di reciproca comunicazione e comprensione. Questo ruolo, che può essere colto anche in sede di confronto dottrinale, appare tanto più indispensabile sul terreno forense. La incomprensione (o la imperfetta comprensione) da parte del giurista del reale significato del dato scientifico può compromettere gravemente le finalità proprie di chi amministra la giustizia. Al medesimo, deleterio, risultato può a sua volta condurre una comunicazione inadeguata o scorretta di dati ricavabili dalle "scienze della vita".

Con Anna Aprile abbiamo già avuto modo di soffermarci⁹ sul ruolo di "ponte" affidato alla me-

dicina legale sottolineando come "la realizzazione dell'ambizioso compito che Stella esige dalla medicina legale – e che i più autorevoli cultori della nostra disciplina riconoscono non solo come fondamentale ma addirittura vitale (aggiungo ora, vitale per la stessa disciplina) – rimanda a sua volta ad una impegnativa assunzione di responsabilità dei medici legali, chiamati da un lato a conoscere quanto meno le linee generali di sviluppo delle conoscenze scientifiche, valutandole criticamente in chiave epistemologica, e dall'altro a farsene corretti interpreti in relazione alle richieste di chi deve applicare le normative esistenti nella concezione dinamica del diritto vivente". Il che significa, in altri termini, che per realizzare una efficace funzione di "ponte" "occorre che chi opera in ambito medico-legale conosca adeguatamente entrambe le "sponde".

3. Il "ponte" verso la scienza medica

Quanto al versante della scienza medicobiologica, il medico legale ha, in primo luogo, la capacità (che gli deriva dalla medesima origine formativo-culturale dei colleghi) di fornire al giurista indicazioni utili a ricercare e/o a verificare a priori l'effettiva competenza scientifica, in ordine allo specifico problema da analizzare, di chi potrebbe essere individuato per affiancarlo nello studio peritale della vicenda in esame. Una volta appurato tale requisito, il ruolo del medico legale va individuato anche nella capacità di lavorare con il collega per aiutarlo – sulla base del comune linguaggio proprio delle scienze della vita – a cogliere le reali esigenze delle indagini richieste, per esprimere poi, collegialmente – con un linguaggio, questa volta, comprensibile al giurista – risposte adeguate alle finalità della valutazione forense.

(diretto da), *Trattato di Biodiritto, Le responsabilità in medicina*, 2011, 47 ss.

⁸ F. STELLA, *Le "incomprensioni" tra scienza giuridica e scienza medico-legale*, in *Riv. it. med. leg.*, 1979, 1, 7 ss.

⁹ P. BENCIOLINI, A. APRILE, *La valutazione medico legale della responsabilità per colpa professionale. Una lettura nell'ottica del biodiritto*, in S. RODOTÀ, P. ZATTI

Certamente non è richiesto (né sarebbe corretto pretenderlo) al medico legale di avere competenze mediche che vadano oltre la formazione di base e il necessario impegno di formazione continua di carattere generale. Tenderei a diffidare da chi apparisse una sorta di “tuttologo”, proclamando (magari con riferimenti bibliografici difficilmente valutabili, quanto a provenienza, pertinenza ed epoca di pubblicazione, da parte del giurista) le “ultime acquisizioni della scienza”. Sotto questo profilo, dunque, ribadisco che il medico legale non può essere ritenuto uno “scenziato”. Il suo compito, piuttosto, è quello di avviare un confronto critico con lo specialista, richiamandolo alla metodologia e alle esigenze proprie della valutazione in ambito processuale, aiutandolo a distinguere tra ipotesi meramente possibili e ipotesi dotate di rilevante attendibilità e (ciò che maggiormente conta) applicabili al concreto caso oggetto dell’indagine collegiale. Questo ruolo non richiede un bagaglio scientifico paragonabile a quello del suo interlocutore ma può essere responsabilmente svolto quando (come felicemente avviene in molti casi) la stima reciproca e l’onestà intellettuale del collega consentano di evitare di insistere su tesi precostituite e affermazioni che si vorrebbe sottrarre al vaglio di una analisi critica e di una rigorosa giustificazione (appunto, scientifica).

Al tempo stesso occorre che il medico legale si ponga dinanzi al collega con la capacità di evitare impropri condizionamenti e atteggiamenti di subordinazione, magari favoriti dalla particolare qualificazione scientifica e accademica del suo interlocutore. Questo confronto anticipa e garantisce in partenza la sostenibilità scientifica della valutazione collegiale quando verrà sottoposta al vaglio del processo.

Il “ponte” verso la scienza giuridica

Quanto all’ambito giuridico (la seconda “sponda”), è evidente la necessità che il medico legale non solo conosca le norme di riferimento ma anche gli orientamenti giurisprudenziali, tenuto conto che la loro importanza crescente è emersa negli ultimi decenni e soprattutto in tema di responsabilità professionale sanitaria. Tuttavia, come non può sostituirsi allo specialista clinico, al medico legale non è richiesto di assumersi il ruolo del giurista, evitando quindi di basare il parere tecnico richiesto (a lui o al collegio di cui potrebbe fare parte) esclusivamente su pronunce giurisprudenziali. Abbiamo più volte condiviso la censura di Stella (1) nei confronti di medici legali che pretendessero di rivendicare, nella valutazione di ordine propriamente giuridico, il diritto di esprimere il “punto di vista peritale”.

Esiste tuttavia un ambito particolare – e, ancora una volta, principalmente in tema di responsabilità professionale sanitaria – nel quale il contributo che viene richiesto al perito (*rectius*, al collegio peritale) esige una interazione con il giurista perché esso attiene a categorie giuridiche che richiedono la proiezione delle analisi di carattere medico-scientifico non solo verso gli indispensabili dettati normativi ma anche verso i contributi concettuali elaborati dalla dottrina e dalla giurisprudenza, pur lasciando, ovviamente, al giurista la valutazione (“il giudizio”) conclusivo.

Nuovamente richiamo, integrandole, considerazioni a suo tempo proposte con Anna Aprile in ordine alle due principali categorie giuridiche alle quali necessariamente deve fare riferimento l’analisi peritale in tema di responsabilità per colpa professionale sanitaria: quella della causalità e quella della condotta.

L’analisi della problematica causale in questo particolare ambito potrebbe, a prima vista, presentare connotazioni quanto meno analoghe a

quelle relative alla ricerca del nesso causale per manifestazioni lesive, giuridicamente rilevanti, ipotizzate come riconducibili ad altri eventi. Tuttavia, l'esperienza peritale e l'attenta considerazione degli interventi dottrinali e giurisprudenziali sul tema della colpa professionale sanitaria consente di identificare aspetti problematici che, anche se non esclusivi (questioni consimili si pongono in tema di patologia da lavoro), appaiono particolarmente complessi e delicati, sollecitando nel collegio peritale (e, in modo peculiare, per il suo ruolo, proprio nel medico legale) una formazione culturale specifica. L'esempio più evidente riguarda l'analisi del nesso nelle ipotesi di colpa per comportamento omissivo che, del resto, comprendono la maggior parte dei casi sottoposti al vaglio della valutazione peritale. Al tecnico (al collegio) viene richiesto di argomentare secondo un ragionamento che non può limitarsi a fare riferimento alla pur collaudata "criteriologia medico-legale"¹⁰ ma deve correttamente applicare il ragionamento controfattuale che non rientra certamente nella cultura derivante dalla formazione di base del medico. In questa sede, può essere sufficiente ricordare che nelle ipotesi di causalità omissiva l'evento di possibile rilevanza giuridica (morte, lesioni) si verifica per la successione di fattori causali del tutto "naturali" (o addebitabili a terzi estranei all'ambito sanitario). La ricerca dell'eventuale antecedente giuridicamente rilevante ha lo scopo di identificare eventuali azioni in grado – se attuate – di evitare l'evento stesso o di ridurre la gravità. Pertanto, il "criterio di esclusione di altre cause" non richiede una autonoma applicazione mentre l'eventuale dimostrazione della estraneità causale dell'ipotesi considerata emergerà solo alla

conclusione dell'analisi causale condotta applicando gli altri criteri. Ma, a loro volta, solo alcuni di essi assumono una rilevanza fondamentale nel ragionamento controfattuale e cioè il "criterio cronologico" e il "criterio di idoneità lesiva". Rinviando al già citato contributo (2) per una motivata illustrazione di questo nostro convincimento, va evidenziato come il parere tecnico su questi temi esiga una stretta sintonia culturale tra colui al quale viene richiesto (il medico legale) e il giurista.

L'analisi della condotta propone, a sua volta, analoghe considerazioni relative alla peculiare funzione di "ponte" verso la "sponda giuridica" affidata al medico legale, ma in questo caso anche perché esiste un duplice rischio al quale il parere tecnico può essere esposto. Da un lato, potrebbe verificarsi una sorta di abdicazione del giurista al ruolo che gli è istituzionalmente proprio, giustificata dalla mancanza di conoscenze nell'ambito scientifico medico-biologico, con totale delega, quindi ai propri "esperti". Dall'altro, non è raro incontrare negli specialisti componenti il collegio peritale orientamenti precostituiti, talora ispirati da una sorta di benevola "solidarietà di categoria", talaltra, all'opposto, da una pregiudiziale "severità" ispirata dal confronto autoreferenziale (metodologicamente improponibile) con la propria personale competenza ed esperienza.

Anche in questo caso, può essere sufficiente richiamare un esempio significativo del ruolo affidato al medico legale nel processo di comunicazione al giurista. Intendo fare riferimento alle ipotesi di condotta caratterizzata da "imperizia" e sottolineare l'importanza e i limiti dei riferimenti bibliografici e alle "linee guida". Per quanto riguarda le citazioni della letteratura, esse devono risultare pertinenti ma anche comprensibili per il destinatario della risposta peritale, sia pure attraverso una adeguata illustra-

¹⁰ A. FIORI, *Il nesso causale e la medicina legale: un chiarimento indifferibile*, in *Riv. it. med. leg.*, 2002, 24, 247 ss.

zione che può essere espressa anche collegialmente. Particolare importanza hanno assunto, specie negli ultimi anni (a partire dal c.d. “Decreto Balduzzi”) i riferimenti alle “linee guida” mentre la legge sulla “responsabilità professionale degli esercenti le professioni sanitarie” considera espressamente le “raccomandazioni previste dalle linee guida” (art. 5). Si tratta, indubbiamente, di una importante innovazione normativa, ma – a parere di chi scrive – essa non eviterà del tutto le controversie sul valore di tali indicazioni. Rimarrà dunque (e forse si intensificherà) il ruolo di valutazione critica affidato al collegio peritale: da un lato in ordine alla attendibilità scientifica delle linee guida chiamate in causa e dall’altro (con il contributo essenziale del componente medico legale) sulla loro corretta applicabilità al concreto caso in esame. Rimangono attuali, in altri termini, le osservazioni già autorevolmente espresse in passato – sia in sede clinica che medico-legale¹¹ – in tema di applicabilità al caso concreto delle indicazioni derivanti dalle linee guida (come anche sulla base della *Evidence Based Medicine*).

Si tratta, in ultima analisi, di strumenti indubbiamente utili nella valutazione della condotta ma che, come non possono essere trasferiti dalla valutazione scientifica di ordine generale alla corsia, ugualmente non possono essere acriticamente recepiti in sede peritale.

5. Il medico legale: uomo di cultura

L’alternativa proposta nel titolo di questo contributo aveva evidentemente un significato dialettico e non intendeva proporre una rigida con-

trapposizione. Tuttavia, non appare inutile richiamare il “Documento di Erice” (1991) che ha definito la Medicina Legale “per sua natura scienza interdisciplinare”¹². Proprio questo impegnativo (e singolare) rapporto con “scienze” così diverse esige in primo luogo dal medico legale una formazione che assicuri, al di là del contributo tecnico, capacità di relazione culturale con i propri interlocutori, sia giuristi che competenti nelle scienze della vita, requisito indispensabile per l’amministrazione della giustizia e per il progredire della stessa società civile.

¹¹ G. FEDERSPIL, C. SCANDELLARI, *Le linee guida nella pratica clinica: significato e limiti*, in *Professione*, 1996, 4, 6 ss; M. BARNI, *Le linee guida*, in ID., *Consulenza medico-legale e responsabilità medica*, Milano, 2002, 33; e ancora, ID., *L’applicazione delle linee guida tutela il medico?*, in *Decidere in medicina*, 2003, 3, 2 ss.

¹² “Documento di Erice sui Rapporti della Bioetica e della Deontologia Medica con la Medicina Legale” (21 febbraio 1991), in *Riv. it. med. leg.*, 1991, 13, 593.

Autonomia e responsabilità del medico legale nell'uso del dato scientifico nel processo

Daniele Rodriguez

Professore ordinario di Medicina legale nell'Università degli Studi di Padova

Mail: daniele.rodriquez@unipd.it

Le tesi che intendo discutere, in rapporto al tema che mi è stato proposto e che è sintetizzato nel titolo di questo contributo, sono le seguenti:

- 1) la medicina legale come disciplina scientifica esige l'applicazione dei principi di scienza anche nell'ambito dell'attività forense;
- 2) non sempre il perito o il consulente tecnico è qualificabile come medico legale, perché non sempre il perito o il consulente tecnico ha una formazione medico legale;
- 3) la questione di realtà è rappresentata dalla scelta del perito o del consulente tecnico e dalla valutazione del suo operato;
- 4) sussiste comunque autonomia e responsabilità del perito o del consulente tecnico chiamato a svolgere attività medico legali in ambito forense.
- 5) il perito e il consulente tecnico devono dimostrare che le sue indagini e le sue valutazioni rispettano i requisiti di scienza.

1) La medicina legale come disciplina scientifica esige l'applicazione dei principi di scienza anche nell'ambito dell'attività forense.

La medicina legale è il settore scientifico-disciplinare della medicina che ha per oggetto l'essere umano, vivente e cadavere, ed il materiale biologico di provenienza umana, nei loro rapporti con le norme codificate del diritto e della deontologia professionale nonché con i principi della bioetica. Al pari della medicina, alla quale è legata da una relazione di specie a genere, essa si basa necessariamente su evidenze scientifiche¹³.

¹³ Particolare attenzione alla tematica generale è stata dedicata da Vittorio Fineschi con relazioni congressuali ed articoli scientifici, fra i quali: V. FINESCHI, E. TURILLAZZI, *Responsabilità professionale*

Possono essere identificati tre ambiti applicativi della medicina legale: forense, giuridico e clinico. I primi due sono riconducibili alla classica suddivisione, proposta dal Cazzaniga negli anni Trenta del secolo scorso¹⁴; a partire dalla riforma ospedaliera introdotta con la legge 12 febbraio 1968, n. 132, e, più compiutamente, con l'istituzione, dieci anni dopo, del servizio sanitario nazionale, è nata la branca della medicina legale clinica, così denominata da Benciolini¹⁵. Essa consiste nelle attività specialistiche, da svolgere nell'ambito del servizio sanitario pubblico, connesse alla responsabilità (nella sua globalità) del professionista sanitario, alla tutela dei diritti del paziente (in relazione, per esempio, all'informazione ed all'autodeterminazione, ai bisogni dei soggetti deboli ed incapaci, all'accanimento terapeutico, alla riservatezza) e alla gestione corretta, rispetto alle esigenze di legge, di casi in cui sia stata prestata assistenza sanitaria e si sospetti un delitto (per esempio: maltrattamenti, violenza sessuale, lesioni personali, omicidio). Riprendendo le indicazioni di Cazzaniga¹⁶, la medicina giuridica è costituita dal «complesso di tutta quanta l'attività dottrinale e critica che concorre alla formazione ed alla evoluzione del diritto» ed «esplica dunque la sua funzione prevalentemente nell'ambito del diritto condendo». Indubbiamente queste due branche comportano l'applicazione di dati scientifici, così come la terza, la medicina foren-

medica, incertezza del sapere scientifico e valutazione medico-legale: necessità di una aggiornata metodologia, in *Riv. It. Med. Leg.*, 25, 2003, 121-136; V. FINESCHI, *Metodologia peritale: la tecnologia dell'umiltà di offrire unicamente evidenze qualitative*, in *Riv. It. Med. Leg.*, 32, 2010, 573-592; V. FINESCHI, P. FRATI, M. NERI, C. POMARA, I. RIEZZO, E. TURILLAZZI, *La valutazione qualitativa delle evidenze*, in *Resp. Civ. Prev.*, 78, 2013, 698-712.

¹⁴ La suddivisione e la relativa illustrazione figurano tuttora nella XIII edizione della monografia originale a firma del solo Antonio Cazzaniga; cfr. A. CAZZANIGA, C.M. CATTABENI, R. LUVONI, R. ZOJA, *Compendio di medicina legale e delle assicurazioni*, Torino, 2015, 4-5.

¹⁵ P. BENCIOLINI, *La Medicina legale clinica (Editoriale)*, in *Riv. It. Med. Leg.*, 27, 2006, 451-459.

¹⁶ Cfr. nota 2.

se, che è quella che riveste interesse nella attuale riflessione.

La pur datata definizione di Cazzaniga è esplicativa: «eminentemente una scienza di applicazione, la quale utilizza le conoscenze mediche per la valutazione giuridica degli innumerevoli casi concreti di natura biologica offerti dalla pratica forense. Di qui il suo nome».

La medicina forense consiste in indagini e valutazioni:

- le indagini sono gli accertamenti e gli esami richiesti dal committente e direttamente svolti; per esempio: visita medica di soggetto vivente, esame settorio di cadavere, sopralluogo, esame istologico, etc...;

- le valutazioni, elaborate in merito a specifici quesiti, concernono sia le risultanze delle indagini svolte sia altri fatti di interesse biologico comunque noti e possono riguardare o i singoli dati di per sé intrinsecamente considerati oppure più di essi vagliati nei rapporti reciproci.

Indagini e valutazioni sono basate su evidenze scientifiche che possono essere:

- elaborate specificamente nell'ambito della medicina legale: ciò avviene in particolare in alcuni settori specialistici quali la tossicologia forense, la genetica forense, la patologia forense e la tanatocronologia, la psicopatologia forense;

- elaborate nel più generale ambito medico biologico: si tratta delle evidenze di riferimento per le valutazioni, per esempio, in tema di responsabilità professionale medica, per quanto concerne i profili sia di condotta sia di causalità, o in materia di tecnopatie, in relazione soprattutto alla causalità.

Indagini e valutazioni possono riguardare questioni ampiamente diversificate: la causalità, il danno alla persona, la capacità / idoneità, la responsabilità (nella sua accezione più estensiva), la deontologia professionale.

2) Non sempre il perito o il consulente tecnico è qualificabile come medico legale, perché non sempre il perito o il consulente tecnico ha una formazione medico legale.

Le attività forensi della medicina legale, consistenti, come riferito, nella esecuzione di indagini e/o nella elaborazione di valutazioni, sono svolte, di volta in volta, su incarico del giudice, del pubblico ministero o di un avvocato e sono disciplinate da vari articoli dei codici di procedura penale e civile. A seconda del committente, l'attività è variamente denominata: perizia, se su incarico del giudice penale, oppure consulenza tecnica, se richiesta dal giudice civile, dal pubblico ministero o da una parte privata. L'esperienza insegna che dello svolgimento dell'attività spesso sono incaricati soggetti non qualificabili come medici legali o che, se tali, sono comunque privi di competenze nella specifica materia in esame.

Nella pratica, il "medico legale" è da identificare in colui che è titolare di un diploma di specializzazione in medicina legale (o, secondo precedente denominazione universitaria, in medicina legale e delle assicurazioni). Possono essere considerati medici legali anche medici privi del diploma di specializzazione, se dotati di valida esperienza nella disciplina; per esempio: chi rivesta un ruolo universitario nella disciplina, quale professore, ordinario o associato, o ricercatore, a o chi abbia conseguito un dottorato strettamente attinente o chi svolga un ruolo assistenziale in una unità operativa di medicina legale del servizio sanitario nazionale o in un istituto previdenziale. Speciale competenza ed esperienza possono essere documentate diversamente, per esempio con titoli relativi ad attività analoghe realizzate all'estero o anche di carattere non assistenziale svolta presso altri enti. L'abitudine ambigua di affidare perizie e consulenze tecniche anche a chi non è medico legale, come se per l'esercizio della disciplina non vi fosse necessità di maturare una competenza specialistica, è veramente diffusa e va presa in considerazione come possibile fattore alla base di un falso problema o comunque determinante confusione nello sviluppo del ragionamento. La

presente discussione riguarda i medici legali nella attività forense, ma il problema nasce dalle attività forensi dei medici, periti e consulenti tecnici, privi di qualificazione medico legale. La puntualizzazione non è meramente formale né è fatta per motivi corporativi: la riflessione che sono stato richiesto di svolgere concerne infatti non i periti o i consulenti tecnici in genere, bensì solo e soltanto, specificamente, quanti esercitano, in modo competente, la medicina legale. Nel caso, siamo di fronte al paradosso: il medico legale competente, quello cioè che si ispira ai principi di scienza, anche quando perito o consulente tecnico, non rinuncia a detti principi. Il problema è dunque un altro: la gestione della materia medico-legale in ambito forense da parte di chi medico legale non è.

3) La questione di realtà è rappresentata dalla scelta del perito o del consulente tecnico e dalla valutazione del suo operato.

A questo proposito, è utile valutare, con particolare riferimento ai codici di procedura, rispettivamente penale e civile, se:

- a) la perizia o la consulenza tecnica di carattere medico legale sia sempre affidata ad un medico legale in senso proprio;
- b) il medico legale eventualmente nominato abbia la competenza di svolgere le specifiche indagini ed elaborare le rispettive valutazioni;
- c) sia riconosciuto il principio ineludibile della valutazione e dell'esame in dibattimento del medico legale, perito o consulente tecnico.

3a) Se la perizia o la consulenza tecnica di carattere medico legale sia sempre affidata ad un medico legale in senso proprio.

Il medico legale è quel medico che ha conoscenza e sa utilizzare i contenuti e le regole proprie della medicina legale nei diversi ambiti giuridici.

Queste considerazioni coincidono solo parzialmente con quanto prescrivono i codici di procedura in argomento di perizia o di consulenza tecnica (considerate con riferimento a tematiche di pertinenza medico-legale).

Si consideri in primo luogo il tema della perizia. Il comma 1 dell'art. 221 del codice di procedura penale contempla che il giudice nomini il perito o scegliendolo tra gli iscritti negli appositi albi o tra persone fornite di "particolare competenza" nella specifica disciplina. La regolamentazione degli albi dei periti è contenuta negli articoli 67, 68, 69 delle norme di attuazione, di coordinamento e transitorie del codice di procedura penale. Sono da evidenziare le seguenti indicazioni: nell'albo sono sempre previste le categorie degli "esperti" in medicina legale ed in psichiatria (comma 2, art. 67); possono ottenere l'iscrizione nell'albo le persone fornite di "speciale competenza" nella materia (comma 1, art. 69); la richiesta di iscrizione deve essere accompagnata dai titoli e documenti attestanti la "speciale competenza" del richiedente (comma 2, art. 69). Nelle norme di attuazione, di coordinamento e transitorie del codice di procedura penale non sono forniti i criteri per definire i concetti di "esperto" e di "speciale competenza". Considerata detta terminologia, una rigorosa interpretazione di questi disposti ed una attenta valutazione dei titoli consentirebbe di selezionare un albo di periti adeguato, anche per quanto riguarda i medici legali, almeno a livello generale.

La seconda opzione prospettata dal comma 1 dell'art. 221 consente la nomina al di fuori dell'albo dei periti solo se si tratti di persona fornita di "particolare competenza" nella specifica disciplina. Di fatto, con riferimento alla perizia medico-legale, l'esperto può essere scelto dal giudice non solo fra i medici chirurghi in possesso della specializzazione in medicina legale, ma anche fra quelli provvisti di altra specializzazione comunque attinente alla materia da indagare e/o valutare: per esempio, un ginecologo in caso di violenza sessuale. L'art. 67 delle norme di attuazione, di coordinamento e transitorie del codice di procedura penale integra il testo del comma 1 dell'art. 221 del codice di procedura penale, specificando, nei commi 3 e 4, che il giudice, quando nomina come perito un esperto non iscritto negli albi, designa, se possibile, una persona che svolge la propria attività

professionale presso un ente pubblico, indicando specificamente nell'ordinanza di nomina le ragioni della scelta. È facile osservare che l'essere dipendente pubblico non è requisito sufficiente – di per sé solo – a caratterizzare il medico "fornito di particolare competenza".

Si consideri poi la figura del consulente tecnico del pubblico ministero, che, in ambito medico-legale assume straordinario rilievo nella fase delle indagini preliminari, consentendo la raccolta di dati ed informazioni di significato decisivo, da individuare con le modalità appropriate e tempestivamente, perché spesso destinati a subire alterazioni irreversibili che comportano la loro irrimediabile perdita. Ebbene dei due articoli del codice di procedura penale che disciplinano la materia, il 359 e il 360, il primo richiama il requisito (valido anche per il secondo) delle "specifiche competenze". Una rigorosa interpretazione di questa disposizione consentirebbe ai pubblici ministeri di selezionare adeguati consulenti tecnici.

In riferimento alla consulenza tecnica in ambito civile, l'art. 61 del codice di procedura civile indica che «quando è necessario, il giudice può farsi assistere, per il compimento di singoli atti o per tutto il processo, da uno o più consulenti di particolare competenza tecnica (...). La scelta dei consulenti tecnici deve essere normalmente fatta tra le persone iscritte in albi speciali formati a norma delle disposizioni di attuazione al presente codice».

Per la regolamentazione degli albi dei consulenti tecnici, si rinvia al capo II "Dei consulenti tecnici del giudice", sezione I "Dei consulenti tecnici nei procedimenti ordinari" delle disposizioni di attuazione. Sono da evidenziare le seguenti prescrizioni: l'albo deve sempre contenere la categoria medico-chirurgica (comma terzo, art. 13) e quella dei consulenti per l'applicazione delle norme sugli infortuni sul lavoro industriale ed agricolo, sulle malattie professionali e sulle assicurazioni sociali (comma terzo, art. 25); possono ottenere l'iscrizione nell'albo le persone fornite di "speciale competenza tecnica" nella materia (comma primo, art. 15); la domanda di iscrizione all'albo deve essere corredata dai titoli

li e documenti attestanti la "speciale capacità tecnica" del richiedente (n. 5, comma secondo, art. 16). Nelle disposizioni di attuazione del codice di procedura civile non sono esplicitati i criteri per definire i concetti di "speciale competenza tecnica" (art. 15) o di "speciale capacità tecnica" (art. 16).

Le disposizioni di attuazione del codice di procedura civile delineano, almeno in taluni dettagli relativi all'albo, il peso da conferire alla particolare competenza dei consulenti tecnici, secondo quanto richiesto in via generale dall'art. 61 del codice di procedura civile: che nella categoria dei consulenti in materia di infortuni, di malattie professionali e di assicurazioni sociali possono essere iscritti soltanto coloro che, per titolo di studio conseguito o per l'attività medico-chirurgica spiegata, si dimostrano particolarmente versati nelle materie stesse (art. 26); che devono essere inclusi, per i processi riguardanti domande di prestazioni previdenziali e assistenziali, i medici legali e delle assicurazioni e i medici del lavoro (art. 146).

Per quanto poi riguarda la nomina del consulente tecnico della parte privata, non vi è regola alcuna. È ben vero che deve essere lasciata alla parte privata ampia libertà di scelta, ma è altrettanto vero che è interesse della parte farsi assistere da un consulente tecnico specificamente competente.

Le norme dei codici di procedura, a ben vedere, pur se non particolarmente incisive ed esplicite, tuttavia non lasciano margini di interpretazione per quanto riguarda la scelta da parte dei magistrati dei loro consulenti tecnici e periti: sia per l'inserimento negli albi sia per l'incarico, i requisiti sono sempre analoghi e richiedono non solo la competenza, ma addirittura la specialità e la specificità della competenza. Veramente anomali sono dunque i conferimenti di incarico a professionisti privi dei requisiti di volta in volta previsti dai codici di procedura. Spesso sembra che i magistrati non abbiano chiaro che la specifica competenza del consulente tecnico/perito è autenticamente necessaria. Ciò può essere riconducibile al fatto che non tutti i magistrati, nel loro percorso formativo, hanno ricevuto

specifica formazione per quanto riguarda la scelta dell'esperto da nominare perito o consulente tecnico, specialmente in ambito medico legale. Nel corso universitario, l'insegnamento di medicina legale è facoltativo nell'ambito del tirocinio dei magistrati ordinari non sempre è possibile programmare lezioni teoriche e attività pratiche (o simulazioni) in materia di consulenze tecniche e perizie in genere e, quindi, in particolare, per quelle su questioni mediche. Quanto alla tenuta degli albi dei consulenti tecnici e dei periti è ben vero, come sopra indicato, che le disposizioni di attuazione dei codici di procedura sono, al riguardo, rigorose, ma è altrettanto vero, che, in pratica, in varie sedi, l'attività di vigilanza sugli albi è più formale che sostanziale e non entra nel merito della particolare competenza degli iscritti. Per quanto riguarda i medici-chirurghi, poi, dovrebbe essere fatta chiarezza proprio sulla specificità della competenza, evidenziando per ciascun iscritto titoli di studio, accademici e di carriera, nonché elaborazioni di esperienze ed attività professionali prevalenti. Solo disponendo di informazioni di questo genere il giudice potrà, motivatamente, valutare la competenza nel particolare caso dei vari iscritti all'albo.

3b) Se il medico legale eventualmente nominato abbia la competenza di svolgere le specifiche indagini ed elaborare le rispettive valutazioni.

Non è comunque sufficiente che la selezione del perito o del consulente tecnico sia fatta tenendo ben presente la necessità di affidare l'incarico a chi abbia competenza medico legale.

Il medico legale ha una duplice competenza: a) strettamente medico scientifica, b) di correlare le evidenze scientifiche all'ambito giuridico di volta in volta considerato. Si può dire che il medico legale garantisce la conoscenza nonché la competenza di applicare quel metodo particolare riconducibile alla classica formula che identifica la disciplina: *res medica sub specie juris*. Si tratta della competenza metodologica che parte dai risultati obiettivi correttamente raccolti e valuta il quesito di volta in volta posto, tenendo presenti le regole del diritto, senza che queste

condizionino l'elaborazione scientifica del dato biologico.

La discussione volta a stabilire chi sia il medico legale è comunque la premessa per un approfondimento della criteriologia da adottare per perfezionare la scelta del perito o del consulente tecnico. Infatti, non è sufficiente accertarsi della competenza metodologica e scientifica generale di chi è stato individuato quale medico legale. Infatti, la medicina legale è ormai suddivisa in ambiti specialistici; il che rende impensabile l'esistenza di un medico legale tuttologo¹⁷ e totipotente nell'ambito stesso della medicina legale. In altre parole, la qualifica di medico legale non è sufficiente per garantire la competenza per il corretto svolgimento del ruolo di perito o di consulente tecnico in ogni singolo caso.

Le indagini e le valutazioni che riguardano un ambito specialistico della medicina legale devono essere affidate a chi non solo è medico legale, ma a chi in particolare è esperto nel peculiare ambito specialistico. In sintesi, l'incarico di perizia o di consulenza tecnica va conferito al medico in possesso delle seguenti due qualità: una preliminare, che consiste nella conoscenza delle regole di carattere generale della medicina legale e della peculiare metodologia e nella competenza nell'applicarle in ambito forense, e una successiva, che concerne le specifiche conoscenze e competenze tecnico-scientifiche nel particolare ambito in analisi. Per esempio, un medico legale, pur specialista, pur professore universitario ordinario, pur direttore di struttura ospedaliera, quindi da ritenere ragionevolmente esperto e capace dal punto di vista generale, deve comunque essere dotato di conoscenze e competenze specifiche per poter svolgere adeguatamente una perizia in un ambito specialistico della medicina legale: se non ha queste competenze, egli non ha titolo di ricoprire un ruolo di esperto, su incarico sia del magistrato, sia della parte privata. Avere conoscenze

¹⁷ In tema, le datate riflessioni di Angelo Fiori sono per vari aspetti ancora attuali; cfr.: A. FIORI, *Il medico legale e la sindrome di Leonardo da Vinci*, in *Riv. It. Med. Leg.*, 9, 1987, 369-381.

e competenza significa che l'aspirante perito o consulente tecnico deve sapere, saper fare (le indagini), saper valutare. Conoscenze e competenza implicano necessariamente il rispetto dei principi di scienza.

È da precisare che quest'ultimo requisito, delle conoscenze e competenza scientifiche, non è in genere sufficiente – di per sé solamente – per lo svolgimento dell'attività di perito o di consulente tecnico, se non accompagnato da conoscenze e competenza nell'applicazione delle regole della medicina legale. In altre parole, riprendendo l'esempio del conferimento di un incarico per presunta violenza sessuale ad un ginecologo, di indubbia competenza nella propria specialità, questi – se non competente anche per gli aspetti medico-legali – potrebbe limitarsi a praticare un esame ginecologico e ad accertare la presenza di liquido seminale, senza preoccuparsi di verificare l'esistenza e le caratteristiche (compreso il colore) di ecchimosi eventualmente presenti, senza procedere ad esame degli indumenti, senza effettuare (e non ne avrebbe la competenza specialistica) alcuna ricerca volta ad accertare le caratteristiche del DNA nel liquido seminale individuato.

A ben considerare, le norme sopra analiticamente considerate, che descrivono la competenza di periti e consulenti tecnici, adottano anche gli attributi di *speciale* e di *specifico* riferite al requisito della competenza del perito e del consulente tecnico.

Detti aggettivi possono ben essere interpretati nel significato sopra proposto: che cioè sia necessaria una *competenza speciale/specifica* rispetto a quella generale connessa alla disciplina generale di cui si è esperti.

3c) Se sia riconosciuto il principio ineludibile della valutazione e dell'esame in dibattimento del medico legale, perito o consulente tecnico.

Tutto quanto in precedenza esposto riguarda la scelta del medico legale, per svolgere le funzioni di perito o di consulente tecnico, quale che sia la parte, pubblica o privata, che conferisce l'incarico.

I codici di procedura non prescrivono che siano dichiarati esplicitamente i criteri adottati per la scelta del perito o del consulente tecnico. Nella mia esperienza, una consimile circostanza non si è mai verificata.

I codici di procedura contengono tuttavia uno strumento idoneo, almeno in parte, a valutare le caratteristiche di conoscenze e competenze del perito e del consulente tecnico, visto il richiamo reiterato alle espressioni quali: particolare/speciale competenza ed esperti per il perito, specifiche competenze per il consulente tecnico del pubblico ministero, speciale/particolare competenza tecnica e speciale capacità tecnica per il consulente tecnico del giudice civile.

Lo strumento di valutazione consiste nella possibilità di procedere ad esame del perito o del consulente tecnico, di qualsiasi parte esso sia. A mente dell'art. 501 codice di procedura penale, per il loro esame «si osservano le disposizioni sull'esame dei testimoni, in quanto applicabili». Nel rispetto di dette disposizioni, nella pratica, l'esame è volto dapprima a individuare la competenza generale, come in precedenza descritta, e potrà essere articolato focalizzando l'attenzione su titoli, incarichi e pubblicazioni scientifiche del perito-consulente tecnico. L'esame è poi completato con la raccolta di informazioni in merito alla conoscenza e competenza nello specifico campo di indagine.

L'esame è da svolgere preliminarmente all'esposizione dei pertinenti dati tecnici e delle relative valutazioni da parte del perito-consulente tecnico. L'esame continua, implicitamente, nelle singole domande che vengono rivolte al perito-consulente tecnico e nelle quali gli è anche chiesto di precisare il presupposto scientifico di una data indagine o di una data valutazione.

Un siffatto esame, omogeneamente condotto nei confronti di tutti i consulenti tecnici-periti che compaiono nel processo, è fondamentale per comprendere il valore delle indagini svolte e delle rispettive argomentazioni valutative.

Non è più ammissibile che la credibilità-attendibilità di un dato consulente tecnico o perito scaturisca dalla parte che ha conferito l'incarico. In altri termini, per esempio, non è più

ammissibile la presunzione di infallibilità del perito del giudice rispetto al consulente tecnico della parte privata. Non esiste un principio di autorevolezza del perito del giudice penale o del consulente tecnico del giudice civile, quale autentico portatore di verità nelle indagini e nelle valutazioni, che si contrapponga ad una aprioristica non credibilità del consulente tecnico della parte privata.

I punti di vista dei consulenti tecnici e dei periti vanno vagliati in funzione della robustezza delle evidenze scientifiche che li supportano e della competenza dell'esperto nel gestire e dimostrare tali evidenze. Il loro accurato esame dibattimentale è necessario per rendere evidenti, appunto, le rispettive competenze scientifiche, generali e specifiche.

4) Sussiste comunque autonomia e responsabilità del perito o del consulente tecnico chiamato a svolgere attività medico legali in ambito forense.

La discussione fin qui svolta non mira a far ricadere ogni responsabilità sui magistrati e sugli avvocati perché nominano i propri periti o consulenti tecnici senza vagliarne preliminarmente conoscenze e competenze o perché non procedono ad adeguato esame dibattimentale dei periti e dei consulenti tecnici. In realtà, nel momento in cui al professionista medico è proposto di assumere un incarico di consulenza tecnica o di perizia, questi ha la possibilità di esercitare le proprie autonomia e responsabilità, assumendo le conformi condotte di seguito prospettate.

Considero separatamente i profili dell'autonomia e della responsabilità del perito e del consulente tecnico.

Il termine *autonomia* reca in sé alcune ambiguità, che credo opportuno discutere. Da un lato può essere suggerita una definizione del sostantivo in termini prevalentemente negativi, che sottolinei cioè che esso sta ad indicare l'esistenza di un ambito indipendente di attività, senza vincoli di subordinazione o coordinamento; ma può essere anche proposta una definizione di carattere positivo, che esprima i conte-

nuti, la metodologia e gli obiettivi propri della attività, una definizione che cioè non dichiari che l'attività è svolta senza vincoli. La scelta della prima definizione porta ad un significato distorto del concetto di autonomia. L'autonomia del perito o del consulente tecnico va necessariamente collegata e subordinata agli obiettivi del mandato che gli è stato affidato. La definizione da adottare è dunque quella proposta per seconda.

Autonomia corrisponde al concetto di competenza e capacità nello svolgimento delle funzioni proprie in base alle pertinenti regole. Autonomia, derivando dal greco antico *αυτός νόμος*, che vuol dire regola propria, equivale concettualmente, nel contesto che si analizza, a: *competenza nell'operare secondo le regole proprie della disciplina di cui si è esperti*. Queste regole devono essere integrate con le esigenze di giustizia e non sono indipendenti da esse. È fondamentale chiarire che l'autonomia enfatizza i contenuti e la metodologia della scienza o disciplina di cui si è competenti: la loro applicazione contingente è vincolata agli obiettivi dell'accertamento o della valutazione.

Limite la valutazione del tema della *responsabilità* del perito o del consulente tecnico chiamato a svolgere attività medico legali in ambito forense ad alcuni spunti che scaturiscono dal pertinente articolo del codice di deontologia medica. Si tratta dell'art. 62, che è dedicato alla "attività medico-legale". L'articolo si riferisce anche allo svolgimento di attività di perito e/o di consulente tecnico (sia di parte sia di ufficio) senza fare distinzioni fra ambiti extragiudiziale e giudiziale, né fra campo penale e civile. Nell'art. 62, la qualifica di medico legale non è definita e resta ambigua, perché, da un lato non si specifica che deve trattarsi di specialista, dall'altro ciò è quasi sottinteso, quando, nel terzo comma, si contempla che «il medico legale, nei casi di responsabilità medica, si avvale di un collega specialista di comprovata competenza nella disciplina interessata». Sarebbe impensabile un collegio non equilibrato rispetto ai requisiti dei suoi componenti, da un lato garantito dallo specialista di comprovata esperienza nella discipli-

na interessata e dall'altro affidato ad un medico legale non necessariamente specialista. Invero, il primo comma dell'art. 62, pur delimitando l'attività medico-legale, che «è subordinata all'effettivo possesso delle specifiche competenze richieste dal caso», non richiede esplicitamente il possesso della specializzazione. Il fatto che siano richieste competenze specifiche lascia intendere che debbano esistere anche quelle di carattere generale sostanzialmente identificabili nella specializzazione.

La regola deontologica ha valore nei confronti del medico, il quale, ricevendo un incarico di "attività medico-legale" da parte del committente, magistrato o avvocato, dovrà valutare se è in possesso delle specifiche competenze richieste dal caso; qualora non le possedesse è tenuto a rinunciare all'incarico.

Non vi è motivo che il magistrato non rispetti la rinuncia del medico che ritenga di non possedere le specifiche competenze, posto che l'art. 62 del codice di deontologia medica è in sintonia con le norme dei codici di procedura sopra commentati, che richiedono i requisiti, rispettivamente, secondo i ruoli, della particolare/speciale competenza, delle specifiche competenze e della speciale capacità tecnica. Pare altresì opportuno che anche l'avvocato, pur non vincolato da norme formali circa la qualità del suo consulente tecnico, accolga positivamente la richiesta del medico di astenersi dallo svolgimento di una consulenza tecnica di cui si dichiara non competente.

Per il giudice, resta pur sempre la facoltà di ricorrere a perizia collegiale, come previsto dall'art. 221, comma 2, del codice di procedure penale, «quando le indagini e le valutazioni risultano di notevole complessità ovvero richiedono distinte conoscenze in differenti discipline». Analoga possibilità di ricorrere ad un collegio di professionisti con plurime competenze sussiste, ancorché non espressamente contemplata, per le varie tipologie di consulenza tecnica.

5) *Il perito o il consulente tecnico deve dimostrare che le sue indagini e le sue valutazioni rispettano i requisiti di scienza.*

Riprendendo e cercando di sintetizzare quanto appena esposto, si può dire che la responsabilità del perito corrisponde all'esercizio della sua competenza e che l'autonomia consiste nella competenza nell'applicare le regole. Occorre aggiungere che la medicina legale forense non è soltanto costituita da indagini e da valutazioni, ma è rappresentata anche dalla descrizione di tali indagini e valutazioni nonché dei loro presupposti scientifici. Tale descrizione va opportunamente affidata alla relazione scritta relativa alle attività del perito o del consulente tecnico. In altre parole, la relazione scritta deve evidenziare il metodo globalmente adottato nello svolgimento complessivo dell'attività affidata ed il grado di certezza dei dati ricavati dalle indagini nonché delle valutazioni espresse riguardo ad essi, considerati sia intrinsecamente sia in rapporto ai quesiti posti.

In primo luogo, occorre considerare le *indagini*: il perito o il consulente tecnico deve descrivere i mezzi con cui è stato raccolto il dato oggettivo. Si può trattare della semiologia fisica classica, basata su ispezione, palpazione, percussione e auscultazione, ma più spesso può trattarsi di dati raccolti da attività di laboratorio, anche di particolare complessità; alla base dei dati sta proprio la scelta di una determinata tecnica o di uno specifico metodo di analisi. Allora sarà necessario specificare quali sono le evidenze scientifiche che inducono a scegliere un determinato metodo di esame od una certa strumentazione, nonché l'affidabilità dei risultati scaturiti dalla tecnologia prescelta per esaminare il reperto. Particolare chiarezza va posta in rapporto a quegli esami che portino a dati che non costituiscono di per sé evidenza, ma che richiedono una ulteriore interpretazione: in questo caso, va evitato ogni equivoco, perché il dato così elaborato non può essere considerato oggettivo. Il tutto dovrebbe schematicamente articolarsi secondo due piani razionali, uno di carattere generale sulla validità scientifica del metodo adottato ed uno sui motivi razionali che

hanno indotto il perito a scegliere proprio quel metodo nel caso concreto.

È indispensabile che questi passaggi siano adeguatamente confortati da pertinente letteratura scientifica. È il supporto di letteratura di qualità che garantisce di far percepire al lettore il grado di evidenza scientifica del dato specificamente ottenuto. Il perito e il consulente tecnico devono riferirsi a documentazione scientifica basata su studi clinici controllati e *review* sistematiche e randomizzate, astenendosi da opinioni personali e dalla valorizzazione di generica segnalazione casistica.

Per quanto riguarda le *valutazioni*, il discorso è simile ma non del tutto sovrapponibile. Mentre le indagini si svolgono interamente sul piano tecnico-scientifico – prevalentemente medico-biologico (fisico o psichico), talora chimico-tossicologico –, le valutazioni poggiano su basi tecnico-scientifiche, che sono tuttavia da elaborare e connettere ad esigenze giuridiche. Per le valutazioni, oltre ad un piano medico-scientifico di riferimento generale – le cui fonti sono da citare e descrivere opportunamente nella relazione peritale – si aggiunge un altro piano, pure medico-scientifico, di applicazione specifica al caso concreto. Per le valutazioni, vi è inoltre l'ineludibile passaggio successivo della correlazione del dato scientifico alla specifica esigenza giuridica, sostanzialmente espressa nei quesiti rivolti al perito. Anche le indagini sono svolte con l'obiettivo di risolvere un problema processuale, ma esse restano esenti da valutazioni strettamente giuridiche.

È nelle valutazioni che si costruisce il ponte tra scienza medica e diritto, fra perito-consulente tecnico e magistrato-avvocato. Il punto di partenza delle valutazioni riguarda la focalizzazione dei dati scientifici di riferimento ed il loro grado di affidabilità, sia intrinseco (grado di evidenza scientifica) sia rapportato al caso concreto. Si tratta di elementi indispensabili per il vaglio, da parte di magistrati ed avvocati, delle valutazioni di periti-consulenti tecnici. In altre parole, è nelle valutazioni che deve essere manifestata specifica competenza nell'evidenziare gli elementi che permettano al giudice di comprendere il va-

lore dei dati scientifici provenienti dalle indagini e/o dalle valutazioni del perito o del consulente tecnico e poterli eventualmente considerare prove¹⁸.

Forum

¹⁸ Per il vaglio del giudice si rimanda, in particolare a: G. CANZIO, *La valutazione della prova scientifica fra verità processuale e ragionevole dubbio*, in *Archivio penale*, 63 (3), 2011, 889-901.

Diritto e scienza: un campo di connessioni controllate o problematiche?

Antonio Scalera

Consigliere della Corte di Appello di Catanzaro

Mail: antonioscalera@hotmail.com

“Diritto” e “scienza” sono due ambiti del sapere umano ben distinti tra loro e rispondenti ciascuno a specifiche finalità.

Il primo si occupa, infatti, di predisporre e applicare un sistema di regole volto a prevenire e a risolvere conflitti.

Il secondo, invece, ricerca principalmente le cause dei fenomeni che si verificano in natura e, nel caso in cui si tratti di fenomeni nocivi per l'uomo e l'ambiente circostante, sperimenta i possibili rimedi.

Due ambiti ben distinti e, tuttavia, spesso intercomunicanti, tanto che taluno ha parlato di un «campo di connessioni controllate tra nuclei concettuali propri del diritto e di altre discipline».

Accade, infatti, che il “diritto” faccia appello alla “scienza” ogniqualvolta si tratti di individuare con precisione la portata di termini o nozioni che costituiscono gli elementi di una fattispecie normativa e che rimandano a conoscenze proprie di discipline specialistiche (si pensi, ad esempio, alla definizione del termine “morte” che si rinviene nel Codice Civile in materia di successioni oppure nella legge 1.4.1999, n. 91, in materia di prelievo di organi da cadavere) ovvero quando occorra accertare le cause di determinati accadimenti, rilevanti per la decisione di una causa (si pensi ad esempio, alle regole del processo civile e del processo penale sugli accertamenti tecnici o sulle consulenze tecniche d'ufficio).

Di converso, la “scienza” chiede al “diritto” di conoscere le regole del suo agire “esterno”, il che si verifica quando gli effetti di talune acqui-

sizioni siano destinati a prodursi fuori dalla ristretta cerchia degli “addetti ai lavori”; regole che stabiliscano, ad esempio, quando i risultati di una data sperimentazione possano considerarsi validi anche nei rapporti tra i consociati oppure che pongano le condizioni necessarie per la commercializzazione di un farmaco.

Ora, un campo nel quale l'interazione tra questi due mondi si registra sempre più frequentemente è quello della salute.

Sovente, infatti, la pretesa di cura avanzata dal malato non trova adeguate risposte da parte della scienza medica o, più precisamente, da parte di quel sistema complesso di risorse umane e materiali predisposto dallo Stato per dispensare le cure mediche (*id est*, Servizio Sanitario Nazionale).

L'inadeguatezza della risposta alla domanda di cura riguarda talora il *quomodo* (la cura è prestata male o, come si usa dire, in modo non conforme alle regole dell'arte), talaltra l'*an* (la cura richiesta viene addirittura negata).

Ecco allora che, in questi casi, muta l'interlocutore del malato, il quale indirizza le sue richieste non più al medico ma al Giudice.

Giudice che, a sua volta, è chiamato, spesso in via d'urgenza, a dover trovare un punto di equilibrio tra posizioni in forte contrasto tra loro come avviene nelle controversie tra il paziente o i suoi familiari, da un lato, ed il personale sanitario, dall'altro.

Ed è proprio quanto è avvenuto nel recente caso Stamina, nel quale, a mio avviso, si è assistito ad un vero e proprio “cortocircuito” tra diritto e scienza.

Come forse si ricorderà, la vicenda prese le mosse nella primavera del 2012, quando un'ordinanza dell'Agenzia italiana del farmaco dispose l'interruzione del trattamento a base di cellule staminali praticato ad una bambina di poco

più di due anni, affetta da una grave malattia neuro-degenerativa a prognosi infausta.

Da qui il ricorso al Giudice da parte dei genitori della piccola che chiedevano, nelle forme del procedimento cautelare di urgenza (art. 700 c.p.c.), la riattivazione nei confronti della figlia del trattamento bruscamente interrotto.

Il ricorso fu accolto e a questa prima ordinanza favorevole ne seguirono molte altre con le quali fu ingiunto all'Azienda Ospedaliera, dove erano in corso le "cure" secondo il "metodo Stamina", la riattivazione dei trattamenti.

Le motivazioni, per lo più addotte dai Giudici, erano che non si versava in un'ipotesi di uso terapeutico di medicinale sottoposto a sperimentazione clinica, come tale regolato dal D.M. 8.5.2003, ma si trattava, piuttosto, di cura compassionevole su caso singolo, disciplinata dal D.M. 5.12.2006; che la disposizione applicabile al caso di specie era quella prevista dall'art. 1, comma 4 del citato decreto che consente l'impiego di medicinali per terapia genica e per terapia cellulare somatica su singoli pazienti, in mancanza di valida alternativa terapeutica, nei casi di urgenza ed emergenza che pongono il paziente in pericolo di vita o di grave danno alla salute nonché nei casi di grave patologia a rapida progressione, a condizione che a) siano disponibili dati scientifici, che ne giustifichino l'uso, pubblicati su accreditate riviste internazionali; b) sia stato acquisito il consenso informato del paziente; c) sia stato acquisito il parere favorevole del Comitato etico; d) siano utilizzati, non a fini di lucro, prodotti preparati in laboratori in possesso di specifici requisiti; e) il trattamento sia eseguito in Istituti di ricovero e cura a carattere scientifico o in struttura pubblica o ad essa equiparata; che, contrariamente a quanto ritenuto dall'AIFA, ricorrevano tutti gli elementi richiesti dalla norma testé richiamata.

Le voci di aperto dissenso rispetto alle ordinanze di accoglimento levatesi da parte di esponenti della comunità scientifica e ancor più le crescenti pressioni a livello sociale e mediatico determinarono un intervento del Governo volto a fronteggiare la situazione.

Fu, perciò, emanato il decreto-legge 25.3.2013, n. 24 (*Disposizioni urgenti in materia sanitaria*), poi convertito nella legge 23.5.2013, n. 57, il cui art. 2, comma 2, prevedeva che «le strutture pubbliche in cui sono stati comunque avviati (...omissis...) trattamenti su singoli pazienti con medicinali per terapie avanzate a base di cellule staminali mesenchimali, (...omissis...) possono completare i trattamenti medesimi, sotto la responsabilità del medico prescrittore, nell'ambito delle risorse finanziarie disponibili secondo la normativa vigente».

In base al successivo comma 3, «si considerano avviati, ai sensi del comma 2, anche i trattamenti in relazione ai quali sia stato praticato, presso strutture pubbliche, il prelievo dal paziente o da donatore di cellule destinate all'uso terapeutico e quelli che sono stati già ordinati dall'autorità giudiziaria».

La Corte Costituzionale, con sentenza n. 274 del 5.12.2014, ha ritenuto non fondata la questione di legittimità costituzionale sollevata dal Tribunale di Taranto per la disparità di trattamento che ne deriverebbe in danno di quei soggetti che si vedano *ex lege* precluso l'accesso alle cure secondo il metodo "Stamina", non in base alle loro condizioni di salute, ma unicamente in ragione del limite temporale fissato dalla normativa sopra richiamata.

La Corte ha, in particolare, evidenziato come la disciplina introdotta dal d.l. n. 24/2013, nel consentire la prosecuzione dei soli trattamenti con cellule staminali già "avviati" o già ordinati dai singoli giudici, appare rispettosa del canone della ragionevolezza, essendo ispirata a «principi di

continuità terapeutica» e ad «esigenze di non interferenza con provvedimenti dell'autorità giudiziaria».

Tale conclusione è, del resto, in linea con quanto affermato dalla Corte Europea dei Diritti dell'Uomo (sentenza 6.5.2014, ric. n. 62804/13 Durisotto c. Italia), secondo la quale il diniego di accesso alla terapia secondo il metodo "Stamina" persegue lo scopo legittimo di tutela della salute ed è proporzionato a tale obiettivo né ha effetti discriminatori.

Come si diceva all'inizio, il tema dei rapporti tra diritto e scienza medica, nella vicenda in esame, assume dei connotati del tutto peculiari se solo si considera che, in contrasto con quanto disposto dall'Autorità Regulatoria in campo farmaceutico, l'Autorità Giudiziaria, prima, e il legislatore, poi, hanno consentito la prosecuzione dei trattamenti secondo il metodo "Stamina".

A ben vedere, il "caso Stamina" insegna come, nei tempi attuali, accade che il diritto – sia esso di formazione giurisprudenziale o legislativa – si ingerisca nella sfera riservata alla scienza (medica) fino a stabilire che un determinato tipo di cura sia il più indicato a salvaguardare la salute del singolo paziente.

E ciò – si badi bene – nonostante che autorevoli esponenti del mondo scientifico e dell'Accademia abbiano affermato esattamente il contrario. Ora, è legittima, alla stregua dei principi generali, questa "invasione di campo" da parte dell'Autorità Giudiziaria in un ambito, quale quello della individuazione della migliore opzione terapeutica, (che dovrebbe essere) elettivamente riservato alla scienza medica?

La risposta all'interrogativo, a parere di chi scrive, non può che essere negativa.

È ben vero che, in taluni casi particolarmente delicati – come, quello dianzi citato della piccola Celeste – il Giudice potrebbe essere umanamente portato a decidere sulla base di un sen-

timento di *pietas*, evocando categorie (si veda, ad esempio, il "diritto alla speranza", di cui si legge in alcune ordinanze su Stamina) che non hanno un reale ancoraggio giuridico.

E, tuttavia, un approccio rigoroso e costituzionalmente orientato al problema dovrebbe portare a considerare che lo spazio riservato alla scienza e alle sue valutazioni non può essere limitato o, peggio, occupato dall'Autorità Giudiziaria. A tale conclusione conducono, in primo luogo, gli artt. 9 («La Repubblica promuove lo sviluppo della cultura e la ricerca scientifica e tecnica») e 33 Cost. («L'arte e la scienza sono libere e libero ne è l'insegnamento») che presidiano a chiare lettere lo spazio della libertà scientifica. Inoltre, a livello sovranazionale, l'art. 13 della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea sancisce che «Le arti e la ricerca scientifica sono libere».

Ed ancora nella stessa direzione vanno alcune pronunzie della Corte Costituzionale.

Particolarmente significativa è, ad esempio, la sentenza 26.6.2002, n. 282, ove si afferma che «non è, di norma, il legislatore a poter stabilire direttamente e specificamente quali siano le pratiche terapeutiche ammesse, con quali limiti e a quali condizioni. Poiché la pratica dell'arte medica si fonda sulle acquisizioni scientifiche e sperimentali, che sono in continua evoluzione, la regola di fondo in questa materia è costituita dalla autonomia e dalla responsabilità del medico che, sempre con il consenso del paziente, opera le scelte professionali basandosi sullo stato delle conoscenze a disposizione. Autonomia del medico nelle sue scelte professionali e obbligo di tener conto dello stato delle evidenze scientifiche e sperimentali, sotto la propria responsabilità, configurano dunque un altro punto di incrocio dei principi di questa materia».

In altre pronunze, la Corte Costituzionale ha escluso che il Giudice delle Leggi, al pari di qual-

siasi altra autorità giurisdizionale, possa arrogarsi il potere di «sostituire il proprio giudizio alle valutazioni che, secondo legge, devono essere assunte nelle competenti sedi, consapevole com'è dell'essenziale rilievo che, in questa materia, hanno gli organi tecnico-scientifici».

Da tali principi discende che, a fronte del diniego di somministrazione di un farmaco da parte del medico che si uniforma all'indicazione proveniente dalla comunità scientifica e dall'Autorità regolatoria circa la non utilità terapeutica, se non addirittura, la nocività del preparato, il Giudice ed il Legislatore dovrebbero limitarsi a prenderne atto, essendo preclusa ogni deliberazione di segno contrario.

D'altra parte, ove si ragionasse diversamente e, dunque, si ammettesse che il diritto possa arrivare ad esprimere valutazioni di carattere tecnico-scientifico, come, ad esempio, quelle che potrebbe formulare il medico in ordine all'efficacia di una data terapia, si perverrebbe a conseguenze aberranti.

Del tipo di quelle che, con evidente gusto del paradosso, ha descritto un illustre giurista commentando il “caso Stamina”: «Perché mai si dovrebbero negare ostriche e champagne o vacanze in luoghi ameni a chi asserisce di avere da essi un beneficio alla propria salute fisica e psichica, pure tutelate dall'art. 32 della Costituzione?».

Tirando le fila del discorso, si potrebbe dire che il “caso Stamina”, riguardato sotto il profilo del rapporto medico-paziente, è un segno dei tempi attuali caratterizzati da una sempre più accresciuta consapevolezza da parte di quest'ultimo del proprio ruolo e dei propri diritti.

Invero, si è oramai consumato il passaggio dall'epoca del “paternalismo”, in cui il medico rivestiva una posizione di supremazia sul paziente – all'epoca del “consenso informato” – in

cui il rapporto terapeutico si svolge su un piano quasi paritetico.

Ora, parrebbe, addirittura, che il “caso Stamina” abbia inaugurato una nuova stagione – quella che, provocatoriamente, potrebbe andare sotto il nome di “medicina pretensiva” – nella quale il medico figura come il soggetto passivo dell'obbligazione di praticare i trattamenti richiesti dal malato, ancorché privi di alcuna efficacia terapeutica e financo pericolosi, purché rispondenti ad una concezione esasperatamente soggettiva del diritto alla salute. In base a tale concezione, il medico esegue non il trattamento che ritiene più indicato sulla base delle sue conoscenze professionali, ma quello che il malato pensa lo faccia stare meglio.

Se così fosse, sarebbe l'inizio della fine per la medicina e per la scienza in generale che nell'autonomia del medico e nella libertà della ricerca traggono la propria ragion d'essere.

In questo modello di medicina pretensiva, nel quale il paziente assurge a protagonista assoluto, il ruolo del giudice finirebbe per essere quello, improprio, di destinatario delle istanze di cure, che sono state disattese dal sistema sanitario.

Egli si troverebbe, cioè, a dover decidere, fornito di adeguate conoscenze scientifiche, sulla opportunità o meno di dare seguito alle richieste dei cittadini di accesso a determinate terapie.

Il suo sarebbe un intervento in seconda battuta rispetto a quello dei medici che, interpellati dal paziente, abbiano negato, perché privi di indicazione terapeutica, i trattamenti voluti.

E se si ritiene che, in base a tale modello, il medico incorre in responsabilità per il solo fatto di non avere esaudito i desideri del paziente, allora il giudice non potrà far altro che condannare il sanitario all'esecuzione della cura negata e vi-

gilare sull'esatta ottemperanza al dispositivo di condanna.

È evidente come, nella cosiddetta "medicina pretensiva", entrambe le figure professionali del medico e del giudice vengono ad essere fortemente pregiudicate, degradando la prima al ruolo di mero esecutore materiale delle richieste del paziente, prima, e del giudice, poi; la seconda ad un ruolo di controllore sull'operato del sanitario.

E ciò con grave pregiudizio del bene "salute", inteso sia come diritto del singolo sia come interesse della collettività. Infatti, ove si accedesse al modello della "medicina pretensiva" potrebbero essere somministrate terapie nocive non solo per il paziente che le abbia richieste ma anche per la generalità dei consociati. Ed inoltre, ingenti risorse pubbliche verrebbero ad essere impiegate in trattamenti dannosi o semplicemente, inutili, sottraendole ad altri impieghi di più sicuro beneficio.

Il diritto delle corti, la scienza e la tecnica: una tassonomia

Amedeo Santosuosso, Giulia Pinotti*

LAW IN THE COURTS, SCIENCE AND TECHNIQUE: A TAXONOMY

ABSTRACT: This essay aims to analyze how Italian Courts interact with scientific knowledge and technology. In particular the authors create a database where they try to classify a relevant number of judicial decisions according to the way they relate to science. This attempt is a proof of concept of a project that could be extended also to judicial decisions by foreign Courts.

KEYWORDS: Science; Law; Transaction; Case law; Technology

SOMMARIO: 1. Diritto, scienza, tecnica e la loro coevoluzione – 1.1. Due idee non condivisibili – 1.2. Un’ontologia comune – 1.3. Diritto e tecnologia – 1.4. Evoluzione e coevoluzione – 1.5. Questo lavoro – 2. Caratteristiche del lavoro (materiali e metodi) – 2.1. Davanti a quale giudice? – 2.2. In quale grado di giudizio? – 2.3. La comunità scientifica si è espressa in modo nettamente prevalente? – 2.4. La scienza viene presa in considerazione? – 2.5. Area tematica – 3. Conferme e accostamenti inaspettati – 3.1. Le conoscenze scientifiche non sono state prese in considerazione in modo assoluto – 3.2. Le conoscenze scientifiche sono state usate in modo non corretto – 3.3. Le conoscenze scientifiche vengono prese in considerazione ma in modo non conclusivo – 3.4. Le conoscenze scientifiche vengono prese in considerazione in modo conclusivo – 4. Qualche riflessione e linee di un lavoro futuro.

1. Diritto, scienza, tecnica e la loro coevoluzione

Il rapporto tra scienza, tecnica e diritto ha alcune irriducibili complessità, che gli studiosi della materia da tempo non si nascondono¹. Sono quindi fuori tono, e alla fine poco produttive, sia le tesi di parte giuridica che vorrebbero che il diritto *facesse come la scienza*, sia le idee di alcuni scienziati e studiosi che vorrebbero che il diritto *ubbidisse ai dettami della scienza*, come si vedrà nei paragrafi successivi.

* Amedeo Santosuosso: Docente di Diritto, Scienza, Nuove tecnologie, Università di Pavia e Scuola Universitaria Superiore Pavia. Mail: a.santosuosso@unipv.it. Giulia Pinotti: Dottoranda di ricerca in Diritto amministrativo, Università degli Studi di Milano. Mail: giulia.pinotti@unimi.it. Contributo sottoposto a doppio referaggio anonimo.

¹ La comparazione tra il diritto e la scienza ha un’importante tradizione nei Paesi di lingua inglese (si veda O.W. HOLMES, *Law in Science and Science in Law*, in *Harvard Law Review*, 7, 1899, pp. 443-463, che considera «the law as simply as a great anthropological document»), che è stata ampiamente rinnovata con il caso *Daubert* (1993). Tra i numerosissimi studi e pubblicazioni si veda S. JASANOFF, *Designs on Nature*, Princeton, 2007; D.M. HASHIMOTO, *Science as mythology in Constitutional Law*, in *Oregon Law Review*, 76, 1997, pp. 111-153; S. TAI, *Friendly Science: Medical, Scientific and technical amici before the Supreme Court*, in *Washington University Law Quarterly*, 78, 2000, pp. 789-930. Per un importante studio comparato si veda S. PENASA, *La legge della scienza: nuovi paradigmi di disciplina dell’attività medico-scientifica. Uno studio comparato in materia di procreazione medicalmente assistita*, Napoli, 2015.

1.1. Due idee non condivisibili

Dire che il diritto debba fare come la scienza è la suggestione che viene da alcuni giuristi che, nell'evidente difficoltà di sviluppare un pensiero giuridico idoneo a dar conto di quanto accade nelle società contemporanee, pensano che la scienza possa essere un repertorio di modi operativi e di strumenti teorici da recepire. Emblematico è il caso dello studioso statunitense Jeremy Waldron, che ha accostato l'esperienza giuridica globale (chiamata *ius gentium*) e l'insieme delle conoscenze scientifiche acquisite in un determinato momento². Per Waldron, così come la scienza esistente, senza pretese di unanimità tra gli scienziati o d'infallibilità, costituisce per i singoli ricercatori un accumulo di enorme valore e un punto di partenza (*state-of-the-art*) per ulteriori ricerche, alla stessa stregua il diritto delle genti sarebbe disponibile per legislatori e giudici come un corpo di idee e intuizioni giuridiche, che ci ricorda che un certo problema è stato affrontato prima da altri in altre parti del mondo. Il problema, dunque, sempre per Waldron, non è garantire la verità, poiché il diritto, al pari delle scienze naturali, può essere errato³. Le soluzioni giuridiche dovrebbero essere considerate non infallibili, ma legate al tempo e suscettibili di cambiare nel corso degli anni.

Un approccio del genere, sicuramente degno di nota per il tentativo di allargare la prospettiva del diritto a livello globale, ha alcuni seri problemi che lo rendono poco proficuo. Così, per esempio, è problematico mettere indistintamente sullo stesso piano i legislatori e i giudici (che è un tema dibattuto anche all'interno degli Stati Uniti) oppure il non considerare gli effetti del ricorso alle fonti internazionali sulla gerarchia delle fonti del diritto (esponendosi, in questo modo, alle critiche di chi, come il Presidente della Corte Suprema degli Stati Uniti, sostiene che "guardare alle leggi straniere è un po' come guardare una folla di persone e scegliere i propri amici"⁴). Inoltre, non si può dimenticare che uno degli scopi del diritto è ridurre l'arbitrarietà e, infine, che non si può *fare come la scienza* senza spiegare cosa possa funzionare nel campo giuridico (specialmente giudiziario) allo stesso modo del sistema di revisione tra pari (*peer review*), che, pur tra ricorrenti critiche, rimane un caposaldo in campo scientifico.

Parimenti, e ancora meno produttiva, è la tesi che talora traspare in scritti e dichiarazioni di scienziati e/o altri studiosi che, increduli di fronte ad alcune indecifrabili decisioni giudiziarie o non in grado di comprenderle appieno, sollecitano un allineamento *tout court* del diritto ai dettami della scienza o del *retto* pensiero scientifico. In tal modo, però, si finisce con attribuire alla scienza un valore normativo, confondendo la bontà del metodo scientifico con i suoi esiti specifici, cui si attribuisce il valore di certezze traducibili in imperativi giuridici, mentre essi sono per definizione provvisori.

In realtà il diritto fronteggia questioni di complessità tale da non sopportare semplificazioni, e non è a esso semplicemente trasponibile il riduzionismo che è coesistente della scienza moderna. In defi-

² J. WALDRON, *Foreign Law and the Modern Ius Gentium*, in *Harvard Law Review*, 119, 2005, pp. 129-147. Ci avvaliamo in questo paragrafo di alcune parti del volume A. SANTOSUOSSO, *Diritto, scienza, nuove tecnologie*, II edizione aggiornata, Padova, 2016.

³ Ci limitiamo qui a riportare il pensiero dello studioso statunitense, tralasciando del tutto la ben nota questione della non predicabilità del diritto in termini di vero/falso.

⁴ Confirmation Hearing on the Nomination of John G. Roberts, Jr. to be Chief Justice of the United States: Hearing Before the S. Comm. on the Judiciary, 109th Cong., 2005.

nitiva, il diritto nel suo insieme è un campo particolare, che va inteso e modificato tenendo conto della sua intrinseca natura e non attraverso processi meramente imitativi.

1.2. Un'ontologia comune

Il rapporto tra diritto, scienza e tecnologia può essere molto proficuo, a patto che si riconoscano le reciproche complessità.

Uno sfondo convincente e fecondo è offerto dall'ontologia fondamentale di John Searle. Il filosofo americano, per definire il modo in cui i fatti sociali (tra i quali vi è il diritto) entrino in relazione con le altre cose esistenti, ritiene inevitabile formulare alcune congetture essenziali riguardo a come il mondo è effettivamente. Premesso, quindi, che la maggior parte della nostra metafisica è derivata dalla fisica e che, per quanto «molte caratteristiche della concezione della realtà della scienza naturale contemporanea sono ancora in discussione e ancora problematiche», vi sono comunque «due caratteristiche della nostra concezione della realtà [che] non sono affatto discutibili. Esse non sono, per così dire, facoltative per noi, in quanto cittadini della fine del XX secolo e dell'inizio del XXI. È proprio della nostra condizione di persone istruite nella nostra epoca che si conoscano queste due teorie: la teoria atomica della materia e la teoria evolutiva della biologia». Stabiliti questi presupposti, Searle traccia la sua ontologia fondamentale, che poi sintetizza così:

«viviamo in un mondo composto interamente di particelle fisiche in campi di forza. Alcune di queste sono organizzate in sistemi. Alcuni di questi sistemi sono sistemi viventi e alcuni di questi sistemi viventi hanno sviluppato la coscienza. Con la coscienza giunge l'intenzionalità, la capacità dell'organismo di rappresentare a se stesso oggetti e stati di cose del mondo. Ora la nostra domanda è: in che modo possiamo rendere conto dell'esistenza dei fatti sociali nell'ambito di questa ontologia?»⁵.

Naturalmente anche la tesi della non discutibilità della teoria atomica della materia e della teoria evolutiva della biologia può essere discussa (e già si sente il tempo passato dal 1995 della pubblicazione dell'opera di Searle). Nondimeno, è proficuo che le istituzioni giuridiche siano collocate in una realtà che viene descritta in termini scientifici e che costituisce un terreno comune⁶.

Rimane comunque il problema di come far dialogare descrizioni scientifiche della realtà e fatti sociali come il diritto. Questione grave, che riporta a un aspetto fondamentale di come il diritto descrive se stesso in quanto contrapposto ai *fatti* non giuridici.

È interessante, a tale proposito, il pensiero di un autore come Carlo Casonato, che pur costruendo un quadro giuridico aperto alla contaminazione scientifica del processo normativo, prudentemente esclude che la scienza abbia, o possa avere, valore normativo diretto:

«[...] la linea di pensiero qui proposta non voglia [vuole, ndr] in alcun modo sostituire la discrezionalità politica con i dati scientifici, il Parlamento con gli *editorial boards* delle riviste che si occupano delle scienze della vita. Proporre la scienza come parametro interposto di costituzionalità è linea di pensiero che percorre una terza via, intermedia, in quanto tale, e sottoposta a

⁵ Da J.R. SEARLE, *The Construction of Social Reality*, 1995, trad. it. di A. Bosco, *La costruzione della realtà sociale*, Torino, 2006, pp. 12-14 e 7-8 e 10.

⁶ Questo passo è tratto da A. SANTOSUOSSO, *Diritto, scienza, nuove tecnologie*, cit., pp. 9-11.

una serie di condizioni e di requisiti necessari. Un primo limite dipende dall'ambito della sua applicazione. Come visto, l'illegittimità derivante dalla disattenzione verso il dato scientifico non opera in via diretta ma solo mediata. Si tratta di una logica di interposizione, in cui l'incostituzionalità si fa derivare da una sorta di "gioco di carambola", in cui la sponda è costituita dall'art. 32 della Costituzione. Per questo, l'identificazione della scienza come parametro interposto di legittimità costituzionale non si potrà applicare a tutte le discipline scientifiche, ma solo a quelle che hanno a che fare con la salute e il benessere delle persone»⁷.

È molto interessante, alla fine dell'articolo, il richiamo a "una sorta di teoria dei controlimiti nei confronti di una possibile prepotenza della dimensione scientifica",⁸ che tuttavia ci lascia ancora in quella che un altro studioso, Edward K. Cheng, chiama la terra di nessuno tra diritto e fatto.

Secondo Cheng qualcosa di analogo ai rapporti tra scienza e diritto si verifica in tutti i casi in cui il diritto si trovi a confrontarsi con una normatività altra, come nel caso del diritto straniero. Nel diritto statunitense il diritto straniero era considerato come un fatto e non come un'entità giuridica. È interessante come, pur esistendo sin dal 1966 una norma procedurale federale (*Rule 44.1, Federal Rules of Civil Procedure*)⁹ che impone ai giudici di considerare il diritto come una *question of law*, i giudici siano spesso riluttanti ad adeguarsi a tale norma, preferendo un approccio ibrido, o ad avvalersi ancora di esperti in determinati campi del diritto straniero. Cheng nota come, sia il diritto straniero, sia i fatti scientifici nei processi, dotati entrambi della potenzialità di fornire verità generali (*general truths*), siano suscettibili di ulteriori applicazioni, avendo, quindi, contenuto normativo, e conclude sconsolato che, se si considerano queste fonti esterne come meri *fatti*, si esclude che essi possano essere soggetti a verifica esterna, mentre il considerarli come *questioni giuridiche* è reso difficile dall'ignoranza dei giudici, con il risultato di finire nella terra di nessuno tra fatto e diritto:

«Approaching them as factual questions neglects their status as generalized inquiries subject to external verification. Approaching them as legal questions ignores judges' profound lack of expertise and experience in the substantive areas. Both inquiries thus fall into a no-man's land between law and fact»¹⁰.

Quella tra fatto e diritto è questione spinosa e aperta, probabilmente non risolvibile se non passando per un più ampio ripensamento delle categorie fondamentali e dei modi di atteggiarsi del diritto nella presente esperienza giuridica globale¹¹.

⁷ C. CASONATO, *La scienza come parametro interposto di costituzionalità*, in *Rivista AIC*, 2, 2016, p.10.

⁸ C. CASONATO, *op. cit.*, p. 11.

⁹ Rule 44.1: «Determining foreign law. A party who intends to raise an issue about a foreign country's law must give notice by a pleading or other writing. In determining foreign law, the court may consider any relevant material or source, including testimony, whether or not submitted by a party or admissible under the Federal Rules of Evidence. The court's determination must be treated as a ruling on a question of law».

¹⁰ E.K CHENG, *Scientific Evidence and Foreign Law*, in *Brooklyn Law Review*, 75(4), 2010, p. 1095. La citazione di Cheng è interessante per l'accostamento tra diritto straniero e fatti scientifici, mentre è evidente che la (sola) questione del diritto straniero come fatto è stata oggetto di analisi e dibattito dottrinale in molti altri contesti, come quello europeo.

¹¹ Un primo tentativo è offerto dalla categoria della *legal interoperability* in A. SANTOSUOSSO, A. MALERBA, *Legal Interoperability As a Comprehensive Concept in Transnational Law*, in *Law, Innovation and Technology*, 6(1), 2014, pp. 51-73. Tra le caratteristiche della *legal interoperability* vengono indicate le seguenti «a) focuses on

1.3. Diritto e tecnologia

Anche il rapporto tra diritto e tecnologia ha alcuni profili peculiari. La frequente sottolineatura del carattere straordinario delle odierne tecnologie tende a presentare la tecnologia come qualcosa aggiunto alle nostre società, che quindi può essere evitato o differito (questa è la posizione di alcuni sostenitori della cosiddetta *innovazione responsabile*, che è parte dell'attuale *politically correct* in ambienti EU).¹² Questo approccio, che potremmo chiamare di *eccezionalismo tecnologico*¹³, non dà conto adeguatamente della realtà passata e attuale: la tecnologia è già presente in tutti gli aspetti della nostra vita sociale, incluso naturalmente il diritto, e non è quindi un'aggiunta ad essa, ma piuttosto qualcosa che scaturisce dalle nostre società. Se ciò è vero, il diritto è già un diritto della tecnologia, in quanto ha a che fare con qualsiasi aspetto della realtà sociale, e, allo stesso tempo, il diritto stesso è una realtà tecnologizzata non solo e non tanto come tecnica del potere, ma soprattutto perché esso (comunque definito) vive attualmente in e attraverso strumenti tecnologici, come è evidente pensando anche solo ai database giuridici disponibili via web.

È per questi motivi che, piuttosto che porsi il problema di come il diritto debba "trattare la tecnologia", dovremmo ammettere che viviamo già in un ambiente altamente tecnologizzato, anche nel diritto, tanto che parlare di tecnologia in sé, almeno in termini giuridici, non ha alcuna senso. I recenti sviluppi tecnologici nell'*Ambient Intelligence* (Aml) e nell'*ubiquitous computing* confermano e rendono chiaro questo punto. Aml è caratterizzata da sistemi e tecnologie che sono incorporati (molti dispositivi in rete sono integrati nell'ambiente), *context aware* (dispositivi in grado di riconoscere le persone e il contesto situazionale), personalizzati (che possono essere adattati alle proprie esigenze), adattativi (possono cambiare in risposta agli stimoli) e anticipatori (possono anticipare i desideri dell'utente senza mediazione cosciente). In questa situazione è quasi impossibile trovare qualcosa che non sia influenzato dalla tecnologia e, paradossalmente, nulla che (non sia già tecnologizzato e che, quindi,) possa essere contaminato *ex novo* con la tecnologia.

L'esempio della *Ambient Intelligence* dà l'opportunità di chiarire due punti:

(A) In termini sociali, abbiamo bisogno di scoprire la tecnologia nella quale già viviamo (come componente della nostra società), piuttosto che (e prima di) avere paura della tecnologia e lottare contro le sue prossime applicazioni.

(B) In termini giuridici, se il diritto in generale è diritto della tecnologia (vedi sopra), almeno due conseguenze scaturiscono: (i) il diritto non ha alcuna ragione per trattare la tecnologia in un modo diver-

differences rather than on similarities; b) has as its main goal to put in contact (and make them working) elements that naturally would be separated because of some conceptual or linguistic misalignment (beyond the pure false/true opposition: see [fuzzy logic] under paragraph IV); c) offers a vision of more-than-two legal particles/systems working together". A proposito del problema sollevato da Cheng: "in cases like these, legal interoperability is able to recognize and establish the connection even though the internal and foreign laws are heterogeneous in kind, one having legal value and the other being a fact». (p.13).

¹² Si veda, per esempio, il rapporto di Societize, Commissione Europea, *Green paper on Citizen Science for Europe: Towards a society of empowered citizens and enhanced research* (2013), <https://ec.europa.eu/digital-single-market/en/news/green-paper-citizen-science-europe-towards-society-empowered-citizens-and-enhanced-research> (ultimo accesso 20 febbraio 2017).

¹³ Nel senso che ritiene che la tecnologia sia un fenomeno eccezionale, tale da richiedere, per definizione, regole nuove e *ad hoc*.

so da quello con il quale si occupa di qualsiasi altro aspetto della società; (ii) affrontando qualsiasi aspetto della nostra realtà giuridica potremmo scoprire, tra le altre, le sue componenti o origini tecnologiche, talora anche nascoste.

Questo approccio trae spunto da quello di John Searle dice nel famoso passo in cui descrive in prima persona, come cittadino americano, l'esperienza di una birra consumata in un caffè di Parigi:

«I go into a café in Paris and sit in a chair at a table. The waiter comes and I utter a fragment of a French sentence. I say, 'un demi, Munich, à pression, s'il vous plaît.' The waiter brings the beer and I drink it. I leave some money on the table and leave».

Subito dopo Searle mostra gli aspetti nascosti di una scena che si rivela essere molto più complessa di quanto potesse apparire a prima vista: il cameriere non è il proprietario della birra che ha servito, ma è un dipendente del locale che ne è il proprietario. Il bar deve esporre una lista dei prezzi di tutte le bevande e l'avventore può essere richiesto di pagare solo il prezzo esposto. Il proprietario del locale ha una licenza rilasciata dalle pubbliche autorità ed è soggetto a migliaia di norme e regolamenti di cui l'avventore non sa nulla. Searle, come cittadino americano, ha titolo a essere nel bar perché ha un valido passaporto degli Stati Uniti ed è entrato legalmente in Francia.

La conclusione di Searle è che la scena, attentamente considerata, lascia intravedere un'enorme ontologia giuridica nascosta¹⁴.

Noi potremmo dire che l'ontologia di Searle, in quanto ontologia giuridica, ha a che fare con il *diritto della tecnologia* cui si è fatto cenno sopra. Dunque le tecniche, gli strumenti e i dispositivi tecnologici, le teorie della tecnologia e le sue applicazioni non hanno effetto sul diritto in un modo diverso da quello di qualsiasi altro fatto, bruto o istituzionale che sia. Questo non esclude che noi possiamo a volte vedere nella trama dell'ontologia giuridica nascosta, tracce delle origini o contaminazioni tecnologiche¹⁵. È come se vi fossero due livelli di disvelamento, quello dell'ontologia giuridica che si cela in relazioni sociali apparentemente non giuridiche e quello della tecnologia che si cela nel diritto permeandolo in modo esplicito o implicito.

1.4. Evoluzione e coevoluzione

Sempre alla ricerca di un terreno comune tra scienza e diritto non può non parlarsi dell'evoluzionismo.

La teoria dell'evoluzione, infatti, è probabilmente la teoria di maggior successo negli ultimi secoli. Essa ha capacità esplicative non solo in campo strettamente biologico e può essere un'utile chiave interpretativa anche in altri sistemi, nei quali si ponga il problema della trasmissione di informazioni e del modo in cui essa avviene. Per esempio, le teorie evoluzionistiche in ambito culturale hanno già una buona affermazione e vi sono numerose intersezioni possibili tra biologia, linguistica e evoluzionismo. Le discipline coinvolte sono ormai numerose e vanno dalle scienze cognitive alla genetica comportamentale fino alle teorie del caos. Il diritto sembra per il momento largamente immune dal

¹⁴ J.R. SEARLE, *op. cit.*, p. 3.

¹⁵ Le considerazioni sin qui svolte su tecnologia e diritto sono tratte da A. SANTOSUOSSO, *A general theory of law and technology or a general reconsideration of law?*, in E. PALMERINI, E. STRADELLA (eds.), *Law and Technology. The Challenge of Regulating Technological Development*, Pisa, 2013.

cogliere i numerosi spunti e benefici che dal rapporto con l'evoluzionismo possono derivarne, specie circa la comprensione di come si vada formando il diritto globale.

Due sono i principali modi in cui evoluzionismo e diritto possono interagire. Secondo una prima prospettiva, bisogna studiare come la pressione evoluzionista sul cervello umano abbia determinato e continui a determinare il modo in cui il diritto è¹⁶. Secondo una diversa prospettiva, l'evoluzionismo può aiutare a spiegare il modo in cui il diritto (comunque prodotto, in modo spontaneo o intenzionale) evolve ed esiste, in un'ottica che privilegia l'approccio storico al diritto (l'ordine spontaneo di cui parla Hayek¹⁷) piuttosto che quello positivistico/razionalistico. Si tratta comunque di posizioni complementari e non alternative.

Ma, anche a proposito dell'evoluzionismo, non si potrà operare una mera trasposizione dei modelli evoluzionisti, che hanno efficacia descrittiva in biologia (a loro volta fortemente e ripetutamente evoluti negli ultimi decenni), nel campo del diritto, tali e tante sono le differenze di natura e di essenza dei due mondi. Ciò è evidente solo che si pensi come anche nei modelli giuridici di impronta non razionalistica e centrati sull'imitazione performativa nella produzione e riproduzione del diritto (Hayek) uno spazio è riconosciuto al diritto di produzione deliberata (statuito), che con i suoi tratti di intenzionalità (pur non necessariamente razionale) affianca il diritto di creazione spontanea.

Anche gli studi sull'evoluzione delle tecnologie, nelle loro versioni più attendibili, non attribuiscono automaticamente alla tecnologia le modalità di sviluppo della biologia, ma colgono, insieme con alcune dinamiche somiglianti, anche le numerose differenze, come per esempio l'intenzionalità della creazione delle tecnologie, a fronte della non intenzionalità dell'evoluzione biologica, oppure i tempi spesso stretti nei quali le tecnologie evolvono rispetto ai tempi lunghi dell'evoluzione biologica spontanea. Mentre, per altro verso, le tecnologie, create dagli umani, hanno (da sempre) modificato la nicchia evolutiva degli umani stessi, fino a provocare in alcuni casi fenomeni di determinazione culturale delle modifiche genetiche¹⁸.

Se questo è vero per le tecnologie e per la loro capacità trasformativa della nicchia ecologica umana, si potrà immaginare/riconoscere anche per il diritto una sua interazione complessa con la nicchia ecologica. Nel diritto si potranno individuare dinamiche autonome descrivibili in termini evoluzionistici: in questo caso il diritto non imita la biologia, ma semplicemente utilizza alcuni aspetti di un modello esplicativo (quello evoluzionistico) che ha avuto successo nel descrivere fenomeni biologici o dell'evoluzione del linguaggio. In altri casi il diritto può subire l'impatto dell'evoluzione biologica, come effetto della pressione evolutiva sul cervello umano. In altri casi ancora potrà essere una modifica della tecnologia nella nicchia ecologica a determinare un cambiamento nel diritto: si pensi alle conseguenze delle comunicazioni rese agevoli dal web e le dinamiche di globalizzazione. Su ciascuno di questi aspetti l'organizzazione sociale espressa in termini giuridici può incidere sulle tecnologie e sul loro uso, e via discorrendo. In pratica va indagata con accuratezza la sua (del diritto) capacità di

¹⁶ Questa è la posizione di Owen Jones, Vanderbilt University, USA, fondatore e animatore della *Society for Evolutionary Analysis in Law*, SEAL, <https://www4.vanderbilt.edu/seal/>, e, in Italia, con rilievo principalmente nel campo dell'etica delle neuroscienze, di Gilberto Corbellini.

¹⁷ Il riferimento d'obbligo è a F.A. HAYEK, *Law, Legislation and Liberty. A New Statement of the Liberal Principles of Justice and Political Economy*, London-New York, 1982.

¹⁸ La visione di un'ecologia tecnologica nella quale gli umani costruiscono ambienti che a loro volta condizionano gli umani stessi si trova in L. DE BIASE, T. PIEVANI, *Come saremo*, Milano, 2016.

retroagire con gli altri elementi della nicchia evolutiva determinando, con la sua tipica combinazione di elementi intenzionali e spontanei, le condizioni culturali di evoluzione delle tecnologie e, perché no, della biologia stessa.

Impostate le cose in questi termini il quadro si presenta molto complesso, ma anche dotato di grande potenzialità conoscitiva.

1.5. Questo lavoro

Questo lavoro ha, naturalmente, obiettivi scientifici molto più limitati. Il suo punto di partenza è il seguente: se è vero che il rapporto tra scienza, tecnologia e diritto si presenta così ricco di sfumature e di *nuances*, è il nostro livello di conoscenza di ciò che realmente accade nella pratica del diritto delle corti adeguato? A nostro avviso vi è tuttora una carenza di elementi informativi, di dati (per quanto possibile) verificabili circa il modo in cui la scienza e la tecnica hanno agito su, interagito con e eventualmente siano state influenzate dalle pronunce delle corti, nei casi in cui una questione di scienza, tecnologia, diritto si è posta.

Abbiamo allora pensato che potesse essere utile creare un'iniziale tassonomia oppure, se si vuole, un'iniziale griglia che consenta una classificazione (o più classificazioni) e un ordinamento dei modi di interazione tra scienza-tecnologia-decisioni giudiziarie. È un lavoro iniziale e non completo sia da un punto di vista teorico (i filtri e le categorie utilizzate andranno verificati e meglio chiariti), sia da un punto di vista del materiale classificato (ci limitiamo alla sola giurisprudenza italiana), sia quanto a esaustività della stessa giurisprudenza italiana in un determinato campo. Di conseguenza quanto ricavabile dal database¹⁹ ha un significato esemplificativo di alcuni modi del rapporto tra scienza, tecnologia e decisioni giudiziarie, escluso ogni valore statistico. In altre parole, più che un lavoro compiuto si tratta di una sorta di *proof of concept*, che può dar luogo, con le opportune correzioni, a un lavoro sistematico e di maggiore ampiezza.

Il paragrafo 2 ha un carattere metodologico: nella prima parte esponiamo il modo in cui il *database* contenente le pronunce è stato creato e il suo funzionamento. Nella seconda parte invece esponiamo quali siano i filtri applicabili ai provvedimenti e le ragioni che ci hanno portato a individuarli. Come sopra anticipato, essi corrispondono a un tentativo di individuare dei *modi* in una qualche misura *tipici* di relazione fra giudici e conoscenze scientifiche.

Il terzo paragrafo illustra i risultati ottenuti applicando i filtri ai provvedimenti raccolti. In ciascun sotto-paragrafo vengono commentate le pronunce accostate sulla base di quello che è il filtro a nostro avviso centrale per il tentativo classificatorio, ossia se i giudici abbiano o non abbiano *dato ingresso* alle conoscenze scientifiche all'interno del processo e, eventualmente, in quale modo. Tipizzare le diverse pronunce (come si vedrà, ordinanze, sentenze, decreti) emesse da diversi giudici (civili, penali, amministrativi, costituzionali) sulla base dell'elemento appena evidenziato ha creato accostamenti, talora inattesi, sui quali ci pare interessante riflettere.

¹⁹ In questo articolo con l'espressione *database* si vuole intendere l'aver costituito una "raccolta di dati"; quello da noi creato non è dal punto di vista tecnico, un vero e proprio *database*. Per *database* si intende una collezione di dati che vengono immagazzinati in tabelle e che possono essere visualizzati e consultati solo tramite un linguaggio di interrogazione. Quella da noi creata è sì una raccolta di dati, ma iscritti in un'unica pagina.

Infine si trarranno alcune conclusioni provvisorie sulla base del lavoro svolto e, più che altro, indicazioni per una futura, organica e esaustiva ricerca.

2. Caratteristiche del lavoro (materiali e metodi)

Questo articolo, pubblicato su *BioLaw Journal*, è da leggere in stretta relazione con il database²⁰ (*rec-tius* raccolta dati, *sub* nota 16) accessibile sul sito del Centro di ricerca ECLT presso l'Università di Pavia (link <https://www.unipv-lawtech.eu/caselaw/index.html>): ciascuno dei due aspetti costituisce parte integrante dell'altro e contribuisce al carattere unitario del lavoro.

L'operazione attuata può essere definita come creazione di una raccolta di dati (che chiameremo database, anche se, tecnicamente, non proprio di database si tratta) interrogabile via web tramite un'interfaccia di semplice fruizione. Tutte le informazioni riguardanti i provvedimenti, e, in larga misura, anche i provvedimenti stessi, sono raccolti (*hostate*) sul sito medesimo.

Si è fatto in modo che, nel momento in cui si accede al sito internet, siano immediatamente visibili tutti i provvedimenti che sono stati scelti insieme a un breve *abstract*, che ne tratteggia i caratteri giuridici principali e, alla fine, il motivo per il quale è stato collegato a una classe o all'altra.

Sul lato sinistro della pagina è presente una barra che permette di filtrare i provvedimenti secondo una serie determinata di attributi o filtri (descritti nel paragrafo successivo), che possono assumere diversi valori. Per fare un esempio, ogni provvedimento ha un attributo che permette di sapere quale sia l'autorità giudiziaria che lo ha emesso, di modo che l'attributo *giudice* possa assumere diversi valori, quali *Corte costituzionale*, *giudice civile*, etc.

I filtri permettono di visualizzare i provvedimenti secondo il valore che interessa di ciascun attributo. Così, se si seleziona il filtro *giudice amministrativo*, compariranno tutte le pronunce il cui attributo "giudice" ha valore "amministrativo".

Una peculiarità dello strumento è di poter applicare più filtri contemporaneamente in modo da poter visualizzare più caratteristiche di una determinata pronuncia. All'apertura, nessun filtro è attivato e compaiono tutti i provvedimenti raccolti. Il lettore può selezionare uno o più filtri (riconoscibili perché assumono la colorazione in rosso) eliminando di conseguenza le pronunce a cui quel filtro corrisponde, così da visualizzare solo i provvedimenti con l'attributo che resta verde (ad esempio se mi interessano soltanto le sentenze di II grado, selezionerò il filtro del I, del III grado nonché della Corte costituzionale, così da far sparire le sentenze che non voglio vedere).

Si può procedere sia leggendo prima l'articolo e poi consultando il database sia viceversa. Se si legge prima l'articolo basterà poi utilizzare la ricerca per parola chiave per consultare nel database i vari provvedimenti. Se si decide di navigare prima nel database sarà possibile poi rintracciare il commento al provvedimento all'interno dell'articolo sulla base del numero che gli è stato attribuito (caso 1, caso 2, caso 30 etc.).

Il database contiene 13 casi relativi ai *trattamenti medici*, 10 relativi alle *decisioni di fine vita*, 4 in materia di *fecondazione medicalmente assistita* e 5 casi relativi ad altre aree tematiche, per un totale di 32 documenti.

²⁰ Il database è stato realizzato grazie all'indispensabile supporto tecnico del Dottor Gelameris, che ringraziamo.

I casi civili sono 13, quelli penali 8, quelli amministrativi 4. Le sentenze della Corte costituzionale sono 7. I provvedimenti di primo grado sono 13, quelli di secondo grado 6, quelli di terzo grado 6, mentre i restanti sono decisioni della Corte costituzionale.

Le sentenze sono 21, le ordinanze 7 e i decreti 4. I casi in cui la comunità scientifica si è espressa in modo nettamente prevalente sono la maggioranza, mentre quelli nei quali non si è espressa sono solo 3 (due riguardano la Commissione Grandi Rischi dell'Aquila, uno il riconoscimento del ruolo delle neuroscienze nel giudizio di imputabilità).

Come appena illustrato, ai provvedimenti contenuti all'interno del database possono essere applicati una serie di filtri, che ne pongono in luce alcune caratteristiche. Qui di seguito illustriamo i filtri e la *ratio* che ci ha guidato nell'identificarli.

2.1. Davanti a quale giudice?

Abbiamo limitato i casi giudiziari analizzati ai provvedimenti emessi da giudici italiani. Si è così inteso preservare una relativa omogeneità, in quello che, al momento, è un esperimento di classificazione, che dovrà essere corretto e confermato. Ciò rimane valido anche nel caso in cui i giudici italiani, nel motivare i provvedimenti, abbiano fatto riferimento a precedenti giudiziari di altri paesi²¹. A favore della scelta di occuparsi solamente di casi italiani milita, da una parte, un elemento di carattere culturale, per l'evidente maggiore omogeneità di contesto delle pronunce provenienti da un solo paese e, dall'altra, una considerazione del modo specifico di ragionare del giurista all'interno di una tradizione di *civil law*, dove, per apparente paradosso, il giudice, pur avendo una legge da applicare, alla fine, soprattutto nei casi in cui i principi costituzionali assumono un rilievo preponderante rispetto alla legislazione ordinaria, si trova ad avere una maggiore libertà di interpretazione rispetto ai colleghi di *common law*.

Fra le autorità giudiziarie che hanno emesso i provvedimenti considerati abbiamo introdotto anche la Corte costituzionale italiana. Pur consapevoli della diversa collocazione istituzionale, e della innegabile peculiarità di argomentazione della Corte quale giudice delle leggi, abbiamo ritenuto che, ai fini del presente studio, fosse utile far emergere anche come i giudici costituzionali abbiano fatto governo dei dati e delle evidenze scientifiche. Ciò vale sia nella circostanza in cui questa si sia pronunciata su ricorso incidentale sollevato dal giudice italiano (senza preventivo passaggio davanti alla CEDU o altra corte europea) sia nel caso in cui la Corte costituzionale sia stata investita della controversia dopo una pronuncia di una Corte europea²².

Considerazioni analoghe valgono anche per le pronunce della giustizia amministrativa, nel senso che esse riguardano contenziosi di natura differente da quelli penali o civili, ma che comunque possono essere interessanti per il modo in cui trattano temi di tipo scientifico o sanitario, soprattutto con riguardo agli strumenti giuridici che sono propri esclusivamente della giurisdizione amministrativa. Si

²¹ Si pensi, ad esempio, alla sentenza n. 21748/2007 (caso 5) della Corte di cassazione, dove si fa riferimento tanto alla giurisprudenza della Corte Suprema degli Stati Uniti quanto a quella della Corte Europea dei Diritti dell'Uomo. Il richiamo di questi precedenti ha, però, sempre un carattere retorico o persuasivo, mai conclusivo.

²² Si pensi ad esempio alla sentenza della Corte costituzionale n. 96/2015 (caso 3), che cancella il divieto di accesso alle tecniche di fecondazione medicalmente assistita per le coppie fertili affette o portatrici di patologie genetiche: la sentenza fa riferimento alla decisione in materia della Corte EDU dell'agosto 2012.

pensi in particolare alla sentenza²³ del Tar Lombardia, III sezione, n. 214 del 26 gennaio 2009 (caso 26), emessa a seguito del rifiuto da parte della regione Lombardia di prestare assistenza a Eluana Englaro, dove i giudici amministrativi richiamano con grande chiarezza principi costituzionali di grande momento, o alla sentenza n. 414/2012 del Tar di Brescia (caso 10), di grande nitore giuridico nel pieno della tempesta Stamina.

2.2. In quale grado di giudizio?

Per ciò che concerne il secondo filtro, l'indicazione del grado può essere rilevante sotto due profili: il primo riguarda se la decisione abbia concluso la controversia in esame; il secondo consente di tracciare l'evoluzione di un caso attraverso i vari gradi di giudizio in cui ha avuto eventualmente sviluppo.

2.3. La comunità scientifica si è espressa in modo nettamente prevalente?

Il terzo filtro riguarda il modo in cui si è espressa la comunità scientifica. Esso riguarda lo stato dell'arte da un punto di vista scientifico e tecnico e può svolgersi in due opzioni. La prima, per il caso in cui vi sia una prevalenza netta all'interno della comunità nel senso di una determinata conclusione o visione. La seconda, invece, accomuna il caso di visioni minoritarie e quello di mancanza assoluta di pubblicazioni e risultati scientifici noti. Esempio significativo è il caso Xylella, dove la comunità scientifica ha in qualche modo ufficializzato lo stato dell'arte in relazione a una specifica vicenda giudiziaria. Nel rapporto redatto dall'Accademia dei Lincei in data 23 giugno 2016 si legge quanto segue:

«Dopo il blocco delle eradicazioni dovuto al sequestro degli olivi da parte dell'Autorità Giudiziaria, solo recentemente la Regione Puglia ha provveduto a stilare un nuovo Piano contenente nuove misure. Il Gruppo linceo fa notare che le diverse versioni del Piano mentre sono precise nel definire le misure da adottare - questo anche perché condizionate dalle normative europee - dedicano poca attenzione a motivare, in base a dati certi desunti da verifiche sperimentali fatte nel territorio pugliese, la ragione dell'applicazione delle misure. Il Gruppo linceo, al proposito, rileva che nuovi e semplici esperimenti agronomici non sono stati ancora condotti o programmati, per aiutare una migliore definizione di misure applicative per il contenimento dell'infezione, e, soprattutto, per contribuire a salvare gli olivi monumentali. A livello europeo, l'Avvocato generale della Corte di Giustizia dell'Unione Europea Yves Bot, nel formulare le proprie conclusioni nell'ambito delle funzioni di assistenza alla Corte stessa, ha confermato la correttezza delle misure di prevenzione previste e la necessità di applicarle al più presto»²⁴.

²³ Nella sentenza in esame il giudice amministrativo, in ragione della natura della propria giurisdizione, non soltanto riconosce in capo all'interessata un diritto, ma in conseguenza del medesimo ordina alla Pubblica Amministrazione l'esercizio di un *facere* specifico sulla base del potere che le è attribuito dall'ordinamento, vale a dire di trovare la struttura più adatta ad accompagnare il soggetto richiedente nel percorso – costituzionalmente tutelato – dell'interruzione della cura. In questo modo si consente che la prestazione sia determinata sulla base delle esigenze specifiche della legge, ma tenendo conto della libera scelta di rifiutare le cure.

²⁴ Il rapporto completo è reperibile a questo link: http://www.lincci.it/files/documenti/Rapporto_xylella_20160622.pdf. (ultima consultazione 26/02/2017).

2.4. La scienza viene presa in considerazione?

Il quarto filtro riguarda se e come la scienza venga presa in considerazione nella decisione giudiziaria. La prima alternativa è tra il caso in cui la scienza venga presa in considerazione e quello in cui non lo sia.

All'interno dei casi che prendono in considerazione la scienza, e quindi i casi del *si*, distinguiamo due modi, un modo *conclusivo*, che vuol dire che la scienza è stata considerata come un passaggio determinante per giungere a una data conclusione giuridica (anche se naturalmente non può avere valore normativo diretto). È questo il caso che alcuni in dottrina come Carlo Casonato (vedi sopra), chiama di interposizione costituzionale della scienza, di cui un evidente esempio è la sentenza della Corte costituzionale n. 282 del 2002 (caso 16) a proposito di elettroshock, che si segnala per avere la Corte radicalmente escluso che lo Stato o le Regioni possano legiferare.

Vi è, poi, un modo *non conclusivo*, nel quale rientrano gli usi retorici o persuasivi, che a volte prendono la forma tipica dell'*obiter dictum*.

La famiglia dei casi del *no* è molto più varia. Essa comprende, per un verso, i casi in cui i giudici hanno, puramente e semplicemente, ignorato i temi tecnici e scientifici oppure hanno deliberatamente negato valore ad argomenti scientifici che pure sono stati introdotti in giudizio. Per altro verso, sempre a questa categoria appartengono i casi in cui gli argomenti scientifici vengono considerati, ma in modo scientificamente non corretto. Trattasi di categoria dai contorni non sempre facilmente definibili, vista la presenza di forti componenti valutative di vario genere (scientifico o culturale). In alcuni casi però la non correttezza scientifica è molto evidente, come nel caso della Corte costituzionale nel caso Di Bella (caso 21, vedi avanti).

2.5. Area tematica

Abbiamo poi deciso di applicare un ultimo filtro per facilitare l'individuazione di particolari argomenti e in particolare: *trattamenti medici, decisioni di fine vita e fecondazione medicalmente assistita*. A queste tre categorie appartengono quasi tutte le pronunce analizzate, fatte salve alcune che rientrano nella categoria *altro*.

3. Conferme e accostamenti inaspettati

In questo paragrafo illustriamo e diamo un primo commento ai materiali come offerti dal database secondo i filtri.

3.1. Le conoscenze scientifiche non sono state considerate in nessun modo

I casi in cui le conoscenze scientifiche non sono state considerate in nessun modo sono 7 e riguardano pronunce in cui era in discussione la somministrazione di trattamenti medici o decisioni di fine vita. In quest'ultima categoria rientrano, per un verso, alcune decisioni sul caso Englaro precedenti alla sentenza n. 21748 del 16 ottobre 2007 della Corte di cassazione (caso 5), con la quale è stato riconosciuto al tutore il diritto di chiedere l'interruzione dei trattamenti di idratazione e nutrizione artificiale. Si tratta del decreto del Tribunale di Lecco del 2 marzo 1999 (caso 17) e del decreto della Corte d'Appello di Milano del 16 dicembre 2006 (caso 19) nei quali i giudici rigettano le istanze del padre

tutore di Eluana Englaro sulla base di argomentazioni che prescindono totalmente dalle conoscenze scientifiche in materia di stato vegetativo. Sono decisioni nelle quali il diritto alla vita viene usato alla stregua di un superdiritto (vedi avanti).

Un'argomentazione analoga si ritrova nella sentenza del Tribunale di Roma del 16 dicembre 2006 (caso 22) nella quale il giudice civile ha rigettato il ricorso in via d'urgenza di Piergiorgio Welby volto a ottenere l'autorizzazione a interrompere la respirazione artificiale. L'argomento decisivo, anche in questo caso, è costituito dal diritto alla vita e dalla sua preminenza rispetto al diritto all'autodeterminazione.

Le decisioni del dicembre 2006 sui casi Welby e Englaro (e altre simili), assumendo il diritto alla vita come una sorta di superdiritto sistematicamente prevalente su ogni altro diritto e libertà, fanno venire al pettine alcuni vecchi nodi. Quando, qualche decennio prima, l'idea di autodeterminazione del paziente anche nelle decisioni di vita e di morte cominciò ad affermarsi nella giurisprudenza, alcuni (perché perplessi di fronte a questo azzardo della libertà) dissero che non era saggio lasciare agli individui di decidere sulle proprie vite. Negli anni successivi questa posizione si era indebolita, a causa della sempre più diffusa accettazione dell'idea di autodeterminazione (si veda il documento *Informazione e consenso all'atto medico* del Comitato Nazionale per la Bioetica risalente al 1992²⁵), e l'opposizione era rimasta confinata ai pazienti stabilmente incapaci, all'eutanasia (c.d. attiva) e al suicidio assistito. Molte volte si era sostenuto che l'autodeterminazione fosse fuori discussione per il paziente cosciente e capace, ma che fosse inadeguata quando il paziente si fosse trovato in stato d'incapacità o la sua decisione avesse costituito un atto di disposizione del proprio corpo e della propria vita. Con le decisioni del dicembre 2006 questa differenza sembra scomparire e l'autodeterminazione diventa controversa anche per i pazienti coscienti e capaci (come Welby era), e si pretende di far prevalere il diritto alla vita su tutti gli altri diritti e libertà costituzionali²⁶, evitando ogni considerazione di carattere scientifico sullo stato in cui si trovavano i due pazienti.

Prescinde dalle valutazioni scientifiche anche, e ancora a proposito di decisioni in materia di fine vita, la sentenza n. 27145 dell'11-13 novembre 2008 della Corte di cassazione (caso 25), a sezioni unite, in cui i giudici dichiarano inammissibile il ricorso del Procuratore generale di Milano sulla base dell'argomento, strettamente giuridico, secondo il quale il bene in gioco nel caso Englaro era il diritto individuale di autodeterminazione, che non aveva quel rilievo pubblico sul quale si fonda la possibilità di azione o intervento del pubblico ministero nelle cause civili, secondo quanto previsto dagli artt. 69 ss. del codice di procedura civile²⁷.

Infine, rientrano nella categoria delle decisioni che prescindono dalle conoscenze scientifiche le ordinanze del Tribunale di Matera dell'8 ottobre 2012 (caso 12, che ordina all'Azienda Ospedaliera "Spedali Civili" di Brescia, previa disapplicazione dell'ordinanza AIFA 1/2012, di provvedere immediatamente alla somministrazione della terapia cellulare a mezzo di cellule staminali in favore di un minore, secondo le metodiche ed il programma già seguiti prima dell'interruzione) e del Tribunale di Asti

²⁵ CNB, *Informazione e consenso all'atto medico*, 20 giugno 1992, in: <http://www.governo.it/bioetica/pareri.html> (ultima consultazione 26/02/2017).

²⁶ Queste ultime considerazioni sono tratte da A. SANTOSUOSSO, *Diritto, scienza, nuove tecnologie*, cit., pp. 81-2.

²⁷ La sentenza delle Sezioni Unite della Corte di cassazione da per acquisito l'impianto giuridico della sentenza del 21748/2007 (caso 5) quanto a rilevanza delle volontà della persona a partire da alcune caratteristiche dello stato vegetativo descritte sempre nella sentenza dell'ottobre 2007.

del 12 novembre 2013 (caso 11, che ordina alla medesima Azienda Ospedaliera di Brescia di somministrare il trattamento consistente nella infusione di cellule staminali secondo il protocollo in uso con la Stamina Foundation), il cui fondamento è, prima ancora dell'art. 32 della Costituzione, quello che i giudici definiscono come "diritto alla speranza" e tutela della "dignità umana", che non entrano neanche in comparazione o competizione con il fondamento (o meno) scientifico del trattamento richiesto.

3.2. Le conoscenze scientifiche sono state usate in modo non corretto

Un particolare modo di non prendere in considerazione la scienza è quello di utilizzare le sue categorie, i suoi lemmi, ma in modo non corretto. Rientrano in questo raggruppamento tre vicende molto diverse.

In primo luogo vi è l'ordinanza della Corte d'appello di Milano (caso 18, 31 dicembre 1999), che rappresenta il primo rigetto in grado di appello delle istanze presentate dal padre tutore di Eluana Englaro. L'ordinanza si conclude con un'affermazione per certi versi singolare e cioè che non vi sarebbe stata nella comunità scientifica una sufficiente uniformità di vedute a proposito della possibilità di recupero da parte dei pazienti in stato vegetativo e che tale non uniformità non consentisse la decisione giudiziaria. A nostro avviso la non correttezza dell'uso della scienza sta nel fatto di presumere che essa possa raggiungere un livello di unanimità tale da risolvere problemi etici e giuridici. Inoltre «rimettere tutto al dibattito nella medicina (e nella società) significa dire che la valutazione della 'dignità' della persona è rimessa ai medici e che quello che i medici 'fanno' o 'dicono', anche per la mera sopravvivenza senza prospettive è di per sé dignitoso»²⁸. In definitiva, l'uso non corretto della scienza ci pare stia nell'utilizzare vere o presunte carenze delle conoscenze scientifiche per eludere un tema (quello delle decisioni di fine vita) che era e rimane giuridico²⁹.

Vi è poi l'ordinanza del 28 luglio 1998 (caso 15), con la quale il Pretore di Maglie ordina, con un provvedimento d'urgenza, alla Asl locale di fornire gratuitamente i farmaci del metodo Di Bella a un paziente affetto da tumore al cervello. La mancanza di correttezza scientifica in questo caso dipende dal fatto che, all'epoca della decisione, era ancora in corso la sperimentazione ministeriale, tesa ad accertare proprio l'eventuale (e mai prima di allora scientificamente dimostrata) efficacia del metodo. Sta di fatto che il risultato della sperimentazione ministeriale fu di totale non affidabilità ed efficacia del metodo in questione. Il pretore, incurante o ignaro dei presupposti metodologici su cui si basa la medicina scientifica, chiamò a testimoniare diversi "esperti" tra i quali il prof. Umberto Veronesi

²⁸ A. SANTOSUOSSO, *Nota a Corte d'appello di Milano 26/11/99-31/12/99*, in *Foro It.*, I, 2000, pp. 2022 ss.

²⁹ Si noti come anche la decisione della Corte di cassazione del 2007 (quella che sblocca il caso Englaro), pur pregevole per la chiarezza con la quale fonda le decisioni sulla volontà del paziente o, comunque, sulla sua persona e sulla sua idea di dignità, finisce, poi, per affidare l'operatività del diritto di decidere all'esistenza di una condizione materiale da accertare scientificamente (la pur flebile...), che è argomento estraneo a quello squisitamente giuridico del potere di decidere sulla propria vita e sulla propria persona. Quello che è criticabile non è il fatto di definire quali siano i presupposti di fatto all'interno dei quali operi un diritto (che è operazione che spesso, e del tutto legittimamente, viene compiuta a livello legislativo e normativo), ma è la non congruità di quella limitazione rispetto al diritto in questione e, soprattutto, il porre una condizione non accertabile scientificamente. Per una critica del modo in cui la Corte di Cassazione pone la questione scientifica si veda A. SANTOSUOSSO, *La volontà oltre la coscienza: la Cassazione e lo stato vegetativo*, in *La Nuova Giurisprudenza Civile Commentata*, parte II, 2008, pp.1-10.

(all'epoca a capo della Commissione che conduceva la sperimentazione), in modo da acquisire autonomamente conoscenze *altre* rispetto a quelle che si stavano ottenendo con metodo scientifico. La sperimentazione ministeriale aveva alcuni limiti metodologici, segnalati dalle maggiori riviste scientifiche³⁰. Il che ci porta a dire che, se era criticabile la sperimentazione ministeriale, ci si può immaginare quale fosse il livello di affidabilità dell'istruttoria posta in essere dal pretore di Maglie.

Non può dirsi più fondata scientificamente la sentenza della Corte costituzionale del 20-26 maggio 1998, n. 185 (caso 21), sul caso Di Bella. La Corte, chiamata a pronunciarsi sulla legittimità del decreto legge 17 febbraio 1998, n. 23, che regolava la sperimentazione del metodo Di Bella e i criteri di reclutamento dei pazienti, dichiara incostituzionale il decreto «nella parte in cui non prevede l'erogazione a carico del servizio sanitario nazionale dei medicinali impiegati nella cura delle patologie tumorali [in sperimentazione, ndr], a favore di coloro i quali versino in condizioni di insufficienti disponibilità economiche».

La Corte valuta la situazione sotto il profilo del rispetto del principio d'uguaglianza. Parte dalla considerazione che si tratta di una sperimentazione "singolare e in deroga alle procedure ordinarie" e si pone, poi, il problema se sia giusto che, posti comunque alcuni limiti all'accesso a questa sperimentazione, quelli che sono esclusi debbano sopportare le spese necessarie all'acquisto di tali medicinali. La Corte afferma che ciò non è giusto, con un ragionamento che francamente non convince. In primo luogo perché, se di sperimentazione (per quanto "singolare") si tratta, alcuni criteri di selezione per l'accesso sono indispensabili, ove si voglia giungere a un risultato un minimo attendibile dal punto di vista conoscitivo e non si voglia, semplicemente, adottare un escamotage per effettuare una pura e semplice erogazione gratuita. In secondo luogo, in questa sperimentazione le possibilità che il trattamento sia efficace o meno devono considerarsi distribuite, a voler essere generosi, secondo una previsione 0,5 di efficacia versus 0,5 di inefficacia. Non si vede allora in quale direzione si scorga la violazione del principio di uguaglianza. A meno che non si accetti anche il ragionamento inverso, secondo il quale anche chi è sottoposto a un trattamento che ha il 50 % delle possibilità di essere inefficace è discriminato rispetto a chi ha avuto la "fortuna" di non esservi sottoposto e ha potuto, quindi, accedere a trattamenti diversi di controllo dei sintomi, magari più utili sul piano soggettivo³¹.

Nonostante ciò la Corte ritiene violato il principio di uguaglianza. Il punto più interessante è in realtà costituito dalla teorizzazione del diritto alla salute posta a fondamento della decisione:

«Ora, nei casi di esigenze terapeutiche estreme, impellenti e senza risposte alternative, come quelle che si verificano in alcune patologie tumorali, va considerato che dalla disciplina della sperimentazione, così prevista [dal decreto], scaturiscono indubbiamente aspettative comprese nel *contenuto minimo del diritto alla salute [sottolineatura nostra]*. Si che può ammettersi,

³⁰ Si noti che la sperimentazione ministeriale aveva alcuni requisiti minimi necessari per ottenere un risultato conoscitivo (alcuni criteri per il reclutamento dei pazienti), ma non era ineccepibile dal punto di vista strettamente medico scientifico, tanto è vero che fu criticata dalla rivista *Nature* sul numero del 15 gennaio 1998 (articolo reperibile al link: <http://www.nature.com/nature/journal/v391/n6664/pdf/391217a0.pdf>).

³¹ Queste valutazioni sono tratte da A. SANTOSUOSSO, *Libertà di cura e libertà di terapia. La medicina tra razionalità scientifica e soggettività del malato*, Roma, 1998. Si noti come la Corte costituzionale, alle prese alcuni anni dopo con un problema analogo (a proposito del cd metodo Stamina) segua una strategia argomentativa diversa e che ci pare più corretta: vedi avanti *sub* par. 3.4.

in forza del principio di uguaglianza, che il concreto godimento di tale diritto fondamentale dipenda, per i soggetti interessati, dalle diverse condizioni economiche».

Il ragionamento della Corte, se si va oltre una certa apparenza di umano buon senso, è sorprendente. Si appiglia, infatti, a una norma del decreto che rimuove per il medico un limite alla prescrivibilità dei farmaci della multiterapia e la fa diventare il contenuto di aspettative comprese nel contenuto minimo del diritto alla salute. Ne viene fuori un doppio salto mortale: se la prospettiva della prescrivibilità comporta una valutazione del medico, e lascia quindi aperta la possibilità che questi decida di non prescrivere, la prospettiva del “contenuto minimo” dà al paziente la possibilità di esigere quella somministrazione, in quanto necessaria per soddisfare il contenuto minimo di un suo diritto costituzionale fondamentale. Con la conseguenza, tra l’altro, che l’eventuale rifiuto del medico (pubblico) si configura come un’illegittima lesione di quel diritto fondamentale, che proprio perché minimo dovrebbe essere incomprimibile³².

3.3. Le conoscenze scientifiche vengono prese in considerazione ma in modo non conclusivo

Passando all’esame dei casi in cui le conoscenze scientifiche sono state prese in considerazione ma in modo non conclusivo (si veda sopra per il significato di *non conclusivo*) vengono in luce quattro decisioni riguardanti aree tematiche e pronunce di natura molto diversa una dall’altra.

Il Tar Lombardia III sezione, con la sentenza n. 7735 del 29 dicembre 2010 (caso 6), annulla il Decreto D.G. Sanità 22 gennaio 2008 n. 327, recante “Atto di indirizzo per l’attuazione della legge 22 maggio 1978 n. 194”, e la deliberazione di Giunta n. VIII/006454 del 22 gennaio 2008. In particolare la prima disposizione contenuta nelle linee guida riguardava la previsione secondo la quale l’interruzione di gravidanza di cui all’art. 6, lett. b), della legge n. 194/78 (disciplinante l’interruzione della gravidanza dopo i primi novanta giorni in caso di grave pericolo per la salute della donna) non possa essere effettuata oltre la ventiduesima settimana più tre giorni. La decisione dei giudici amministrativi si basa sui limiti giuridici che una linea guida regionale ha rispetto alla legislazione nazionale e sulla necessità di non limitare per via amministrativa quella discrezionalità tecnico scientifica che i medici hanno nell’individuare quale sia il miglior trattamento per un determinato paziente in un determinato momento³³.

³² Anche queste valutazioni sono tratte da A. SANTOSUOSSO, *Libertà di cura*, cit.

³³ Si legge nella sentenza: «la legge non ha fissato un termine preciso oltre il quale presumere che il feto sia in grado di condurre vita autonoma, ma consente che tale elemento venga accertato caso per caso dagli operatori. Ritiene il Collegio che questa omissione non sia frutto di una svista, né che essa sia sintomo di incapacità del legislatore nazionale (che avrebbe, in tal modo, determinato una lacuna nella disciplina da colmare non appena possibile, magari grazie all’efficiente intervento delle regioni). Al contrario si tratta di una scelta precisa, consapevole e ponderata. Invero, come spesso l’esperienza insegna, in taluni casi non è opportuno imbrigliare in una disposizione legislativa parametri che possono variare a seconda delle condizioni che si presentano nelle innumerevoli, sempre diverse, fattispecie concrete e che, soprattutto, possono variare a seconda del livello raggiunto dalle acquisizioni scientifiche e sperimentali in dato momento storico. È proprio per questa ragione che si è preferito lasciare che l’accertamento circa la possibilità di vita autonoma del feto sia condotto caso per caso dal medico che segue la gestante. Risulta pertanto chiaro il contrasto fra la disposizione statale e quella contenuta nelle linee guida regionali le quali, individuando un termine oltre il quale si deve presumere, salvo prova contraria, che il feto possa avere vita autonoma, contravvengono alla chiara decisione del legislatore nazionale di non interferire in un giudizio volutamente riservato agli operatori, i quali, come detto, debbono poter effettua-

La decisione è giuridicamente ineccepibile e conforme all'orientamento della Corte costituzionale (a partire dalla sentenza n. 282 del 2002 come si vedrà meglio nel paragrafo successivo, *sub* 3.4.), ma è degno di rilievo che i giudici contraddicono l'idea alla base delle linee guida, tesa a dar rilievo alle più recenti acquisizioni scientifiche in materia di sopravvivenza del feto alla nascita. La questione, secondo i giudici, alla fine si configura come non esclusivamente tecnico-scientifica, essendo necessario dare rilievo alla relazione medico-paziente e, quindi, anche ai profili soggettivi del diritto alla salute della donna (che della relazione medico-paziente sono propri) e che evidentemente, leggendo tra le righe, il Tar Lombardia ha voluto far salvi.

Alla stessa categoria appartiene il caso della Corte d'appello dell'Aquila (caso 8), che ribalta la sentenza n. 380 del 2012 (caso 7) del Tribunale della medesima città, che aveva condannato i membri della Commissione Grandi Rischi, e assolve sei dei sette imputati, rideterminando la pena dell'unico condannato in due anni di reclusione. In sede di gravame³⁴ viene, differentemente da come argomentato dal giudice del Tribunale dell'Aquila (si veda in questo il paragrafo 3.4) esclusa la sussistenza di una posizione di garanzia in capo agli imputati e la sussistenza del nesso di causalità tra la condotta e l'evento rispetto alle condotte commissive.

A tal proposito, osserva Civello, di estrema rilevanza è stato il riferimento alla totale assenza, in capo ai Commissari "Grandi Rischi", di un effettivo dovere di informazione in favore della cittadinanza, dal momento che la normativa vigente impone alla Commissione di comunicare i propri responsi esclusivamente all'Autorità di Protezione Civile Nazionale, senza alcun obbligo di informare (e, tantomeno, allertare o allarmare) direttamente e immediatamente la popolazione civile. Di fatto è, quindi, onere dell'Autorità di Protezione Civile Nazionale quello di procedere, con la discrezionalità che le è propria, a informare i cittadini. Viene così tagliato di netto quel filo che nella sentenza di primo grado conduceva le valutazioni degli scienziati (erronee o meno e la loro divulgazione da parte di alcuni di essi) alla rassicurazione che avrebbe spinto i cittadini a sottovalutare il rischio del terremoto. Per questo, a nostro avviso, in questo provvedimento la scienza viene sì presa in considerazione, ma perde quel valore conclusivo su cui si fondava la sentenza di primo grado (vedi avanti *sub* 3.4).

Nel caso della decisione del Tribunale di Roma (caso 23), che assolve il dottor Riccio per avere aiutato Piergiorgio Welby a disconnettersi dal respiratore, il giudice dell'udienza preliminare si è basato esclusivamente sui doveri del medico nel caso di pazienti affetti da SLA, mentre le caratteristiche della malattia sono solamente sullo sfondo, non sono controverse e non sono oggetto della decisione.

In particolare il giudice confuta, sia il sovvertimento della gerarchia delle fonti, che è sotteso all'ordinanza resa in sede cautelare civile (vedi sopra *sub* 3.1.: quella del 16 dicembre 2006, che finisce con il subordinare le norme di rango costituzionale a quelle codicistiche), sia l'equivoco ricorrente a proposito dello stato di necessità (art. 54 c.p.), che "*non impone alcun obbligo di intervento*" e che non può essere usato in modo sistematico così da vanificare il diritto di autodeterminazione del pa-

re le proprie valutazioni esclusivamente sulla base delle risultanze degli accertamenti svolti caso per caso e sulla base del livello delle acquisizioni scientifiche e sperimentali raggiunto nel momento in cui vengono formulate le valutazioni stesse».

³⁴ Per ricostruire le argomentazioni dei giudici d'appello facciamo riferimento ai contributi di A. GALLUCCIO, *La sentenza d'appello sul caso del terremoto dell'Aquila*, in www.penalecontemporaneo.it, 16.02.2015 (ultimo accesso 26/02/2017) e G. CIVELLO, *Il caso del terremoto dell'Aquila: prime note alla sentenza d'appello*, in *Archivio Penale*, 1, 2015, pp. 2 ss.

ziente. Il giudice affronta, infine, i vari profili penalistici e giunge alla conclusione che, nel caso di specie, *“certamente la condotta posta in essere dall'imputato integra l'elemento materiale del reato di omicidio del consenziente”*, che *“del reato contestato sussiste anche l'elemento psicologico, poiché il dottor Riccio ben sapeva che l'interruzione della terapia di ventilazione assistita avrebbe comportato il decesso del paziente”*, ma che *“nel caso concreto appare sussistere anche la scriminante di cui all'art. 51 c.p.”* (adempimento di un dovere). Dove il dovere adempiuto è quello di non lasciare nella sofferenza psichica gravissima la persona non in grado (a causa della malattia SLA) di dare seguito pratico alle sue decisioni.

3.4. Le conoscenze scientifiche vengono prese in considerazione in modo conclusivo

Il 2002 è un anno decisivo circa l'orientamento della Corte costituzionale in materia di rapporto tra discipline scientifiche, attività medica e diritto alla salute.

Con la sentenza n. 282 del 2002 (caso 16), che dichiara l'illegittimità della legge della Regione Marche 13 novembre 2001, n. 26 (Sospensione della terapia elettroconvulsivante, della lobotomia prefrontale e transorbitale e altri simili interventi di psicoturgia), la Corte costituzionale apre a un orientamento comune a tutte le sentenze costituzionali in cui alle conoscenze scientifiche viene attribuito un valore conclusivo (per il significato di *conclusivo* si veda il paragrafo 2). I giudici affermano che «non è, di norma, il legislatore a poter stabilire direttamente e specificamente quali siano le pratiche terapeutiche ammesse, con quali limiti e a quali condizioni. Poiché la pratica dell'arte medica si fonda sulle acquisizioni scientifiche e sperimentali, che sono in continua evoluzione, la regola di fondo in questa materia è costituita dalla autonomia e dalla responsabilità del medico che, sempre con il consenso del paziente, opera le scelte professionali basandosi sullo stato delle conoscenze a disposizione».

Questo principio, con le dovute differenze e specificità, è riaffermato anche nelle seguenti sentenze:

- Sentenza n. 151/2009 (caso 1), che dichiara l'illegittimità costituzionale del comma 2 dell'art. 14 della legge n. 40 del 2004 (in materia di fecondazione assistita), limitatamente alle parole “a un unico e contemporaneo impianto, comunque non superiore a tre” e del terzo comma dello stesso articolo nella parte in cui non prevede che il trasferimento degli embrioni, da realizzare non appena possibile, debba avvenire senza pregiudizio per la salute della donna.
- Sentenza n. 162/2014 (caso 2), che dichiara l'illegittimità del divieto di fecondazione eterologa previsto dalla legge n. 40/2004.
- Sentenza n. 96/2015 (caso 3), che dichiara l'illegittimità degli artt. 1, commi 1 e 2, e 4, comma 1, della legge 40/2004, nella parte in cui non consentono il ricorso alle tecniche di procreazione medicalmente assistita alle coppie fertili portatrici di malattie genetiche trasmissibili, rispondenti ai criteri di gravità che consentono l'accesso all'aborto terapeutico (art. 6, lett. b, l. n. 194/1978), accertate da apposite strutture pubbliche.

Osserva D'Amico³⁵, commentando la giurisprudenza costituzionale in questione, che «il principio di autonomia della scienza, da intendersi quale riconoscimento di uno spazio di discrezionalità dello scienziato in ragione del possesso di competenze specifiche, si accompagna alla sua responsabilità in relazione alle scelte terapeutiche operate nel caso concreto. Che l'autonomia e la responsabilità del medico costituiscano un limite alla discrezionalità legislativa è stato esplicitato infatti nelle decisioni della Corte costituzionale sulla legge n. 40 del 2004, in tema di fecondazione medicalmente assistita [...] ponendo l'accento, come già affermato nella sentenza n. 282 del 2002, sui limiti che alla discrezionalità legislativa pongono le acquisizioni scientifiche e sperimentali».

Sempre alla categoria delle pronunce in cui le conoscenze scientifiche hanno valore conclusivo è ascrivibile la sentenza del Tribunale dell'Aquila (caso 7), con la quale i membri della Commissione Grandi Rischi – organo consultivo della protezione civile, di cui fanno parte alcuni tra i più grandi esperti italiani di vulcanologia e sismologia – vengono condannati a 6 anni di reclusione, per i delitti di omicidio colposo e lesioni colpose.

Con il capo d'imputazione, come ricostruito da Viganò³⁶ si contesta agli imputati di avere colposamente fornito, nella propria qualità di componenti della Commissione Nazionale per la Previsione e Prevenzione dei Grandi Rischi, riunitasi all'Aquila il 30 marzo 2009, informazioni tranquillizzanti alla popolazione della città, già allarmata per i molteplici fenomeni sismici che si stavano susseguendo da alcune settimane, inducendo così la popolazione medesima a rimanere nelle proprie case, e cagionando conseguentemente la morte di 37 persone e il ferimento di altre 5 in occasione del successivo devastante terremoto del 6 aprile 2009.

La comunità scientifica ha accolto con sdegno³⁷ la sentenza emessa dal tribunale, anche se la ricostruzione degli elementi su cui si fonda la decisione è assai più complessa di come sia stata diffusa dai media nazionali e internazionali, e contiene una persino sovrabbondante ricostruzione della colpa e del nesso di causalità. È innegabile, però, che la decisione si fondi (e per questo rientra nella categoria di provvedimenti in cui la scienza ha valore *costitutivo*) su elementi di carattere tecnico – scientifici-

³⁵ M. D'AMICO, *Le questioni "eticamente sensibili" fra scienza, giudici e legislatore*, in www.forumcostituzionale.it, 05.11.2015 (ultimo accesso 26/02/2017). Si veda sul punto anche C. CASONATO, *op. cit.*, p. 3.

³⁶ F. VIGANÒ, *Il capo di imputazione nel processo sul terremoto dell'Aquila*, in www.penalecontemporaneo.it, 24.10.2012 (ultimo accesso 26/02/2017). Il commento di Viganò mette in luce i profili concorrenti e irrisolti di causalità commissiva e omissiva presenti nel capo d'imputazione e che, in verità non sono risolti in modo chiaro nella motivazione della sentenza. La Corte d'appello esamina le due possibilità escludendola entrambe: vedi sopra par. 3.3.

³⁷ Si veda, fra le molteplici prese di posizione in questo senso, la dichiarazione resa dall'International Union of Geodesy and Geophysics (reperibile al link http://www.iugg.org/resolutions/IUGG_for_freedom_to_conduct_science.pdf), in cui si legge quanto segue: «recently the L'Aquila (Italy) Prosecutor's office indicted the members of the Abruzzi region's High Risk Committee for unintended murder in L'Aquila. The indictment is based on the failure of the Committee to warn the population before the strong earthquake of 6 April 2009 that killed about 300 people. It is shocking and unacceptable to accuse and legally indict scientists and members of a governmental panel because they failed to make a prediction of an extreme natural event in a particular place. No scientist (or official person giving statements based on scientific opinions) should be prosecuted for having expressed a scientific opinion based on the available knowledge, which is always limited. Meanwhile societal stakeholders can use even limited scientific knowledge to benefit society. IUGG condemns unacceptable political and judicial interference into scientific issues».

co e sulla responsabilità di coloro che, sulla base di un pubblico incarico, fanno uso e governo di determinate conoscenze tecnico scientifiche.

Ci pare utile fare un'ulteriore osservazione, che avrebbe potuto portarci a collocare questa sentenza fra quelle in cui la scienza *non* è stata presa in considerazione, perché fondata su un ragionamento *scientificamente non corretto*. Come bene argomentano Zalin e Butti³⁸ il Tribunale ha utilizzato criteri non condivisibili sulla base dei quali accreditare in sede processuale una determinata teoria scientifica. Infatti, afferma il Tribunale che, in assenza di accordo nella comunità scientifica sulla cosiddetta teoria dei "fenomeni precursori" (essenziale per ricostruire la responsabilità degli imputati), l'aver scelto di privilegiare, ossia di considerare attendibile, la suddetta teoria, costituisca una *garanzia difensiva (sic!)* in quanto era stato proprio uno degli imputati nel processo medesimo ad averla sostenuta.³⁹ Si tratta di un criterio non solo non idoneo in generale a giustificare l'attendibilità di una teoria, che finirebbe per il dipendere da un solo autore (imputato), ma anche in contrasto con quanto la Cassazione ha ripetutamente detto sul punto: le posizioni scientifiche che possono essere accolte all'interno del processo sono quelle più condivise, e il grado di condivisione lo si verifica attraverso il consenso che una determinata tesi ha all'interno della comunità scientifica di riferimento⁴⁰.

Sempre alla categoria delle pronunce nelle quali le conoscenze scientifiche hanno un ruolo conclusivo sono ascrivibili due sentenze *storiche* (nella piccola storia di neuroscienze e processo penale negli anni recenti in Italia), la sentenza della Corte d'assise d'appello di Trieste, n. 5/2009 (caso 32) e quella del Tribunale di Como del 20 agosto 2011 n. 536 (caso 9).

Nel caso di Trieste la Corte d'appello applica per intero quella riduzione di pena per seminfermità di mente, che il giudice di primo grado (che pure aveva ritenuto il vizio parziale di mente) aveva fatto in modo parziale, e riduce così la condanna di un anno. A sostegno di tale decisione la Corte pone la nuova perizia effettuata in secondo grado, una perizia che conferma le valutazioni dei periti in primo grado, ma aggiunge alcuni rilievi di genetica comportamentale e neuroscientifici. I giudici spendono poche parole sul punto e si limitano a richiamare le novità delle tecniche adottate dai periti, che, di fatto, accreditano.

Nella sentenza del Tribunale di Como il Gip afferma l'imputabilità di una giovane donna accusata dell'omicidio della sorella, ma la condanna alla pena ridotta (vent'anni di reclusione) riconoscendo il suo vizio parziale di mente, data la sussistenza, dal punto di vista genetico, di fattori "significativamente associati a un maggior rischio di comportamento impulsivo, aggressivo e violento".

Il giudice si discosta dalla consulenza tecnica di ufficio e segue i periti di parte dell'imputata, che hanno sostenuto il parziale vizio di mente dell'imputata, dovuto alla presenza di "pseudologia fantastica, disturbo dissociativo della personalità e grave deficit di intelligenza sociale". I metodi di accertamen-

³⁸ M. ZALIN, L. BUTTI, *Responsabilità degli esperti per il terremoto dell'Aquila: un primo commento alla sentenza*, in www.ildiritto24.ilsole24.it, 31.01.2013 (ultimo accesso 26/02/2017).

³⁹ Si legge infatti nella sentenza «Il P.M., in sede di produzione documentale, ha depositato una pubblicazione scientifica dal titolo "Proteggersi dal terremoto" scritta nel 2004 dal prof. Mauro DOLCE (uno degli imputati del presente procedimento) unitamente al prof. Alessandro Martelli ed al prof. Giuliano Francesco Panza. Il contrasto tra le diverse posizioni scientifiche sul tema dei fenomeni precursori suggerisce, per esigenze di garanzia difensiva, di privilegiare l'opinione esplicitata in proposito da uno degli imputati del presente processo, il prof. DOLCE appunto».

⁴⁰ *Ex multis* si vedano le sentenze della Corte di cassazione, Sezioni unite penali, 25 gennaio 2005, n. 9163; sezione IV penale, 13 dicembre 2010, n. 43786.

to per giungere a questa conclusione sono stati svariati, tra cui test psichiatrici e neuropsicologici (Iowa Gambling Test, test di Hayling, test di Rorschac) e test della memoria, in particolare aIAT – Autobiographical Implicit Association Test e TARA - Time Antagonistic Response Alethiometer. Per valutare la capacità dell'imputata di controllare gli impulsi, i periti la hanno sottoposta anche ad analisi neuroscientifiche, in particolare a elettroencefalogramma (EEG), risonanza magnetica (MRI) e morfometria basata sui voxel (VBM-VoxelBasedMorphometry). Proprio da quest'ultima sarebbe emerso un difetto d'integrità e funzionalità del cingolato anteriore e dell'insula, parti del cervello le cui alterazioni, secondo la letteratura citata in perizia, sono collegate a disturbi ossessivi-compulsivi e aggressività, mancando nel soggetto la piena capacità di sostituire un comportamento automatico con uno differente e adeguato. Dal punto di vista genetico, inoltre, l'imputata presenterebbe tre "alleli sfavorevoli", che avrebbero favorito l'insorgenza di comportamenti aggressivi. Provatati con certezza i reati contestati nella loro materialità, il giudice ha dichiarato l'imputata parzialmente capace di intendere e di volere, riducendo la pena da 30 a 20 anni di carcere, di cui almeno 3 da trascorrere presso un istituto di ricovero e cura.

Ai fini della nostra classificazione è degna di nota la particolare attenzione che il giudice dedica all'innovativo approccio della perizia di parte, che pare essere risolutivo rispetto alle "crescenti difficoltà della psichiatria odierna di distinguere con sicurezza e precisione tra sanità e infermità mentale". Dopo aver premesso che non è ancora in atto una "rivoluzione copernicana" in tema di accertamento e diagnosi della malattia mentale, il giudice pone comunque in luce come nel caso di specie la difesa si sia avvalsa di procedure maggiormente obiettive rispetto alle altre perizie, perché corroborate da risultati di *imaging* cerebrale e di genetica molecolare.

Naturalmente i toni *marinettiani* del giudice, e il suo fare un uso conclusivo di certe tecniche d'indagine, non trasformano un discutibile, e discusso⁴¹, impianto scientifico in risultati scientifici convalidati. E' evidente, infatti, che l'uso conclusivo non può avere l'effetto di validare la scienza per via giudiziaria, che sarebbe un modo assai poco scientifico di procedere.

Un uso conclusivo, come si vedrà particolare, delle tecniche neuroscientifiche si trova nel caso cosiddetto di Cremona.

Un noto commercialista di Cremona viene accusato di molestie sessuali da una giovane stagista presso il suo studio. Il giudice per l'udienza preliminare, nel corso del giudizio abbreviato, dispone una pe-

⁴¹ Si veda A. SANTOSUOSSO, B. BOTTALICO, *Neuroscienze e genetica comportamentale nel processo penale italiano. Casi e prospettive*, in *Rassegna Italiana di Criminologia*, 1, 2013, pp. 70-83, dove tra l'altro si legge: «[...] quali criteri siano stati utilizzati dai periti per la formazione dei gruppi di controllo nei test neuroscientifici. Reperire dieci donne di età simile a quella dell'imputata e considerate "normali" può essere sufficiente per affermare che le differenze riscontrate nella morfologia del cervello di una persona rispetto al gruppo siano associabili alla devianza nel comportamento? Vi è, inoltre, da considerare il fondamentale ruolo dell'elemento ambientale, in particolar modo con riferimento alle conclusioni indagine genetica: nel presente caso, il contesto sociale nel quale è cresciuta l'imputata non è stato dimostrato essere violento o antisociale, e l'unico aspetto fatto valere è costituito da alcune difficoltà nella adolescenza (per esempio, un cospicuo aumento di peso), che però è discutibile che possa integrare quell'esperienza di vita "difficile" che viene ritenuta essere un'associazione necessaria al quadro genetico di MAO-A. E allora, può bastare una predisposizione puramente genetica, che peraltro è presente in almeno 1/3 della popolazione, per affermare che la capacità di controllo degli impulsi era ridotta a cagione di essa e, quindi, che la capacità di intendere e volere era scemata? Quale livello di integrazione con altre analisi scientifiche deve essere raggiunto per poter ritenere che effettivamente l'imputato non è responsabile per le proprie azioni a causa di un vizio di mente?».

ria sulla vittima su un quesito che evita accuratamente il divieto di cui all'art. 188 cpp, secondo il quale "Non possono essere utilizzati, neppure con il consenso della persona interessata, metodi o tecniche idonei a influire sulla libertà di autodeterminazione o ad alterare la capacità di ricordare e di valutare i fatti"⁴². Ai periti si chiede di tenere conto dei soli postumi e, quindi, ai soli profili civilistici⁴³: «Dica il Perito, valutato preliminarmente il ricordo dell'evento come potenziale causa di disturbo clinicamente significativo, se la persona offesa, anche in considerazione della sua minore età e dello stato emotivo al momento del fatto, abbia subito un danno post-traumatico da stress o qualunque altro danno psichico riconducibile al reato denunciato. In questo caso ne chiarisca la natura, grado, durata e permanenza nel tempo».

Se è questo l'ambito nel quale si è svolta la perizia in questione, bisogna allora dire che al giudice era precluso di inferire dagli esiti della perizia qualcosa che avesse a che fare con l'accertamento della commissione del fatto da parte dell'imputato. E invece le cose vanno diversamente. Nella sentenza, il Giudice fa riferimento alla perizia e ai risultati dei test psichiatrici, ponendo un'enfasi particolare sugli innovativi test della memoria cui è stata sottoposta la vittima. In particolare:

«L'aspetto più nuovo e significativo che ha caratterizzato la perizia è stato l'integrazione dei tradizionali test psico-diagnostici con gli strumenti offerti dalle moderne neuroscienze cognitive e cioè l'*Implicit Association Test* (I.A.T.) e il *Timed Antagonistic Response Alethiometer* (T.A.R.A), che sono diretti a verificare nel soggetto la traccia mnestica di un evento autobiografico significativo [...] Deve subito essere sottolineato, al fine di evitare ogni equivoco, che tali metodologie nulla hanno a che vedere con gli antiquati tentativi di verificare la 'sincerità' di un soggetto tramite *lie detectors* o poligrafi, strumenti che pretenderebbero di fondare la valutazione su grossolani sintomi psico-fisici del periziando».

Alla fine, il giudice tiene in notevole considerazione i risultati del test quale affidabile metodo di accertamento della verità e nella parte finale della sentenza, utilizza (*conclusivamente*) i risultati della perizia per la conferma del quadro probatorio a carico dell'imputato e per fondare il giudizio di responsabilità e la condanna:

«i risultati della perizia, letti nel contesto generale del processo, hanno offerto un esito di conferma delle dichiarazioni della persona offesa. In relazione al nucleo essenziale del suo racconto, e cioè quello che la vede vittima di tocamenti da parte dell'imputato, il suo ricordo autobiografico è validato da tutte le prove effettuate [...] nel complesso quindi l'esame strumentale del ricordo autobiografico della XXXX permette di identificare come proprio e 'naturale' il ricordo corrispondente a quello descritto nell'accusa e costituisce una conferma delle prove narrative che erano state raccolte nel corso dell'indagine».

E infine:

⁴² Questo divieto è del tutto in linea con quello contenuto nell'art. 64 dello stesso codice a proposito dell'imputato ed è tradizionalmente posto alla base dell'inammissibilità del *lie detector* in Italia.

⁴³ Infatti, se si considera la periziata come parte lesa, che richiede un risarcimento come parte civile, si rientra nella libertà della persona di sottoporsi ad accertamenti peritali ai fini della quantificazione del danno, libertà che dopo la sentenza n. 471 del 1990 della Corte costituzionale nessuno ha più posto in dubbio.

«Concludendo le prove narrative dirette e indirette raccolte, l'analisi, per quanto è stato possibile della 'tempistica' del lavoro che si è svolto quella mattina nello studio del dr. YYYY, insieme agli esiti della perizia sulla persona offesa e all'assenza di una ricostruzione alternativa valida, portano concordemente a un giudizio di responsabilità dell'imputato».

Si può finire sul caso dicendo che qui vi è un uso conclusivo della prova scientifica fuori dai limiti in cui era giuridicamente possibile.

Anche la sentenza⁴⁴ Tar Lombardia, sez. III, n. 214 del 26 gennaio 2009 (caso 26) è indiscutibilmente parte della ormai numerosa famiglia di provvedimenti in cui la scienza ha valore conclusivo.

In applicazione del principio espresso nella sentenza della Corte di cassazione 21748/2007 (caso 5), la Corte d'Appello di Milano, con decreto, il 25 giugno 2008 accoglie il reclamo proposto dal padre e tutore di Eluana Englaro, cui ha aderito anche il curatore speciale, e, in riforma del decreto n. 727/2005 emesso dal Tribunale di Lecco in data 20 dicembre 2005, accoglie l'istanza di autorizzazione a disporre l'interruzione del trattamento di sostegno vitale artificiale di quest'ultima, realizzato mediante alimentazione e idratazione con sondino naso-gastrico.

Sulla base del decreto della Corte di Appello di Milano prima citato, il padre di Eluana Englaro chiede alla Regione Lombardia di accogliere la figlia in una struttura che possa assisterla nell'interruzione dei trattamenti medici. Il Direttore regionale della Sanità lombarda risponde alla richiesta trasmessagli dai legali della famiglia affermando di non poter accogliere l'istanza:

«La richiesta da Lei avanzata [si rivolge al padre di Eluana, Beppino Englaro, ndr] non può essere esaudita in quanto le strutture sanitarie sono deputate alla presa in carico diagnostico-assistenziale dei pazienti. In tali strutture, *hospice* compresi, deve inoltre essere garantita l'assistenza di base che si sostanzia nella nutrizione, idratazione e accudimento delle persone. Il personale sanitario che procedesse in tal senso in una delle strutture del Servizio Sanitario verrebbe dunque meno ai propri obblighi professionali e di servizio anche in considerazione del fatto che il provvedimento giurisdizionale, di cui si chiede l'esecuzione, non contiene un obbligo formale di adempiere a carico di soggetti o enti individuati».

Il padre di Eluana Englaro presenta ricorso al Tar, e il Tribunale si pronuncia sulla questione sollevata, vale a dire relativamente alla possibilità, da parte della Regione Lombardia, di non adempiere alle decisioni della magistratura relativamente al caso in esame. I giudici ricostruiscono la giurisprudenza che fino a quel momento si è pronunciata in materia, dopodiché, ribadendo quanto già detto dalla Corte di Cassazione con la sentenza n. 21748, osservano che

«le affermazioni dell'Amministrazione secondo cui il Servizio Sanitario Nazionale non sarebbe obbligato a prendere in carico un paziente che a priori rifiuta le cure necessarie a tenerlo in vita e secondo cui il personale medico non potrebbe dare corso alla volontà di rifiutare le cure, pena la violazione dei propri obblighi di servizio, non appaiono conformi ai principi che regolano la materia. [...] La manifestazione di consapevole rifiuto rende quindi doverosa la sospensione di mezzi terapeutici il cui impiego non dia alcuna speranza di uscita dallo stato vegetativo in cui

⁴⁴ Per la ricostruzione di questa sentenza si fa riferimento alla nota di G. PINOTTI, *Nuovi profili di tutela dei diritti fondamentali da parte del giudice amministrativo alla luce delle sentenze Tar Lombardia, sez. III, n. 214 del 26 gennaio 2009 e Tar Lombardia, sez. III, 6 aprile 2016, n. 650*, in *Giustamm*, 2016.

versa la paziente e non corrisponda con il metodo dei valori e la visione di vita dignitosa che è propria del soggetto».

Ma non si limitano a questo, e aggiungono:

«conformandosi alla presente sentenza, l'Amministrazione Sanitaria, in ossequio dei principi di legalità, buon andamento, imparzialità e correttezza, dovrà indicare la struttura sanitaria dotata di requisiti strutturali, tecnologici e organizzativi, tali da renderla "confacente" agli interventi e alle prestazioni strumentali all'esercizio della libertà costituzionale di rifiutare le cure, onde evitare alla ammalata (ovvero al tutore e curatore di lei) di indagare in prima persona quale struttura sanitaria sia meglio equipaggiata al riguardo».

Come già osservato nel paragrafo 2. il Tar Lombardia aderisce al disposto della Corte di cassazione nella sentenza n. 21748/2007, che attribuisce un valore *conclusivo* alla scienza (caso 5), e fa il passo conseguente di porre in chiaro gli obblighi dell'amministrazione sanitaria.

Gli ultimi provvedimenti da considerare prima di concludere la nostra classificazione, pur emessi da corti le più disparate e pur avendo natura assai dissimile (sentenze, ordinanze), hanno due elementi in comune: hanno tutti ad oggetto la nota vicenda Stamina e sono tutti casi in cui i giudici prendono in esame le conoscenze scientifiche alla base del caso Stamina, prendono atto della totale mancanza di fondamento scientifico della richiesta tesa ad ottenere dal Servizio Sanitario Nazionale quei trattamenti e su tale mancanza *conclusivamente* rigettano quelle domande. I casi sono i seguenti:

- L'ordinanza n. 414 del 2012 (caso 10) del Tar di Brescia, con la quale viene respinta la richiesta di sospensiva dell'ordine di sospensione dei trattamenti con il metodo Stamina disposto dall'Aifa con l'ordinanza n. 1/2012.
- L'ordinanza del 17 settembre 2013 del Tribunale di Pavia (caso 14) e l'ordinanza del 10 marzo 2014 del Tribunale di Torino (caso 13), dove in entrambi i casi i giudici si pronunciano negativamente circa una richiesta di ordinare all'Azienda Ospedaliera Spedali Civili di Brescia di somministrare le cellule staminali trattate con la c.d. metodologia di Stamina Foundation.
- Le sentenze n. 24242, 24243, 24244 del 2015 (casi 28, 29 e 30) con la quale la Corte di cassazione, VI sez. penale, rigetta i ricorsi avverso l'ordinanza del Tribunale di Torino che dispone il sequestro cautelare del laboratorio degli Spedali Civili di Brescia dove si svolgevano le infusioni e si conservavano i materiali del "metodo Stamina".
- La sentenza n. 274 del 2014 (caso 24) con la quale la Corte costituzionale ha dichiarato non fondata la questione di legittimità costituzionale dell'art. 2 del decreto-legge 25 marzo 2013, n. 24 (Disposizioni urgenti in materia sanitaria), convertito, con modificazioni, dall'art. 1, comma 1, della legge 23 maggio 2013, n. 57.

Una parola in più merita la sentenza della Corte costituzionale. I giudici delle leggi si sono trovati a decidere su una violazione del principio di uguaglianza che era prospettata in un modo molto simile a quella affrontata nel caso Di Bella: qui, come allora, i remittenti lamentavano il fatto che una norma di legge impediva che ad alcuni soggetti fosse assicurato l'accesso ai medesimi trattamenti, nel caso Di Bella a causa dei criteri di inclusione/esclusione nel reclutamento nella sperimentazione e, nel caso Stamina, a causa della successione di leggi nel tempo (dove la legge successiva garantiva la conti-

nuazione solo delle cure avviate – sulla base del precedente provvedimento – escludendo invece che potessero essere avviate nuove cure, pure in casi clinici del tutto analoghi).

Questa volta la Corte evita di inerparsi per gli impervi sentieri dell'uguaglianza nell'accesso alla sperimentazione (vedi sopra, par. 3.2.) e, presi in esame i due termini di comparazione (il decreto del marzo, che autorizzava i trattamenti, e la legge del maggio, che escludeva i nuovi trattamenti), esce fuori dal problema demolendo il primo termine, che degrada a mero *fatto legislativo* non degno di essere norma di comparazione, stante la totale inconsistenza scientifica del metodo Stamina sul quale esso si basava.

Non è questo il luogo per un esame completo della pronuncia, che appare nettamente più corretta e condivisibile di quella sulla sperimentazione Di Bella⁴⁵. Certo è che sostenere che una *norma* di legge (quale formalmente era il provvedimento del marzo) degradi a mero *fatto*, sia pur legislativo, a causa della mancanza di *scientificità* del suo contenuto ci pare assai interessante e ci riporta in qualche modo a quella terra di nessuno, tra fatto e diritto, di cui si è detto nel primo paragrafo.

4. Qualche riflessione e linee di un possibile futuro lavoro

I materiali raccolti e commentati in questo lavoro, che, lo si ripete, è solo un'esplorazione circa la possibilità di una ricerca più ampia, non costituiscono la base per considerazioni di tipo statistico, come abbiamo chiarito sin da subito. Il nostro scopo era semplicemente di dimostrare l'utilità di adottare un metodo classificatorio che aiutasse lo sviluppo di una riflessione verificabile dei rapporti tra il diritto delle corti, la scienza e la tecnica⁴⁶.

Ci pare che alcuni spunti siano emersi per un'ulteriore riflessione.

In primo luogo, è interessante il raffronto tra le due sentenze della Corte costituzionale (caso 21 e caso 24), sul caso Di Bella e sul metodo Stamina. Diverse per impianto e per strategia argomentativa sono entrambe il segno della difficoltà dei giudici (anche quando sono giudici delle leggi) di maneggiare concetti scientifici con strumenti giuridici. La prima mostra di non padroneggiare le regole di base della sperimentazione medica, ma anche la seconda, pur più accorta sul punto, è costretta ad avventurarsi nella terra di nessuno tra *fatto* e *diritto*. La Corte pone sicuramente al centro della sua valutazione il giudizio scientificamente negativo sul metodo Stamina, ma è costretta a andare oltre l'utilizzo della scienza quale criterio interposto di costituzionalità. Essa sembra piuttosto adottare un criterio sostanziale che discrimina all'interno degli atti formalmente legislativi e riconosce valore normativo soltanto a quelli di essi che abbiano un determinato contenuto, che questa volta è scientifico, ma che in futuro potrebbe riguardare altro, come, per esempio, la democraticità. Un modo di ragionare del genere ricorda la *checklist* che adotta la Corte europea dei diritti dell'uomo per riconoscere valore di legge a un'entità normativa di uno stato membro. La Corte EDU, infatti, proprio al fine di dare conto dei sistemi di *civil law* e di *common law* adotta un concetto di "legge" che non è riferibi-

⁴⁵ Per una comparazione accurata si veda M. TOMASI, *Il potere legislativo e la giurisdizione di fronte al pluralismo delle domande di salute. Dal multitattamento Di Bella al caso Stamina*, in L. CHIEFFI (a cura di) *La medicina nei Tribunali*, Bari, 2016, pp. 133-152.

⁴⁶ Per una ricostruzione rigorosa del modo di utilizzare le prove scientifiche è di grande interesse il recente volume G. GENNARI, *Nuove e vecchie scienze forensi alla prova delle corti. Un confronto internazionale e una proposta per il futuro*, Sant'Arcangelo di Romagna (RN), 2016.

le in senso stretto all'atto legislativo emanato dal Parlamento, ma che abbraccia, indipendentemente dal *nomen juris* (secondo l'ordinamento costituzionale in questione), tutte le disposizioni aventi valore o forza di legge, anche i documenti di tipo regolamentare, governativo, amministrativo, i precedenti, le fonti di diritto non scritto, il diritto internazionale, a patto che esse siano dotate dei requisiti di accessibilità pubblica, prevedibilità, chiarezza, precisione, completezza di previsioni e tassatività⁴⁷. In secondo luogo, i provvedimenti giudiziari non si dispongono in un ordine secondo il quale *maggiore la quantità di scienza recepita, migliore la decisione*. Le sentenze della Corte costituzionale, a partire dalla n. 282 del 2002 (caso 16), pongono ordine nei rapporti tra potere legislativo e scienze mediche, dando obiettiva preminenza alle seconde. Tuttavia ciò non significa che meccanicamente si possa stabilire l'equazione secondo la quale maggiore la quantità di riferimenti scientifici in una decisione maggiore la correttezza giuridica della decisione (perché di questo si parla e non di contenuto della decisione favorevole a una tesi o all'altra). Si è visto sopra come talora la valorizzazione della scienza o delle attese degli scienziati possa essere inserita in un contesto niente affatto convincente dal punto di vista della tenuta giuridica di una decisione. (Si veda, ad esempio, il caso 7, la sentenza n. 380 del 2012 del Tribunale dell'Aquila). A controprova vi è il fatto che, tra le sentenze che fanno un uso non conclusivo dei dati scientifici, se si esclude quella della Corte costituzionale sulla sperimentazione coinvolgente embrioni (che ha l'aria di un *non liquet*), le altre appaiono tutte giuridicamente corrette (ad esempio, la sentenza n. 3317/14 della Corte d'Appello dell'Aquila, caso 8, e la sentenza n. 2049/2007 del G.U.P. di Roma, caso 23).

In terzo e ultimo luogo, vi è da richiamare il problema che, negli anni in cui le perizie neuroscientifiche avevano acquistato una certa popolarità in Italia, si era posto circa l'uso dell'etichetta *scienza* e del suo possibile abuso⁴⁸. Nell'ambito della letteratura in materia vi erano due atteggiamenti principali. Secondo quello che vuole essere più rigoroso, non devono essere portate davanti alle corti prove scientifiche che non siano basate su un solido stato dell'arte, altrimenti non solo si induce in errore chi è chiamato a giudicare, ma, e soprattutto, si accreditano, per via giudiziaria, scienze e tecniche che non lo meritano, procurando così un danno gravissimo ed esteso, che va oltre il caso specifico e che coinvolge la stessa credibilità della scienza. Secondo un orientamento che si potrebbe dire realista⁴⁹, invece, bisogna tenere conto della condizione drammatica in cui si trova chi deve giudicare il comportamento umano e deve dare risposte su questioni e in campi dove non vi sono certezze, considerato anche che l'orientamento prevalente (su base comportamentale) è spesso insoddisfacente, e si presta a abusi e a ricostruzioni, che talora appaiono arbitrarie. Se questo è vero, ben venga quel

⁴⁷ Dal *leading case Sunday Times v. UK*, 1979, fino a *S. and Marper v. UK*, 2008.

⁴⁸ «The history of the criminal law and science is one that makes people cautious. Prior uses of science to underpin law by politicians and policymakers include examples in which developing science was misused, and sometimes exploited, occasionally to brutal ends. Because of this history, any attempt to understand criminality from the basis of biology will suffer from suspicion and doubt, and many will have concerns that any such research findings or technologies will be used in oppressive and reactionary ways. These public concerns about the possible abuse of science push just as strongly for a broad policy dialogue as do the hopes for valuable uses». B. GARLAND, M. FRANKEL, *Considering Convergence: A Policy Dialogue About Behavioral Genetics, Neuroscience, And Law*, in *Law And Contemporary Problems*, <http://lcp.law.duke.edu/> (ultimo accesso 26/02/2017).

⁴⁹ F. SCHAUER, *Neuroscience, lie-detection, and the law*, in *Trends in Cognitive Sciences*, 2013, pp. 101-103. F. SCHAUER, *Can bad science be good evidence? Neuroscience, lie detection, and beyond*, in *Cornell Law Review*, 2010, pp. 1191-1219.

tanto, anche parziale, di oggettività su base biologica che può venire dalle neuroscienze nella loro accezione più ampia. Il primo atteggiamento sembra preferibile, ma bisogna prestare molta attenzione all'insidia scienziata che esso paradossalmente ingloba, in quanto sembra presupporre un confine sicuro e stabile nel tempo tra non scienza e scienza e suggerire, quando si è nella vera scienza, di affidarsi ad essa. Intanto, è necessario chiarire che la solidità dello stato dell'arte può essere diversamente valutata a seconda del tipo di utilizzo che si va a fare di certe conoscenze scientifiche. Così, se il trasferimento di determinate conoscenze dall'ambito sperimentale a quello clinico può giustificare il massimo rigore, dal momento che si tratta di deliberatamente esporre pazienti a un trattamento che dovrebbe migliorar le loro condizioni di salute, ben diverso è il contesto giudiziario, dove il peggio è già accaduto (il comportamento deviante e, spesso, la lesione della vittima) e si tratta di ricostruire la vicenda e di comprendere il *come* e il *perché* quella persona imputata abbia agito in quel modo in quel momento. Un esempio (si scusi il carattere paradossale), che può illustrare la diversità di contesti e di criteri di giudizio, può essere il seguente: si immagini il processo ai responsabili del crollo di un ponte che ha causato vittime; nessuna delle teorie ingegneristiche consolidate riesce a spiegare adeguatamente il perché del crollo; vi è un ingegnere che sta elaborando una nuova teoria per la costruzione dei ponti, che, pur non essendo convalidata (tanto che nessuno ne costruirebbe uno nuovo seguendo quei dettami), riesce a fornire un lume esplicativo; potrebbe il giudice tenere in qualche considerazione questa nuova teoria? La risposta non è facile, ma certo il criterio (più rigoroso) secondo il quale possono essere portate davanti ai giudici solo le conoscenze scientifiche che giustificherebbero il trasferimento dall'ambito sperimentale a quello applicativo, preclude la possibilità di cogliere una sfumatura possibile. Insomma, il criterio della trasferibilità fornisce un indice, ma non la soluzione del problema⁵⁰.

In conclusione, ci pare che un raffronto e uno studio attento dei modi in cui i giudici governano le questioni scientifiche possa essere di aiuto per i pratici del diritto (che possono vedere il loro modo di pensare posto su un ideale *tavolo di laboratorio*) e per gli studiosi, che potranno fruire di una base documentale ordinata per le riflessioni teoriche del caso. Certo, saranno necessari una migliore definizione dei filtri, dei criteri di definizione e della esaustività dei campi considerati, così come della copertura internazionale che si vuole dare, dalle corti sovranazionali agli stati stranieri che si vogliono prendere in considerazione, ma ci pare che, con le correzioni del caso, sia qualcosa che possa meritare considerazione. Le critiche e i commenti di chi possa essere interessato saranno molto importanti.

⁵⁰ È questa probabilmente la debolezza maggiore della critica al caso di Trieste contenuta in: F. FORZANO ET AL., *Italian appeal court: a genetic predisposition to commit murder?*, in *European Journal of Human Genetics*, 2010, pp. 519–521.

21st Century BioLaw: a proposal

Carlo Casonato*

ABSTRACT: Providing legal rules for life sciences is not an easy task. On the one hand, for instance, scientific results change rapidly and new areas for research are continuously emerging. On the other hand, legislative procedures are time-consuming and the law risks to be always late. Scientific complexity and ethical divisiveness are also uneasy to deal with by political bodies and courts, requiring precise and specific expertise. In the light of the tricky relationship between life sciences and the law, the article recommends three features that are supposed to help the law in efficiently cope with contemporary and future scientific challenges: openness, updateness, attentiveness.

KEYWORDS: Biolaw; Law and life sciences; Health law; Medical law; Anthropocene

SUMMARY: 1. Introduction: three challenges for 21st Century biolaw – 2. Anthropocene: Pros and Cons of Life Sciences and Biotechnology – 3. The match between law and life sciences – 4. An open biolaw – 5. An updated biolaw – 6. An attentive biolaw – 7. Threats and opportunities.

1. Introduction¹

Life sciences have always been a strain on legal systems and their categories. Namely, the objective difficulty in understanding very complex scientific vocabularies and notions is joined by the equally (or, perhaps, even more) difficult problem of finding a consensus on very sensitive and divisive issues, where deep moral, ethical and political dilemmas surface.

Three major challenges for the regulation of life sciences can be thus identified.

A first risk on the part of the law is to stay silent or still, paralyzed by both scientific unfamiliarity and ethical disorientation.

Secondly, the rapid pace in the progression of life sciences challenges one of the most significant intrinsic features of the law: the principle of certainty. While uncertainty and the modifiability of their results are normal currency in life sciences, these features are especially problematic in law and they jeopardize the very essence of equality and non-discrimination.

Thirdly, it is worth mentioning that life sciences work on a very diverse set of materials and cases that usually differ from each other. Any even minimum specific traits of the bio-objects must be considered so as to avoid an undifferentiated and therefore unreasonable legal regulation. Law as a codified set of general principles also suffers from this perspective.

* Full professor of Comparative Constitutional Law at the Law School of the University of Trento. Member of the Italian National Bioethics Committee. Email: carlo.casonato@unitn.it.

¹ The article is destined to be published in E. VALDÉS; J.A: LECAROS (editors), *Biolaw for 21st Century*, Bogotá.

Taking into consideration this problematic picture, this article proposes a number of coordinates which can give biolaw the necessary **features** to cope with a difficult, ever-changing and very specific dimension of human knowledge. Our proposal is that these coordinates can serve to build an open, updated and attentive law for 21st Century life sciences.

2. Anthropocene: Pros and Cons of Life Sciences and Biotechnology

Current human activity produces considerable effects, both positive and negative, on a global level. The geological age in which we are living has been defined as “the period during which human activity has been the dominant influence on climate and the environment”.² Anthropocene, in this perspective, is the term proposed by biologist Eugene F. Stoermer and used and popularized by the 1995 winner of the Nobel Prize for chemistry Paul Crutzen. As the main source of the deepest transformations of the globe, human population has influenced and altered the balance of the planet through, among others, a massive emission of carbon dioxide and methane, a severe reduction of tropical forests and biodiversity, the occupation of about 50% of the land by a population that has increased tenfold, the depletion of freshwater resources and fish and the massive use of nitrogen fertilizer in agriculture.³

Along with this negative impact on the earth’s balance, mankind has positively and radically progressed in the study and understanding of the biological, genetic and neurological dynamics and mechanisms of our bodies and minds, and of life itself.⁴ The potential of these studies to improve human well-being is very promising and some applications of such knowledge are already underway. The scope of Anthropocene, then, may be applied to the potential impact of life sciences on our lives and on life itself.

Progress and developments in the field of medicine, for instance, have produced extraordinary benefits for most of the world's population.⁵ After being one of the incremental factors in the global in-

² This is the definition of the term Anthropocene in the online version of the *New Oxford American Dictionary* (accessed 2016-07-25).

³ *Anthropocene: The human age*, *Nature*, 519, 144–147 (12 March 2015); S.L. LEWIS, M.A. MASLIN, *Geological evidence for the Anthropocene*, *Science*, 17 July 2015: Vol. 349, Issue 6245, pp. 246-24. See also the reconstruction of the human species as a super-predator in B. WORM, *A most unusual (super) predator*, *Science*, 2015 Aug 21; 349(6250):784-5. On the impact of biotechnology on society and the need to regain control, see S. JASANOFF, *The Ethics of Invention: Technology and the Human Future*, New York, 2016.

⁴ The online version of the *New Oxford American Dictionary* defines *Life Sciences* as “the sciences concerned with the study of living organisms, including biology, botany, zoology, microbiology, physiology, biochemistry, and related subjects”. The *Life Sciences* page of *Wikipedia* lists 31 entries under the heading *Biology* and its branches, 29 entries under the heading *Medicine* and its branches and 34 entries under the heading *New and other life science types* (accessed 2016-07-23). For the purposes of this article, the main reference goes to sciences dealing with physical and psychological human wellbeing.

⁵ In a century, life expectancy at birth in a number of countries has risen from around 50 years to more than 80. The main problem, due to causes ranging from the spread of HIV to poor availability of drinking water, consists in the lack of homogeneity at the global level. See, for example, the data provided by the OECD (<https://data.oecd.org/healthstat/life-expectancy-at-birth.htm>) or by the National Institute on Aging of the US Department of Health and Human Services (<https://www.nia.nih.gov/research/publication/global-health-and-aging/living-longer>) (both accessed 2016-07-25).

crease in life expectancy, biomedicine is now aiming for more and more sophisticated and ambitious targets, which, however, open an array of very sensitive and controversial issues.

Among these, for example, are: cognitive enhancement, which through the use of neurostimulators raises a number of problems that condense around a reductive vision of human intelligence⁶; the definition and patentability of human embryos after the changes that occurred in the Court of Justice case law⁷; the property of biological samples and genetic information, and the regulation of biobanks around the world; the access and limits for preimplantation genetic diagnosis and their use on a non-medical basis⁸; personalized or precision medicine that, alongside an increase in the efficiency of care, may also involve rethinking clinical trial principles as well as an escalation in the costs and a reduction in the number of sick persons treated.⁹

These areas, to which others could be added in the field of neuroscience or robotics for example, show how current developments of life sciences produce multiple points of contact with both traditional and novel bioethical and legal issues.

The genome editing tool CRISPR-Cas9 is one of the latest discoveries that has catalysed the attention of both specialized journals and the mainstream media on the ethical and legal limits of biotechnology and the necessary respect for individual rights, group interests and human dignity.¹⁰

Through an easily manageable and cheap genetic engineering technique, in which portions of DNA can be targeted, removed and replaced using artificial nuclease as "molecular scissors", a group of researchers at the University of Guangzhou in China applied CRISPR Cas9 to 86 human supernumerary and non-viable embryos. Their goal was to modify the gene responsible for β -thalassaemia. After 48 hours, 28 embryos out of the 54 survivors presented the desired change, part of them exhibiting,

⁶ See for instance the opinion of the ITALIAN NATIONAL BIOETHICS COMMITTEE, *Neuroscience and pharmacological cognitive enhancement: bioethical aspects*, (<http://presidenza.governo.it/bioetica/eng/opinions.html>) (accessed 2016-07-25).

⁷ *Oliver Brüstle v. Greenpeace*, October 2011, and *International Stem Cell Corporation v. Comptroller General of Patents, Designs and Trade Marks*, December 2014.

⁸ On embryo selection based on the gender of the baby, see Arthur Caplan's interview with the *Wall Street Journal* in August 2015 (<http://www.wsj.com/articles/fertility-clinics-let-you-select-your-babys-sex-1439833091>). In countries such as India, the number of females under age 6 calculated for every 1,000 males (the so-called Child Sex Ratio: CSR) has over the past 20 years decreased from 945 (in 1991) to 918 (in 2011): see *Sex Ratios and Gender Biased Sex Selection. History, Debates and Future Directions*, published by UN Women in 2014 (<http://asiapacific.unwomen.org/en/digital-library/publications/2014/9/sex-ratios-and-gender-biased-sex-selection>).

⁹ Published in October 2013 by the Food and Drug Administration, see the paper on *Paving the Way for Personalized Medicine* (<http://www.fda.gov/ScienceResearch/SpecialTopics/PrecisionMedicine/default.htm>).

¹⁰ See H. LEDFORD, *CRISPR, the disruptor*, *Nature*, 522, 20–24 (04 June 2015) (<http://www.nature.com/news/crispr-the-disruptor-1.17673>); S. CAPORESI, G. CAVALIERE, *Emerging ethical perspectives in the clustered regularly interspaced short palindromic repeats genome-editing debate*, *Personalized Medicine*, 2016, 13(6): 575–586. Non-scientific reviews are also paying a lot of attention to the practice: on August 22 2016, *The Economist* published an issue dedicated to *Editing Humanity, the prospect of Genetic Enhancement*.

at the same time, a number of unexpected mutations. The researchers themselves said that the results revealed serious obstacles to using the method in medical applications.¹¹

The publication of this research, conducted for the first time using CRISPR on human embryos, has ignited a heated debate among researchers, bioethicists and legal scholars on the ethical and legal legitimacy of the application of the new technique on human embryos. While there is general agreement on moving forward with basic and clinical research on the somatic line and on banning the transfer of treated human embryos in utero, the scientific community is divided on the application of the technique on spare, non-implantable human embryos.¹²

In any case, what is worth mentioning here is the need to combine scientific research, particularly when it touches on such sensitive issues as the source of life itself, with a fully aware and open ethical and legal debate. In some cases, philosophical and legal thought has created (and still creates) unreasonable obstacles to the legitimate freedom of research.¹³ But this fact does not justify the exaggerations of saying that “the primary moral goals for today's bioethics can be summarized in a single sentence. Get out of the way”.¹⁴

These simplifications seem even more inappropriate if we recall a few recent cases in which genuine knowledge and human progress were considered at the bottom of the list of interests pursued by certain powerful sponsors.¹⁵ It may also be worth mentioning the largest Health Care Fraud Settlement in U.S. History, in which “GlaxoSmithKline LLC (GSK) agreed to plead guilty and to pay \$3 billion [to the United States Department of Justice] to resolve its criminal and civil liability arising from the company's unlawful promotion of certain prescription drugs, its failure to report certain safety data, and its civil liability for alleged false price reporting practices”.¹⁶ And in general terms, it is worth citing a recent report by the UK-based Nuffield Council on Bioethics on *The Culture of Scientific Re-*

¹¹ The results were published in the online version of *Protein and Cell* (11 April 2015). See also the news reported, for example, by *Nature* online (22 April 2015): D. CYRANOSKI, S. REARDON, *Chinese scientists genetically modify human embryos*.

¹² One of the most cutting-edge research is described in D. CYRANOSKI, *Chinese scientists to pioneer first human CRISPR trial. Gene-editing technique to treat lung cancer is due to be tested in people in August*, *Nature News* online, 21 July 2016 (<http://www.nature.com/news/chinese-scientists-to-pioneer-first-human-crispr-trial-1.20302>). See the National Academy of Science, Engineering, Medicine, *Human Genome Editing. Science, Ethics, and Governance*, The National Academies Press, 2017 (<https://www.nap.edu/catalog/24623/human-genome-editing-science-ethics-and-governance>).

¹³ See criticism of IRBs and ethical committees in general in J. BARON, *Against Bioethics*, MIT Press, 2006.

¹⁴ See Steven Pinker's interview with the *Boston Globe Today* summarized in M. COOK, *Disdain for bioethics ignites controversy*, *BioEdge*, 9 August 2015 (<http://www.bioedge.org/bioethics/disdain-for-bioethics-ignites-controversy/11516>).

¹⁵ We are not mentioning Nuremberg or Tuskegee. We are referring to much more current unethical and illegal conducts such as ‘evergreening’ (*Novartis AG v. Union of India and Others*, 2013, 6 SCC 1), ‘pay-for-delay’ (the *Fentanil* case in which J&J and Novartis were fined 15 million Euro by the European Commission) or ‘non-disclosure agreement’ (see, for instance, S. GARATTINI, V. BERTELÉ, G. BERTOLINI, *A failed attempt at collaboration*, *BMJ* 2013; 347: f5354).

¹⁶ Other details on the website of the US Department of Justice: <https://www.justice.gov/opa/pr/glaxosmithkline-plead-guilty-and-pay-3-billion-resolve-fraud-allegations-and-failure-report>.

*search in the UK.*¹⁷ Comprising interviews with nearly 1,000 scientists from different disciplines, the Council Report provides an assessment of the quality of scientific research. Its results include hardly optimistic conclusions in terms of competition, funding of research, assessment of research, research integrity and career progression and workload. Career pressure to publish only on High Impact Factor Journals, often fierce competition, some weaknesses in the peer review system, certain logics of financing and evaluation – concludes the report – lead to negative outputs such as the exaggeration of the results (headline chasing), less collaboration, loss of creativity and innovation, disincentives for multidisciplinary research. In conclusion, “Fifty-eight per cent of survey respondents are aware of scientists feeling tempted or under pressure to compromise on research integrity and standards, although evidence was not collected on any outcomes associated with this”.¹⁸

3. The match between law and life sciences

Taking into account a picture where life sciences and their applications are not always driven by the most authentic goals of human progress and wellbeing, the quoted appeal to guarantee them a space completely apart from the bioethics debate and legal rule is not convincing. On the contrary, it is possible to recall the very original goals of constitutionalism: protection of rights and limitation of powers, which nowadays must be extended far beyond the traditional three powers (the legislative, executive and judicial of Montesquieu’s doctrine) to a comprehensive approach that includes any form of power, whether it be social, economic or precisely scientific. In this perspective, the exercise of every power has to be combined with an equally strong dimension of rule of law and protection of rights. Nowadays, these constitutional principles, as well as democratic logics, prevent life sciences from being governed by mere self-regulation. If the law, as well as bioethics, has not always proved effective and balanced in dealing with science, on the other hand, science cannot find in itself its only limit.

In order to prevent the recurrence of the errors that have sometimes undermined the relationship between law and science, yet, it is necessary to single out a number of specific qualities that an effective and reasonable biolaw must assume. Indeed, life sciences and their applications represent objects with peculiar and uncommon characteristics which biolaw must respect and match on, at least, three different sides.

First, life sciences work on very difficult materials, whose understanding requires both scientific expertise and ethical sensibility. So, it is possible, and likely, that political and legal actors, not being equipped with specific scientific knowledge, find particular difficulties in understanding and ruling on such a complex subject matter. On the other hand, life sciences insist on very sensitive anthropological and philosophical issues, raising very complicated ethical and therefore cultural, social and politi-

¹⁷ The most critical elements were summarized under five headings: Competition, Funding of research, Assessment of research, Research integrity, Career progression and workload. See NUFFIELD COUNCIL ON BIOETHICS, *The Culture of Scientific Research in the UK*, London, December 2014 (<http://nuffieldbioethics.org/project/research-culture/>).

¹⁸ Quoting part of the conclusions of the finding of the research: <http://nuffieldbioethics.org/project/research-culture/the-findings/>.

cal, dilemmas. It may therefore happen, again, that legislators and courts have to open their procedures to more sensitive actors.

Life sciences, secondly, deal with a subject matter that develops in a very rapid and non-linear way. Driven by the scientific method, this part of human knowledge discovers results which are constantly tested, specified and maybe proven wrong by future studies. If uncertainty is physiological in life science progress, yet, it is particularly challenging in law, where obsolescence of rules and decisions threatens stakeholders' legitimate expectations and where equality expects a certain level of certainty and stability.

A third feature that makes life sciences and their applications a particularly complicated legal object springs from the fact that the described complexity makes them a very unsuitable matter to be ruled on by general and abstract principles. Differences from case to case are often due to small concrete characteristics of the bio-objects. And biolaw must recognize and take into account these differences, so as not to prejudice, with vague rules, the appropriateness and proportionality of the regulation.

Based on this three-fold picture, and within a doctrinal framework in which influential scholars have already indicated the most appropriate traits for contemporary legislation¹⁹, we will advance proposals indicating three properties of biolaw for the three indicated characters of life sciences – properties aimed at building a biolaw that is altogether open to both science and ethics, updated and attentive. In doing that, we will use the comparative method in order to provide food for thought for the overall refinement of a biolaw suited to 21st Century challenges.

4. An open biolaw

The first of the proposed features deals with opening the process of rule-making and decision-making to both science and ethics. In this regard, comparative law offers a number of instruments through which the parliamentary assemblies and the courts can open their procedures, in order to get both a virtuous contamination with the scientific dimension and greater proximity to the philosophical and social sensitivities.

A first case in point is the French *Lois de bioéthique* adopted by the Parliament to include in the *Code de la santé publique* and keep updated (2011) a set of principles relating to biomedicine.²⁰ In France, the principles inspired by participatory and deliberative democracy (*esprit républicain, débat public* and *démocratie de proximité*) have been applied to the 2011 reform of the *Code*, which collected the results of actual *Etats Généraux de la bioéthique* assembled in order to allow the Parliament to legislate on the basis of “*non seulement une considérable somme d'études, de travaux de rapports et*

¹⁹ “Law itself has limits that suggest deference and humility in considering whether and how to use it (...). Sound public policy requires evaluation of each legal tool to ascertain which one(s) can deal best with which problems of biomedical advance and to understand the limits of the ability of each legal tool and the entire legal system to regulate biomedical developments”: R.B. DWORKIN, *Limits. The Role of the Law in Bioethical Decision Making*, Indianapolis, 1996, 2. In general, see G. ZAGREBELSKY, *Il diritto mite. Legge, diritti, giustizia*, Torino, 1992, speaking about a mild law; P. ZATTI about a gentle law (<https://undirittogentile.wordpress.com/>).

²⁰ The inclusion goes back to 1994, modified in 2011: <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCode.do?cidTexte=LEGITEXT000006072665>.

*produits par les différentes instances concernées, mais aussi du Préambule nécessaire d'une réflexion collective suscitant l'expression d'un accord ayant vocation fondé à être sur la reconnaissance de valeurs partagées".*²¹

While different scholars evaluated in different ways the substantial efficacy of the *Etats Généraux*, France remains the most significant experience, at least from a symbolic point of view, regarding the formalization of channels through which the Parliament's exposure to scientific data and social perceptions (upstream) may contribute to a greater legitimacy (downstream) of the law related to biotechnology.²²

A second example of a legislative procedure open to the scientific and ethical dimension may be the British regulation on mitochondrial donation.²³ The two mitochondrial replacement techniques permit replacing of the mitochondrial DNA of an egg (or a zygote) taken from a woman carrying mitochondrial mutations with that of a "healthy" woman. In this way, these techniques would avoid the transmission of mitochondrial mutations through the maternal line which are responsible for mitochondrial diseases.

According to some experts, this practice is still imprudent and unsafe, as not yet sufficiently tested, as well as ethically problematic since it produces children with a father and two mothers (the one that gives the oocyte and the one who provides the mitochondrial DNA). Given the complexity of the issue, the British Parliament proceeded with a series of procedural steps aimed at acquiring both scientific information and ethical opinions. Before approving the techniques, the Human Fertilisation and Embryology Authority carried out three evaluations of the safety of the techniques (in 2011, 2012 and 2014) and a public consultation (2012). In addition, the Nuffield Council on Bioethics, an independent body that examines ethical issues in biology and bio-medicine, produced a report on mitochondrial replacement techniques and the Parliamentary office for science and technology (POST) published a note to favour the parliamentary debate.²⁴

This kind of scientific and social consultative procedure, highly inclusive and structured, has become a constant in rule-making on sensitive and divisive issues in some countries.

In Britain, again, the Director of Public Prosecutions opened a public consultation in 2009, before deciding the conditions under which not to proceed against persons who had committed the crime of assisted suicide.²⁵ And the Australian National Health and Medical Research Council, in late August

²¹ The quotation is taken from Minister R. BACHELOT's inaugural speech: <http://www.etatsgenerauxdelabioethique.fr/>. Among other, see B. REBER, *Introduction. Analyses des États Généraux de la Bioéthique, Le droit pénal, Arch. Philo. droit*, 2009, 53, 275.

²² J.R. BINET, *La réforme de la loi bioéthique: commentaire et analyse de la loi n. 2011-814 du 7 juillet 2011 relative à la bioéthique*, Paris, 2012.

²³ The *Human Fertilisation and Embryology (Mitochondrial Donation) Regulations 2015* was adopted by Westminster in February 2015 and entered into force on October of the same year. See S.A.M. MCLEAN, *Mitochondrial DNA Transfer. Some Reflections from the United Kingdom*, *BioLaw Journal*, 2015, II, 81 (<http://www.biodiritto.org/ojs/index.php?journal=biolaw&page=article&op=view&path%5B%5D=81>).

²⁴ See L. CRAVEN *et al.*, *Research into Policy: A Brief History of Mitochondrial Donation*, *Stem Cells*, 2016 Feb; 34(2): 265–267. All the information on the HFEA website: <http://www.hfea.gov.uk/9935.html>.

²⁵ In September 2009, when the Director of Public Prosecutions for England and Wales was debating the severity of the crime of abetting suicide, he opened an online public consultation, with nine questions. The consultation received more than 5,000 replies, from individuals and associations on both fronts, which were

2015, did the same before discussing the inclusion of the sex of the baby as a legitimate reason for embryo selection.²⁶

In addition to these experiences, comparative law shows a large number of examples related to the assistance from technical bodies to legislatures when facing particularly complex issues from a scientific and ethical point of view. Among many others, worth mentioning here is the well known procedure that led the United States to change the legal definition of death. The new definition was first proposed by the ad hoc Committee of the Harvard Medical School and then implemented in the US and in the majority of national systems around the world.²⁷

Laws on *assisted reproductive technology* (ART) are also usually the result of a comprehensive decision-making process that envisages the contribution of scientific committees: the Spanish *Ley de Reproducción Humana Asistida*, in its various versions (35/1988, 45/2003, 14/2006), has largely incorporated the recommendations of the *Comisión Palacios* at the beginning, and of the *Comisión Nacional de Reproducción Humana asistida* later²⁸; the British *Human Fertilization and Embryology Act 1990* was written on the basis of the Warnock Report of 1984.²⁹ In this perspective, a recent comprehensive analysis of ART brings fresh comparative data confirming the importance of the reference to technical and scientific expertise in order to deliver fair, effective and legitimate laws³⁰.

From this point of view, if, on the one hand, science as such cannot assume a direct normative role, on the other hand, the respect of its most commonly shared results may be seen as a constitutional commitment for legislatures.

Italian constitutional case law is a case in point. Dealing with a statutory ban on medical treatments that, according to the medical literature, could have therapeutic efficacy, the Court struck down the law: prohibiting an effective treatment, Parliament infringed on the fundamental right to health as

taken into account by the office in issuing a new Policy for Prosecutors in Respect of Cases of Encouraging or Assisting Suicide, which now recognizes a not always overriding public interest in favour of the prosecution. Materials and the text of the policy at http://www.cps.gov.uk/publications/prosecution/assisted_suicide_policy.html.

²⁶ I. OLVER, *Why We Should consider Whether it's time to allow sex selection in IVF*, *The Conversation*, August 23, 2015 (<https://theconversation.com/why-we-should-consider-whether-its-time-to-allow-sex-selection-in-ivf-nhmrc-46399>). See in general M. SONIEWICKA, *Failures of Imagination: Disability and the Ethics of Selective Reproduction*, *Bioethics*, 2015, 29, 557.

²⁷ AD HOC COMMITTEE OF THE HARVARD MEDICAL SCHOOL, "A Definition of Irreversible Coma – Report of the Ad Hoc Committee of the Harvard Medical School to Examine the Definition of Brain Death," *JAMA* 1968; 205(6): 337-340.

²⁸ The *Exposición de Motivos* of the 2006 Spanish statute acknowledges the *Comisión Nacional* as the body that fixed "las líneas directrices que debería seguir la nueva regulación y que esta Ley incorpora".

²⁹ Looking at the experiences mentioned, Italy is one example that does not provide any structured technical-scientific channels to assist Parliament. Law 40/2004 on Assisted Medical Reproduction is a paradigmatic case regarding the fact that, when legislation does not consider scientific data in the decision-making process, it will result in a highly ineffective regulation. The Italian Constitutional Court has intervened several times on the statute, correcting its most serious constitutional and scientific flaws. A general overview in <http://www.biodiritto.org/index.php/item/480-dossier-come-%C3%A8-cambiata-la-legge-40-2004-2014>.

³⁰ S. PENASA, *La legge della scienza: nuovi paradigmi di disciplina dell'attività medico-scientifica. Uno studio comparato in materia di procreazione medicalmente assistita*, Napoli, 2015.

provided for by Art. 32 of the Constitution.³¹ The same declaration of unconstitutionality was adopted by the Court towards a statute that, imposing the transfer into the uterus of all created embryos (up to three), increased the risk for women's health.³² The fundamental right to health, in these terms, inhibits the Parliament in enacting statutes both banning treatments that, according to medical literature, are effective and imposing treatments that, again according to medical literature, are dangerous. In this perspective, the results of medical sciences, as far as they are shared in specialized literature, determine the size and shape of the "right to health", providing legislatures with precise limits for their normative functions. Quoting the Italian Constitutional Court: "except when other rights or constitutional duties are at stake, it is not the legislator, as a rule, that is able to determine directly and specifically what are the therapeutic practices accepted, to what extent and under what conditions".³³ "In this regard, it is important to point out that the case law of the Constitutional Court has repeatedly emphasised the limits placed by scientific and experimental knowledge on legislative discretion, which are continuously developing and on which the medical state of the art is based: this means that, in matters concerning clinical practice, the basic rule must be the autonomy and responsibility of the doctor who, with the consent of the patient, makes the necessary professional choices".³⁴

Based on this constitutional case law, which resembles other national experiences as well as the perspectives of the European Court of Justice and the European Court of Human Rights³⁵, one may say that science (medical literature outcomes, particularly) has the ability to fill the content protected by the right to health, performing a function equivalent to an "interposed parameter of constitutional legitimacy". Laws prohibiting health treatments that science claims can be beneficial, as well as laws imposing treatments that science claims can harm people, are equally unconstitutional – not because they (directly) contrast scientific outcomes, but because this conflict reveals an (indirect) infringement of the right to health.

From this point of view, we can say that consideration of scientific data by the law is not only functional to its greater effectiveness and overall acknowledgment; it sometimes becomes, in a symbiotic relationship, a requirement for its very constitutional legitimacy.

³¹ Decision no. 282/2002: declaration of unconstitutionality of the Marche regional statute prohibiting electroconvulsive therapy and psychosurgery. Art. 32 of the Italian Constitution reads as follows: "The Republic safeguards health as a fundamental right of the individual and as a collective interest, and guarantees free medical care to the indigent".

³² Decision no. 151/2009: declaration of unconstitutionality of the article of the law on IVF imposing the transfer "in a unique and contemporary implant" of all embryos created in the procedure.

³³ Decision no. 282/2002.

³⁴ Decision no. 151/2009. This and other relevant decisions of the Italian Constitutional Court are translated in English: <http://www.cortecostituzionale.it/actionJudgment.do>.

³⁵ Among many, see the cases *Artegodan v. Commission* (ECJ 2002); *Hatton and Others v. The United Kingdom* (ECtHR 2003). On IVF, see the invitation to consider "dynamic developments in science and society" in the ECtHR decision *Case of S.H. and Others v. Austria* (app. No. 57813/00; 3 November 2011).

5. An updated biolaw

The second characteristic that qualifies biotechnology as a peculiar object of legal regulation concerns the speed of its development, with the consequence that its results change significantly over time. In order to consider fluidity and mobility, some legal systems usually provide for a set of legal tools, comprised in the temporary legislation category. This group includes a number of instruments such as emergency legislation, temporary-effects laws, sunset clauses, and experimental legislation. The last two instruments are of particular importance for biolaw. They both share the need to consider time in order to assure legal effectiveness. But they aim at this result using different strategies. While sunset clauses are characterized by limited duration and ex post evaluation, determining “the termination of a statute, specific provision, programme, or agency, unless there is solid evidence that the latter should be renewed for another fixed period”, experimental legislation “refers to laws or, more commonly, regulations (secondary legislation) which introduce rules in deviation of existing law for a fixed period, for a limited group of citizens or territory and which are subject to a periodic or final evaluation”.³⁶

States like Israel or Rhode Island, in this perspective, enacted laws respectively prohibiting genetic engineering and reproductive cloning, and providing a fixed date to the expiration of which the laws would have no longer had effect.³⁷

Alongside these first (strong) instruments connecting the effectiveness of the rule to the passage of time, there is a second (weak) model that simply invites reconsideration of the previously adopted legal regulation. France, adopting this softer approach, provided for a revaluation charge of the *Lois de Bioéthique* currently in force to be carried out every seven years.³⁸ The Canadian Assisted Human Reproduction Act 2004, following the same logic, had to be reviewed by Parliament every three years.³⁹

In general terms, these tools create a number of significant problems for some traditional legal categories.

Predictability and legal certainty respond to the need for continuity, which is antithetical to expiring or periodically changing regulatory measures. There emerges, in short, a contrast between legal certainty, on the one hand, and the need to have the most up-to-date rule in high-variability-rate scientific fields, on the other. This polarity is not new or unique to biolaw. “Law must be stable, and yet it cannot stand still” wrote Roscoe Pound already in 1923.⁴⁰ Unlike the typical use of such institutes in areas such as terrorism, war or economic crisis, however, sunset clauses and experimental laws in

³⁶ S. RANCHORDÁS, *Sunset Clauses and Experimental Regulations: Blessing or Curse for Legal Certainty?*, *Statute Law Rev.*, 2014, 1 (<http://slr.oxfordjournals.org/content/early/2014/02/11/slr.hmu002.abstract>).

³⁷ The General Authorization for the Processing of Genetic Data, issued by the Italian Data Protection Authority in 2007, provided for a one-year validity. The deadline was extended until 2011 and since then the Authorization is re-approved annually without substantial changes.

³⁸ In the previous version of the law the term, introduced because of a *Conseil d'Etat* opinion, was five years.

³⁹ In a more general perspective, in 2013 the UK Government issued a Better Regulation Framework manual advising the use of sunset and review clauses in a number of topics (https://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/468831/bis-13-1038-Better-regulation-framework-manual.pdf).

⁴⁰ R. POUND, *Interpretations of Legal History*, Cambridge, 1923, I.

the field of life sciences are not used for exceptional circumstances or emergency and temporary conditions. They are tightly linked to a physiological and enduring character of the object to be ruled on, which is devoted to constantly changing over time.⁴¹

In this sense, it is possible to distinguish two types of temporary laws in the field of life sciences.

In the first model, the flexible nature of the content of the regulation is closely linked to a change in the scientific paradigm. In this case, the old law no longer makes sense because its object simply does not exist anymore, having been replaced by another, more accurate and advanced one. One could speak in this regard of a mobile reference to the results of science, whose discoveries invalidate the rules that were addressing objects overtaken by new research. An example of this phenomenon can be taken by the traditional Latin motto “*Mater semper certa est*”. Contemporary IVF techniques using gametes donors or surrogacy agreements, as well as the aforementioned practice of mitochondrial transfer, make the formula scientifically obsolete, and futuristic hypotheses of artificial womb or cloning could possibly complicate things.

A second type of temporary legislation is linked not to the expected scientific change, but to a supposed change of ethical and social environment. In this case, the regulation does not expire because its object does not exist anymore, but because it is assumed that, in time, social and political sensitivities may likely change. The mentioned French case of *Lois de Bioéthique* and the Canadian Assisted Human Reproduction Act, along with the current debate on the 14 days rule for embryo research, are good cases in point, also providing examples of combination of the two mentioned models.⁴²

The two instruments mentioned are different in nature, effects and normative implications. Despite these differences, their meaning is equivalent and concerns, on the one hand, the need for a connection between law and scientific and cultural changes, and on the other, a precise choice in the exercise of legislative power. Using temporary legislation instruments not only leads to an updated law, but it also helps keep an open dialogue between different social, religious and ideological positions. It allows a law that is not shared today to be reconsidered and potentially modified in time, enjoying, in this way, the most extensive legitimacy by even different societal components. This strategy seems to be particularly appropriate for such sensitive and vexed issues as biotechnology: it does not set the ultimate result of a competition, declaring winners and losers, but creates the conditions for keeping alive a plural and politically responsible debate, also in the perspective of new negotiations and new results. Eventually, argumentation and persuasion may be stronger than the mere computation of votes.

⁴¹ In general terms, S. RANCHORDÁS, *Sunset Clauses and Experimental Regulations: Blessing or Curse for Legal Certainty?*, above, 17, sees absolute stability as “impossible (and even undesirable) to achieve since, first, legislators and regulators do not possess complete information about all the required elements which can cause or solve the social problems requiring legislative or regulatory intervention; secondly, legislators are unable to eliminate the risk-factor which underlies legislation; thirdly, legislators are constantly confronted with the obsolescence of laws and the possible occurrence of mistakes in lawmaking. In addition, absolute certainty in legislation or regulation does not have a place in a world characterized by constant change”.

⁴² On the contrary, the Italian Act no. 40/2004 on artificial reproduction techniques does not contain any temporary clause. Only the Guidelines provide for an invitation to periodic reconsideration, which, however, does not refer to a possibly changed cultural climate, but only to technical and scientific progress: “The guidelines are periodically updated, at least every three years, in relation to technical-scientific evolution”.

The time factor plays an important role on the judicial side as well. Mentioning just a few cases in the biotechnology field, the ECJ *International Stem Cell Corporation* decision (December 2014) is a case in point. Patentability, in this decision, has been extended to parthenotes, while in the precedent *Brüstle v. Greenpeace*, three years before, it was expressly excluded. The overruling was triggered by new, or more accurate, scientific studies that had ruled on their inherent inability to develop into human beings, “according to current scientific knowledge, a human parthenote, due to the effect of the technique used to obtain it, is not as such capable of commencing the process of development which leads to a human being... The mere fact that a parthenogenetically activated human ovum commences a process of development is not sufficient for it to be regarded as a human embryo”.⁴³ Conversely, the Grand Chamber of the European Court of Human Rights (decision *SH and Others v. Austria*) decided to disregard the relevance of the time factor.⁴⁴ The ban on heterologous fertilization contained in the Austrian law, which was consistent with the studies and the social sensibility registered in 1992 (the year of enactment of the Act), was considered compatible with the ECHR standards, through an interpretative logic that refused to consider the changes that have occurred in the meantime. The time factor was the object of a mere obiter dictum, in which the majority of the Judges just released a general warning: “the Austrian parliament has not, until now, undertaken a thorough assessment of the rules governing artificial procreation, taking into account the dynamic developments in science and society... Even if it finds no breach of Article 8 in the present case, the Court considers that this area, in which the law appears to be continuously evolving and which is subject to a particularly dynamic development in science and law, needs to be kept under review by the Contracting States” (pp. 117 and 118).

For this reason, the dissenting opinion written by Judges Tulkens, Hirvelä, Lazarova Trajkovska and Tsotsoria is personally more convincing: “In an area undergoing profound changes, both from a scientific and medical point of view and in social and ethical terms, one feature of the present case is the time factor. The decision of the Austrian Constitutional Court dismissing the application lodged by the applicants was adopted on 14 October 1999. In that decision, the court observed itself that “[t]he choices the legislature [of 1992] had made reflected the then current state of medical science and the consensus in society. It did not mean, however, that these criteria were not subject to developments which the legislature would have to take into account in the future” (see paragraph 22 of the judgment). The application was lodged with our Court on 8 May 2000 and the Chamber judgment was adopted on 1 April 2010. In these particular circumstances, we find it artificial for the Court to confine its examination to the situation as it existed when the Constitutional Court gave judgment in 1999 and in the context at the time, thus deliberately depriving a Grand Chamber judgment, delivered at the end of 2011, of any real substance”.⁴⁵

⁴³ Case C-364/1, *International Stem Cell Corporation v. Comptroller General of Patents, Designs and Trade Marks*, Judgment of 18 December 2014; Case C-34/10, *Oliver Brüstle v. Greenpeace*, Judgment of 18 October 2011.

⁴⁴ Case of *S.H. and Others v. Austria* (app. n. no. [57813/00](#)) 3 November 2011.

⁴⁵ Case of *S.H. and others v. Austria* (appl. no. 57813/00), 3 November 2011, Joint Dissenting Opinion of Judges Tulkens, Hirvelä, Lazarova Trajkovska and Tsotsoria.

6. An attentive biolaw

In addition to being open and periodically reconsidered and updated, an efficient and balanced biolaw, tuned on 21st Century biotechnology, should pay particular attention to the specific characteristics of individual cases. Medicine and life sciences in general, in fact, deal with cases that may differ from one another for minimal but nevertheless critical traits, which must be considered by the law so as to avoid discriminatory and unreasonable solutions.

The refusal of a life-saving treatment expressed by a patient who has needle phobia, for instance, can (and perhaps must) be considered differently from that of a Jehovah's Witness, and differently again from that of a suffering patient with a terminal disease. And to what extent should the desire not to be fed of a girl with anorexia, or the wish of a person with dysmorphic disease to have her legs removed, be respected?⁴⁶

Again, the clinical situations of infertile women are very different: any general principles can underestimate such distinctions and hence lead to detrimental and disproportionate legal treatments. For this reason, for instance, Article 14 of the Italian law on artificial reproductive technique (the already criticized Act no. 40/2004) has been considered unconstitutional where it was prohibiting the creation of "a number of embryos greater than that strictly necessary for one single and simultaneous implantation, and in any case not more than three".⁴⁷ The Italian Constitutional Court pointed out that the chances of success of the treatment vary "in relation to both the characteristics of the embryos and the subjective conditions of the women who undergo the procedure of medically assisted procreation". Given the risks due, on the one hand, to a repetition of hyperstimulation cycles in the case of implant failure and, on the other, to those of multiple pregnancy in the case of implantation of all embryos, the imposition of a unique rule, valid for every situation, was incompatible with the fundamental right to health of women (art. 32 of the Constitution). The law, in fact, did not leave "the doctor any possibility to make an assessment, on the basis of the most up-to-date and accredited technical and scientific knowledge, of the individual case under treatment, with the resulting specification on a case-by-case basis of the numerical limit of embryos for implantation which is considered appropriate in order to ensure that a serious attempt at assisted reproduction is made, and reducing to a minimum conceivable the health risk to the woman and the foetus" (p. 6.1). By imposing the creation of a number of embryos equal to three "in the absence of any consideration of the individual conditions of the woman", the provision infringed the constitutional principles of reasonableness and equality.

Another example, among many, of disregard of law 40 for the specific features of different cases might be the absolute prohibition of access to ARTs for couples who did not present problems of ste-

⁴⁶ See I. GOOLD, J. HERRING, *Great Debated in Medical Law and Ethics*, Palgrave, 2014, 2 ff.

⁴⁷ Italian Constitutional Court, decision no. 151/2009

(http://www.cortecostituzionale.it/documenti/download/doc/recent_judgments/CC_SS_151_2009_EN.pdf).

The Unique exception provided for by the Act was so restrictive as to be unworkable: "When the transfer of embryos in the uterus is not possible for serious and documented reasons of force majeure concerning the health status of women, which is not foreseeable at the time of fertilization, the cryopreservation of embryos is permitted until the date of transfer, to be carried out as soon as possible" (art. 14, third par.). On the flaws of Act no. 40/2004 see, among others, V. FINESCHI, M. NERI, E. TURRILLAZZI, *The new Italian law on assisted reproduction technology (Law 40/2004)*, *J Med Ethics* 2005;31:536-539.

rility or infertility.⁴⁸ This rule excluded from the treatments couples with HIV. This provision exposed the components of the couple, and in case of pregnancy the foetus, to a very high risk of contagion due to sexual contact. This risk could have been successfully limited through a "sperm washing" to be performed within an artificial reproduction, which was however prohibited since HIV does not cause sterility. In order to keep intact, although only formally, the absolute nature of the prohibition, while allowing the use of ART to protect partner and foetus, the guidelines enacted by the Ministry performed real interpretive acrobatics, considering that the use of contraceptive precautions (i.e. a condom, which an HIV-carrying person should wear in order not to contaminate their partner) as a tool causing sterility.⁴⁹

These examples show that the objects of medicine and life sciences have a number of characteristics that distinguish each case from another – and which the law should take into account in order to provide proportionate and balanced solutions.⁵⁰ To reduce the costs of "general and abstract" laws, some legal systems have chosen a governance strategy which combines the (relative) certainty of legislative instruments, as regards the general principles, with a high degree of flexibility in their implementation and enforcement.

Both in France and in the UK, access to ARTs is overseen by independent authorities (respectively, the *Agence de la biomédecine* and the Human Fertilization and Embryology Authority) with the tasks of integrating and enforcing the legislative principles (through regulations, guidelines, codes of practice) and to grant licenses for individual treatments.

The rule-making and adjudication functions vested by these authorities permit them to balance conflicting interests in considering very complex situations, from the point of view of both the techniques used and their possible consequences. This way, they are entitled to carefully consider the specifics of each concrete case, giving them reasonably flexible and narrowly tailored solutions.

It is natural for the judicial power to carefully consider the specifics of every single case. Yet, it is particularly significant to see how judges deal with general questions such as the definition ones.

In *International Stem Cell Corporation*, quoted above, the Court of Justice does not set the definition of 'human embryo' according to an absolute formula. After indicating the guiding criterion consisting in the "inherent capacity of developing into a human being", the ECJ entrusts the single national courts with the task of determining "if, in the light of current scientific knowledge, that ovum does not, in itself, have the inherent capacity of developing into a human being" (p. 38).

This logic is not isolated but emerges in a number of legal systems. Dealing with the legal framework for transsexualism, abortion and transplantation, for instance, an Italian legal scholar writes about two possible different approaches.⁵¹ The first one is a top-down perspective which moves from a

⁴⁸ The blanket prohibition has been struck down by the Constitutional Court, decision no. 96, 14 May 2015.

⁴⁹ The Guidelines go as follows: "the high risk of infection for the mother or the foetus is in fact, in objective terms, an impediment of procreation, by requiring the adoption of precautions that result necessarily in cause of infertility, to be included among the cases of severe male infertility to be ascertained and certified by medical act".

⁵⁰ In general, J. KATZ, *Can principles survive in situations of critical care?*, in J.C. MOSKOP and L. KOPELMAN (eds.), *Ethics and Critical Care Medicine*, Dordrecht, 1985, 41-67.

⁵¹ P. VERONESI, *Il corpo e la Costituzione. Concretezza dei casi e astrattezza della norma*, Milano, 2007, 285 ff.

general, ready-made idea of what is good for everybody, regardless of individual aspirations and specific interests. The second approach is bottom-up, and focuses on the single person, on the specific problems of her concrete existence, starting from the very personal place where interests and desires come from. This latter approach combines attention to individual needs with legal flexibility and concreteness, paving the path to a balancing of interests which is much more compatible with the constitutional principles.

7. Threats and opportunities

A number of other examples might be used to illustrate how 21st Century biolaw should be open, updated and attentive, in order to respect the complexity, fluidity and particularity of its object. And a number of specific threats cannot be hidden in this proposal. As mentioned earlier, any of the three features proposed also present risks for the legal systems.

First, opening the decision-making process too much to technical parties such as scientific bodies or independent authorities might undervalue the very reasons for Parliamentary democracy, leading to non-representative procedures and factional results. And it could also represent a channel for substituting general interests in favour of a biased selection of assets, driven by players in a conflict of interest. Changing the law depending on every variation in the public moods and emotions or on the results published in the latest issue of a scientific journal, secondly, could undermine any residue of legal certainty⁵². And biolaw might become utterly unpredictable, evoking the “dog-law” Jeremy Bentham used in order to criticise Judge-made law as such. Third, a law which is just tailored to every single case could, again, jeopardize any certainty and predictability, betraying the very essence of the principle of equality. It could become an unprincipled and capricious tool in the hands of potentially unchecked authoritarian powers.

As usual, the problem is ‘where to draw the line’ between the physiology of a responsible exercise of attention to the object to be ruled on and the pathology of a despotic and undemocratic use of power. The relationship between law and life sciences has not always been marked by balance and mutual understanding. An increasingly positive connection is needed to the extraordinary developments of life sciences. Focusing on opening, updating and fine-tuning the law on their specific features, following the subsidiarity principle (in which anyone performs properly their regulatory and control duties), may trigger a process of mutual integration that can gain effectiveness, respect and legitimacy for both the law and life sciences.

⁵² H. GOTTWEIS, B. PRAINSACK, *Emotion in political discourse: contrasting approaches to stem cell governance in the USA, UK, Israel and Germany, Regenerative Medicine*, 2006, 1(6), 823-829.

Bio-diritto e bio-politica.

Il corpo e la legge nella filosofia di Michel Foucault

Pierandrea Amato*

BIO-LAW AND BIO-POLITICS. BODY AND LAW IN MICHEL FOUCAULT'S PHILOSOPHY

ABSTRACT: This paper is dedicated to the contribution that Michel Foucault's philosophy can provide the definition of the epistemological status of bio-law. The essay is focused both on Foucault's thesis on the birth of modern biology – elaborated during the Sixties – and on the critics to sovereignty theory of the following decade. Assuming at first this point of view, the paper examines the change of nature in juridical decisions on life, when life itself becomes an object of mechanical reproduction. According to this kind of problems, the paper aims to underline the difference between body and flesh in Michel Foucault's political thought.

KEYWORDS: Foucault; Politics; Law; Medicine; Death

SOMMARIO: 1. Prologo – 2. La vita esiste – 3. L'esistenza delle macchine – 4. Il fantasma della decisione – 5. Epilogo.

1. Prologo

Lo scarto tra la legge e la vita è il punto di tangenza in cui si colloca l'opera di uno dei filosofi più studiati, discussi, analizzati e criticati degli ultimi decenni: Michel Foucault (1926-1984). Non è esagerato pensare, in questo senso, che l'inchiesta teorica foucaultiana sia consegnata per intero a una tensione tra le polarità del diritto e della vita germogliata all'ombra di due altri vettori fondamentali del suo programma filosofico: la verità e la soggettività.

La tesi che guida la composizione di queste pagine è che la ricerca di Foucault rappresenti un crocevia concettuale in cui la soglia di contatto tra la legge e la vita permette di sollecitare in termini critici lo statuto epistemologico del bio-diritto. L'ambizione è d'arricchire con inedite sfumature teoriche la costellazione culturale che definisce gli orientamenti in grado di determinare il delicatissimo sforzo di legiferare sulla vita. La demolizione foucaultiana dell'immagine metafisica del potere moderno, infatti, lascia pensare che i dispositivi di cui parla Foucault, per spiegare come gli uomini sono concretamente governati, investano anche il campo della razionalità bio-giuridica. D'altronde, sarebbe un grave errore pensare che la semantica foucaultiana del bio-potere escluda l'esercizio della legge che, al contrario, nelle dinamiche bio-politiche studiate da Foucault, continua ad avere un peso; per quan-

* Professore associato di Estetica e di Filosofie del Novecento, Università di Messina. Mail amatop@unime.it. Contributo sottoposto a doppio referaggio anonimo.

to, non c'è dubbio, in una funzione socialmente non dominante¹. Peraltro, proprio l'eclissi del dominio costituente del diritto, sempre secondo l'angolazione teorica foucaultiana, impone al diritto un lavoro inesausto per operare in un terreno, la vita, dove, almeno è così per gli antichi Greci, dovrebbe sentirsi fuori posto.

Sia nel periodo che comunemente va sotto il nome d'archeologia, gli anni Sessanta del Novecento, segnato dall'interesse preminente per le condizioni di possibilità del sapere moderno²; sia nel periodo successivo, quello dell'analitica del potere degli anni Settanta, che sulla scia di Nietzsche, studia l'applicazione materiale dei dispositivi di potere sui corpi, Foucault si preoccupa di esaminare i dispositivi di controllo sulla vita. Negli anni Settanta, in particolare, criticando la visione teologico-politica del potere moderno, Foucault sostiene il carattere sostanzialmente anti-metafisico (il potere non è una sostanza) ed extra-giuridico dei modi in cui noi siamo generalmente governati. Nella modernità, in altre parole, ciò che tendenzialmente si eclissa nel rapporto tra la vita e il potere è il ruolo sovrano della legge (il diritto assumerebbe una carica essenzialmente passiva). È nell'economia di questo lavoro sulla fisionomia del potere moderno, destinato a corrodere la logica della sovranità, che Foucault rilancia, in *La volontà di sapere* del 1976, la nozione di bio-politica³.

È proprio nel paesaggio speculativo schiuso dalla bio-politica foucaultiana, dove il potere va considerato in termini di «esistenza»⁴, che si possono rintracciare materiali preziosi per stabilire un legame proficuo tra le sue ricerche e i presupposti teorici del bio-diritto⁵. In questa maniera, peraltro, la stes-

¹ Per un'acuta rivendicazione del ruolo del giuridico nel pensiero di Foucault, vedi almeno V. TADROS, *Between Governance and Discipline: The Law and Michel Foucault*, *Oxford Journal of Legal Studies*, vol. 18, 1, 1998, pp. 75-103 (Tadros, giustamente, nel suo denso contributo, non dimentica di ricordare che in Foucault dimensione giuridica e legge sono pressoché sinonimi); vedi inoltre, più in generale, P. NAPOLI, *Le arti del vero. Storia, diritto e politica in Michel Foucault*, Napoli, 2006.

² L'archeologia nel discorso è alla ricerca di ciò che si muove dietro le quinte del sapere e opera come criterio per una dicibilità *positiva* delle cose. L'analisi più acuta dello statuto dell'archeologia foucaultiana – un modo di fare storia che non presuppone l'esistenza di ciò che ricerca – rimane quella di G. GUTTING, *Michel Foucault's archaeology of scientific reason*, Cambridge (USA), 1989; cfr. inoltre C. JÄGER, *Michel Foucault. Das Ungedachte Denken: eine Untersuchung der Entwicklung und Struktur der kategorischen Zusammenhangs in Foucaults Schriften*, München, 1994.

³ Oltre al volume del '76, vedi anche, senza adesso contare numerosi brevi interventi negli anni Settanta su medicina e politica (l'implicazione originaria in Foucault per la definizione della bio-politica), il corso di lezioni, sempre del 1976 al *Collège de France*, *Come difendere la società*, e i due corsi successivi del biennio 1977-79, *Sicurezza, territorio, popolazione e Nascita della biopolitica*.

⁴ M. FOUCAULT, *La filosofia analitica della politica*, in ID., *Archivio Foucault 3. 1978-1985. Estetica dell'esistenza, etica, politica*, Milano, 1998, p. 103.

⁵ La questione della bio-politica da più di vent'anni costituisce sia una sorte d'ossessione per la critica foucaultiana sia uno stimolo in grado di rilanciare in grande stile la discussione filosofico-politica in particolare in Italia. Per fare soltanto un nome: l'ambizioso programma cui Giorgio Agamben dà avvio nel 1995 con la pubblicazione di *Homo sacer*, e concluso nel 2014 con *L'uso dei corpi*, dedicato a un'archeologia del politico in Occidente, deve alla bio-politica foucaultiana una griglia concettuale fondamentale. Sulla bio-politica in Foucault, in questa sede, mi limiterei a segnalare: R. ESPOSITO, *Bios. Biopolitica e filosofia*, Torino 2004 (lavoro che, in realtà, va ben oltre Foucault); A. VINALE (a cura di), *Biopolitica e democrazia*, Milano, 2007; oltre al mio P. AMATO, *Tecnica e potere. Saggi su Foucault*, Milano, 2008. Sulla bio-politica, in termini generali, vedi L. BAZZICALUPO, *La biopolitica. Una mappa concettuale*, Roma, 2010; su un versante, invece, più vicino all'intonazione di quanto si va dicendo qui, cfr. T. DINI, *La materiale vita. Biopolitica, vita sacra, differenza sessuale*, Milano, 2016.

sa critica di Foucault alla natura aleatoria, sporadica, astratta della legge, troverebbe una declinazione assai promettente sul piano speculativo⁶.

2. La vita esiste

È uno dei meriti di Foucault aver mostrato che soltanto alla fine del XVIII secolo la «vita» diventa un oggetto di conoscenza tra gli altri. In sostanza: la «vita» è un'invenzione recente; prima, non esiste; si conoscono solo esseri viventi.

Tra il XVIII e XIX secolo non è più la classificazione del visibile la modalità che suscita l'instaurazione di omologie epistemologiche, ma un principio che produce tra gli esseri gerarchie, funzioni, collegamenti profondi senza affidarsi soltanto a ciò che si vede. È questa trasformazione dello sguardo che conduce dalla storia naturale alla biologia, quando la vita diventa il baricentro di una strutturazione del sapere in grado di «cogliere nella profondità del corpo i rapporti che legano gli organi superficiali a quelli la cui esistenza e forma nascosta assicurano le funzioni essenziali»⁷. La vita, dunque, non costituisce più una forma di rappresentazione tra le altre del vivente, ma incarna il presupposto storico di qualsiasi cosa che possiamo conoscere. Anche di ciò che non è: «La vita è la radice di ogni esistenza, e il non-vivente, la natura inerte non sono altro che vita ricaduta; l'essere puro e semplice, è il non-essere della vita. La vita infatti – ed è per questo che nel pensiero del XIX secolo essa ha un valore radicale – è il nucleo dell'essere e insieme del non-essere: vi è essere solo perché vi è vita»⁸.

Il concetto di vita è il presupposto di ogni sapere sulla vita e di qualsiasi discorso che nel XIX tematizza l'uomo come campo di interrogazione formalizzata. Sovrasta qualsiasi forma di vita individuale e domina qualsiasi carattere dell'esistenza. Foucault, a questo proposito, parla di «un'ontologia selvaggia» che sarebbe la fonte di qualsiasi discorso sulla vita: «L'esperienza della vita si dà pertanto come legge più generale degli esseri, la rivelazione della forza primitiva a partire dalla quale essi sono; essa funziona come un'ontologia selvaggia, che cercherebbe di dire l'essere e il non-essere indissociabili di tutti quanti gli esseri. Ma questa ontologia non svela tanto ciò che fonda gli esseri quanto piuttosto ciò che li porta in un istante ad una forma precaria e segretamente già li insidia dall'interno per distruggerli»⁹.

L'invenzione della vita, come condizione di possibilità di qualsiasi sapere sulla vita, avrebbe un retroterra antropologico-filosofico. Foucault, in particolare, attribuisce a Kant la responsabilità epistemologica di questa radicale rivoluzione: la logica della finitezza del soggetto kantiano, legato strutturalmente ai dati dell'esperienza, fa dell'uomo il punto di riferimento per la costituzione di qualsiasi griglia di sapere. Da qui proviene la celebre definizione foucaultiana dell'uomo come un "allotropo empirico-trascendentale" (vedi *Le parole e le cose* del 1966). Perché questa doppia funzione: empirica e trascendentale insieme? A partire da Kant l'uomo diviene, come trascendentale, pienamente auto-

⁶ Sui problemi teorici, legislativi, culturali, sollevati dal legame tra bio-politica e bio-diritto, un riferimento iniziale prezioso rimane S. RODOTÀ, *La vita e le regole. Tra diritto e non diritto*, Milano, 2006.

⁷ M. FOUCAULT, *Le parole e le cose*, Milano, 1998, p. 247.

⁸ M. FOUCAULT, *Le parole e le cose, cit.*, p. 301.

⁹ M. FOUCAULT, *Le parole e le cose, cit.*, p. 301. Commenta acutamente questi brani di *Le parole e le cose*, D. TARIZZO, *La vita, un'invenzione recente*, Laterza, Roma-Bari 2010 (vedi nello specifico l'introduzione, pp. VII-XVIII).

cosciente della costituzione del proprio ragionamento; e, in quanto ente che sta nel mondo, si dimostra un s-oggetto disponibile a essere valutato da un sapere che si impegna a studiarne la fisionomia (le scienze umane). Ciò significa, in altri termini, che la finitezza diventa il principio trascendentale di qualsiasi sapere e il momento di congiunzione tra la conoscenza e l'esperienza. L'uomo in Kant, in altre parole, diventa il garante del rapporto con l'oggetto dell'esperienza da conoscere: «La nostra cultura ha varcato [...] la soglia a partire da cui riconosciamo la nostra modernità, il giorno in cui la finitudine è stata pensata in un riferimento interminabile a se stessa»¹⁰. È lo spazio in cui si coagula l'unità del tempo delle molteplici esperienze del mondo: l'uomo finito si distanzia dal campo del finito ed elabora l'interrogativo sul carattere dell'esperienza. Sia chiaro: l'istanza critica di limitazione kantiana del sapere – la restrizione della ragione – si rivela il presupposto di una dilazione del sapere/potere dell'uomo senza precedenti epistemologici.

Dopo questo rapido ma essenziale riferimento a Kant, essenziale quanto meno per inquadrare la svolta epistemologica che ci interessa, ritorniamo alla bio-politica. Per quanto la questione della bio-politica emerga esplicitamente nel pensiero di Foucault soltanto alla metà degli anni Settanta, nel quadro della sua critica della sovranità politica moderna, è conveniente, per l'economia del nostro discorso, dedicato a una verifica della torsione della bio-politica allo specchio con la sua celata densità bio-giuridica, compiere un breve passo indietro. In effetti, esclusivamente predisponendo un impegno di natura genealogica, diventa plausibile una corretta individuazione del nostro problema – il legame tra bio-politica e bio-diritto – in modo da decifrarne, per quanto possibile, lo consistenza concettuale più rilevante.

Foucault, negli anni Sessanta del Novecento, recepisce e sviluppa la lettura del moderno che Heidegger elabora, in particolare, in una conferenza del 1938, *L'epoca dell'immagine del mondo*. La tesi heideggeriana che ci riguarda è molto nota: il moderno è l'età che dispone di uno sguardo oggettivo sul mondo e i suoi fenomeni procedendo a una riformulazione tecno-scientifica del sapere mediante un'esaltazione delle funzioni logiche del soggetto che conosce¹¹. Dall'esercizio teorico heideggeriano Foucault trae il materiale indispensabile per individuare le condizioni in cui nella modernità, mediante una concezione puramente scientifica della vita, il vivente-uomo si trova espropriato della propria natura e il genere umano diventa una specie animale.

La biologia, dunque, si struttura come sapere positivo nel momento in cui favorisce uno scarto tra la conoscenza immateriale della vita e il piano della sua finitezza effettiva. La sede per eccellenza di questa rottura epistemologica è la definizione della medicina moderna come progetto clinico di classificazione dell'esistenza. La medicina concorrerebbe, infatti, mediante una sofisticata fenomenologia dello sguardo, a costruire un regime di verità sulla vita. L'esordio di *Nascita della clinica* (1963) è

¹⁰ M. FOUCAULT, *Le parole e le cose*, cit., p. 342. Sul peso determinante di Kant nel pensiero di Foucault, vedi soprattutto M. FIMIANI, *Foucault e Kant. Critica Clinica Etica*, Napoli, 1997. Inoltre, cfr. A. HEMMINGER, *Kritik und Geschichte. Foucault Erbe Kants*, Berlin – Wien, 2004.

¹¹ L'ampia eredità ontologica della filosofia di Heidegger nel pensiero di Foucault è una delle ipotesi ermeneutiche del mio volume, *Ontologia e storia. La filosofia di Michel Foucault*, Roma, 2011. Più nello specifico, sull'influenza della conferenza heideggeriana *L'epoca dell'immagine del mondo* su Foucault, vedi una serie di utili riferimenti in due saggi comparsi nel volume di A. MILCHMAN, A. ROSENBERG (eds.), *Foucault and Heidegger. Critical Encounters*, Minneapolis, London, 2003: H.L. DREYFUS, *Being and Power*, pp. 30-54; e M. SCHWARTZ, *Epistemes and the History of Being*, pp. 163-186.

esemplare: «In questo libro si parla dello spazio, del linguaggio e della morte; si parla dello sguardo»¹². Al tramonto del XVIII secolo, con una complessa opera di auto-riflessione, che ne trasfigura la fisionomia classica, la medicina intraprende la via della percezione analitica dell'esistenza. Si assiste, cioè, a un ritorno prepotente verso lo sguardo alla clinico; all'esame minuzioso del corpo che non lascia zone oscure per suscitare l'ordine.

È nella dinamica di questa virata epocale che la medicina, secondo un maestro di Foucault, Georges Canguilhem, svelando la propria vocazione politica, scopre il normale e il patologico. In effetti, da un punto di vista strettamente concettuale, è il ruolo della «vita», come sorgente epistemica della biologia moderna, la scoperta canguilhemiana capace d'imprimere in Foucault una traccia profonda sino al punto da condizionare sia gli anni della ricerca archeologica, sia la fase del *Collège de France* dedicata a un esame della natura del potere moderno imbastito intorno alla 'scoperta' della nozione di bio-politica¹³.

Secondo *Nascita della clinica* il concetto di vita promuove la produzione di un sapere-potere fondato sulla morte e determinato a controllare ciò che la vita non è: il corpo *singolare* del vivente. Foucault, in altri termini, vi registra il primo esperimento di una sfasatura storica straordinaria: la sistematica assunzione dell'esperienza nel campo positivo del sapere. Intravede, in altre parole, l'attuazione più cristallina di quanto il gesto kantiano espone in termini filosofici: il primato della finitezza.

In *Nascita della clinica* la virata epistemica dell'invenzione della vita è osservata allo specchio della morte: l'abisso in cui lo sguardo del sapere si dovrebbe infrangere, decretando la delegittimazione della conoscenza del medico. Tuttavia, secondo Foucault, con la *cadaverizzazione* della vita da parte dell'anatomia patologica, la morte conferisce alla medicina un potere sulla vita senza precedenti. Sezionare il corpo immobile, di fatto, lasciando intravedere il valore della morte, dirada la nebbia che si condensa intorno alla vita: «La notte vivente si dilegua alla chiara luce della notte»¹⁴. La medicina amministra la morte; ne pesa il valore; ne lacera il lato oscuro. Dall'ottica della morte si osserva la qualità disorganica della vita: «La medicina del XIX secolo è stata assillata da quest'occhio che cada-verizza la vita, e ritrova nel cadavere la gracile nervatura spezzata della vita»¹⁵. Nella *mortificazione* scientifica della vita si dà la gestazione dell'ibridazione della natura umana. L'adeguamento della natura all'artificio si compie, cioè, con la duplicazione della vita rispetto a se stessa, lì dove la *zoé* – la vita non qualificata: la vita animale – e il *bíos* – forma di vita – rivelano la loro reciproca indetermina-

¹² M. FOUCAULT, *Nascita della clinica. Il ruolo della medicina nella costituzione delle scienze umane*, Torino, 1969, p. 3.

¹³ G. CANGUILHEM, *Il normale e il patologico*, Torino, 1998. È lo stesso Foucault, in uno dei suoi ultimi interventi prima della morte, a insistere sull'importanza della relazione umana e teorica con Canguilhem. Vedi, in particolare, la prefazione alla traduzione americana del lavoro più celebre di Canguilhem (*Il normale e il patologico*), *La vita: l'esperienza e la scienza*, apparsa la prima volta nel 1978; modificata nell'aprile del 1984 da Foucault in vista di un numero monografico che nel 1985 la *Revue de métaphysique et de morale* dedica a Canguilhem: M. FOUCAULT, *La vita: l'esperienza, la scienza*, in Id., *Archivio Foucault 3, cit.*, pp. 317-329. Sulla complicità teorica tra Canguilhem e Foucault insiste P. MACHEREY, *De Canguilhem à Foucault. La force des normes*, Paris, 2009.

¹⁴ M. FOUCAULT, *Nascita della clinica, cit.*, p. 169. Sul potere del medico, effetto del processo che conduce nella modernità a una preminenza della norma sulla legge, vedi J.-C. MONOD, *Foucault. La police des conduits*, Paris, 1997.

¹⁵ M. FOUCAULT, *Nascita della clinica, cit.*, p. 190.

zione. Il vivente uomo inciampa in un orizzonte spaziale-artificiale (vedi, ad esempio, l'ospedale) in cui un sapere-potere globale se ne prende cura.

Nascita della clinica, dunque, esamina l'*a priori* storico e il regime discorsivo che costituisce la vicenda clinica della medicina moderna¹⁶. Verifica il campo in cui l'individuo, contravvenendo a un interdetto aristotelico sostanzialmente rispettato sino al XVII secolo, diventa oggetto di scienza. Illumina il movente – la morte – che permette alla vita di diventare il criterio epistemico fondamentale della modernità. Tutto ciò avviene mettendo a fuoco la fisionomia di una torsione storica epocale, quando, una condizione naturale che appartiene alla vita, la malattia, penetra in un luogo artificiale in cui è sequestrata da una rete di tecniche specifiche che contrastano la normatività patologica del male: l'ospedale. La cattura della vita da parte della razionalità medica moderna rivela, nelle pagine di *Nascita della clinica*, un'enorme carica politica. Tuttavia è forse Canguilhem, a questo proposito, più ancora di Foucault, a illustrare senza giri di parole che il rilievo sociale dell'ospedale in età moderna fiorisce grazie alla complicità tra la medicina e la politica:

«La sorveglianza e il miglioramento delle condizioni di vita diventano oggetto di regolamenti e di provvedimenti presi dal potere politico, su consiglio e sollecitazione degli igienisti. Medicina e politica si incontrano al crocevia di un nuovo approccio delle malattie, di cui si trova una chiara illustrazione nell'organizzazione e nelle pratiche del ricovero medico. Già nel corso del Settecento, e in Francia soprattutto all'epoca della Rivoluzione, si erano sostituiti gli ospizi, gli asili di accoglienza e di assistenza, con gli ospedali – spazi di analisi e sorveglianza di malattie catalogate [...]. Il trattamento ospedaliero delle malattie, in una struttura sociale regolamentata, ha contribuito così a disindividualizzare le malattie, mentre l'analisi sempre più artificiale delle loro condizioni di apparizione ha ridotto vieppiù la loro realtà alla rappresentazione clinica iniziale»¹⁷.

Nascita della clinica decifra il momento storico in cui, nel XIX secolo, la medicina non ha più come oggetto esclusivo il malato, ma la società nel suo insieme diventa l'obiettivo di un intervento sistematico e meticoloso. Foucault, in questo senso, esplora i modi in cui la medicina moderna organizza le proprie strutture analitiche attraverso la verifica della soglia epistemica che separa una medicina di natura pre-clinica – dove la malattia riguarda il vivente in generale e non un individuo specifico tormentato da un corpo determinato – e una medicina che circoscrive il proprio spazio d'intervento mediante la 'scoperta' anatomica del corpo (vale a dire, rendendo visibile, in senso fenomenologico, il male). Nel XIX secolo, l'esistenza individuale manifesta un'inedita trasparenza epistemica, dal momento che il cadavere, l'oggetto dell'anatomia patologica, lo 'spazio' che altera i principi della medicina, svela i segreti del corpo.

¹⁶ Per la formulazione della teoria dell'*a priori* storico nell'archeologia di Foucault è cruciale il ruolo sia di Kant sia di Husserl. Per verificare l'influenza del primo, vedi almeno L. PALTRINIERI, *A priori storico, archeologia, antropologia: suggestioni kantiane nel pensiero di Michel Foucault*, *Studi kantiani*, XX, 2007, pp. 73-96; per la consistenza dell'*a priori* materiale husserliano in Foucault, rimando al mio, *Ontologia e storia, cit.*, in part. pp. 60-71.

¹⁷ G. CANGUILHEM, *Le malattie*, in D. TARIZZO (a cura di), *Sulla medicina. Scritti 1955-1989*, Torino, 2007, p. 17. Sul ruolo dell'ospedale nello spettro delle tesi di foucaultiane sul fiorire della clinica moderna, vedi lo studio di L. VERCOUSTRE, *Faut-il supprimer les hôpitaux? L'hôpitaux au feu de Michel Foucault*, Paris, 2009.

L'adozione medica della morte, che significa la sua oggettivazione analitica, è il punto di partenza per la costituzione di una catena di conoscenze (quasi) formalizzate intorno all'uomo. La morte, in *Nascita della clinica*, è la ragione bio-logica della medicina moderna che, come potremo verificare, stimola un'integrazione reciproca tra il sapere e il potere senza precedenti storici.

Se la clinica è il dispositivo che più di ogni altro qualifica la medicina moderna, concependo la supremazia analitica del caso singolo, l'archeologia foucaultiana ha il compito d'individuare le condizioni storiche che autorizzano l'apparizione di questo sapere. La clinica, a questo proposito, diventa il nucleo di irradiazione fondamentale della medicina moderna perché si fonda sull'egemonia epistemica della morte. La morte, secondo *Nascita della clinica*, promuove le condizioni per l'agglutinamento di un sapere sulla vita che concentra in sé competenze teoriche e pratiche; costituisce la relazione trascendentale – la struttura inconscia – di qualsiasi sapere (pratico) sulla vita.

La tesi di Foucault è per certi versi sconcertante: il primato della finitudine moderna, la sovranità epistemica dell'uomo nel XIX secolo, si fonda sull'ottuso silenzio del cadavere. Il corpo del morto, in altre parole, ritrae la soglia di legittimazione di qualsiasi sapere e il luogo di legittimazione più genuino della soggettività moderna.

In *Nascita della clinica* debuttano alcuni temi teorici – tra tutti la tensione tra il sapere e il potere di fronte al corpo umano (nel '63 ancora un corpo morto; negli anni Settanta il vivente) che segnano una linea di continuità tra la fase archeologica e quella genealogica della filosofia foucaultiana¹⁸. Ad esempio, emerge l'idea che la salute, come condizione normale del vivente, non soltanto è alla base della codificazione delle scienze umane, ma presiede alla configurazione bio(medica)logica della politica moderna in opposizione al regime teologico-politico della sovranità. Concezione bio-politica che Foucault, però, non tematizza specificatamente con gli strumenti archeologici, ma che inizia a mettere a fuoco quando la questione del potere diventa il fulcro della sua analisi genealogica del moderno e la dimensione discorsiva del sapere, invece, tende a diventare uno dei tornanti problematici del suo dispositivo teorico e non più l'obiettivo principale delle sue ricerche.

Nascita della critica, dunque, impiega un arsenale concettuale che, ampiamente decantato, diventa cruciale per le inchieste foucaultiane degli anni Settanta sulla natura extra-giuridica del potere moderno. In questo senso il contributo più significativo, funzionando come una sorta di dossier esplicativo, riguarda un risultato enigmatico cui Foucault giunge in *Volontà di sapere: qualsiasi politica della vita nasconde al proprio interno una tanato-politica*. Se la bio-politica è l'iscrizione del vivente nelle trame esplicite del potere, e quindi la vita rappresenta la sua fonte di legittimazione fondamentale, il potere deve tutelare la vita sino alla morte. Soltanto una confidenza assoluta con la morte, in altre parole, testimonia una potenza della vita. *Nascita della clinica*, allora, sembra elaborare una risposta ante-litteram all'aporia che solleva il legame tra la tanato-politica e la bio-politica: se la vita è destinata ad auto-distruggersi per affermare la propria potenza, non è pensabile una politica della vita senza associarle l'idea del suo annichilimento.

¹⁸ Il momento di transizione tra le due fasi del lavoro di Foucault, archeologia e genealogica, si consuma in maniera evidente nella celebre lezione inaugurale del dicembre 1970 al *Collège de France*, M. FOUCAULT, *L'ordine del discorso*, Id., *Il discorso, la storia, la verità. Interventi 1969-1984*, Torino, 2001, pp. 11-41. Mentre la più cristallina rivendicazione della genealogia nietzscheana, come strumento d'indagine storica fondata non più soltanto sui discorsi ma anche sui corpi, si rintraccia in un saggio comparso nel 1971: M. FOUCAULT, *Nietzsche, la genealogia, la storia*, in Id., *Il discorso, la storia, la verità, cit.*, pp. 43-64.

3. L'esistenza delle macchine

Se l'esame delle condizioni di possibilità della medicina moderna elaborata da Foucault è plausibile, si può osservare che l'ibridazione del vivente accade a livello discorsivo e concettuale ben prima della sua attuale manipolabilità bio-tecnologica la quale, dunque, non rappresenterebbe altro che il suo effetto tangibile.

A questo punto, per legare virtuosamente il discorso foucaultiano sulla nascita dell'analitica della vita e la sua evoluzione contemporanea, è forse sufficiente notare che l'intera costellazione culturale che presiede alla disponibilità bio-medica della tecnica del trapianto d'organi, almeno da una determinata prospettiva – quella in grado di sospendere la densità dei sentimenti in gioco intorno al letto di un ospedale (paura, gioia, dolore, speranza) –, si dà la configurazione compiuta del sogno barocco dell'uomo macchina. In effetti, si potrebbe essere d'accordo con Foucault: nel XX secolo la medicina tende a essere pericolosa non più, come in passato, per la sua ignoranza, ma per il suo sapere; un sapere in grado di testimoniare che, a partire dalla morte, la morte non esiste.

Foucault, dunque, si rileva l'occasione per la riproposizione di un interrogativo radicale la cui complessità probabilmente dobbiamo ancora incominciare effettivamente a pensare: l'unico interrogativo politico all'altezza dei nostri tempi, in fondo, è questo: che cos'è la vita? La questione, evidentemente, non riguarda esclusivamente la qualità della risposta, ma forse, più radicalmente, la possibilità di individuarne una. La stoffa di questo dilemma, in ogni caso, è ciò che fa del nostro tempo un'età bio-politica (un'età, cioè, che deve decidere che cos'è la vita), imponendo, allo stesso tempo, un esercizio critico del diritto sulle proprie condizioni di possibilità quando ciò su cui deve intervenire è direttamente la vita.

La decadenza dell'abilità costituente del principio della sovranità giuridica sulle attuali forme di vita, almeno secondo le tesi foucaultiane, implica la crisi dell'intercessione istituzionale nel rapporto tra il potere e la vita. È l'incoscienza di questo processo a rendere, ad esempio, lo sguardo della bio-etica complessivamente fragile di fronte alla contaminazione simbolica e materiale delle forme attuali di vita. Il discorso bio-etico, infatti, almeno dall'angolazione teorica che sta emergendo qui, rischia di non riconoscere che il corpo umano esiste dentro e attraverso un sistema politico. Per quanto storicamente l'affermazione della bio-etica si giustifica per supplire al formalismo della filosofia morale tradizionale, giudicata inadeguata al cospetto dei problemi concreti provocati dall'evoluzione tecnologica della biologia genetica, in realtà, presupponendo fatalmente, pur quando si dice laica, un valore della vita al di là della sua immanenza, riproduce la medesima infrazione duale che impongono al vivente le scienze positive. D'altronde, come non notare, che la «dignità», come ostacolo alla manipolazione genetica della vita biologica (vedi la *Convenzione sui diritti dell'uomo e la biomedicina* dell'aprile del 1997, che, non a caso, ruota intorno ad un'idea trans-fisica dalla sostanza biologica: quella di umanità), rischia di apparire un'ipotesi di lavoro anodina, dal momento che la sua definizione continua a corrispondere a un canone politico di determinazione univoca dell'identità umana, rischiando di lusingare ciò che vuole disinnescare: la disponibilità della vita naturale per il potere. Che fare di una vita che cede alla soglia della dignità? Chi decide quando una vita è dignitosa? Qual è, d'altro canto, quella non degna di vivere? Prima di rispondere a queste domande è bene non dimenticare che il contributo della medicina tedesca alla politica del nazionalsocialismo verte, in primo luogo

go, sull'individuazione della «vita non degna di essere vissuta»; come se la ricerca della dignità della vita portasse con sé, fatalmente, il suo contrario¹⁹.

La giuridicizzazione della vita, con il proliferare di leggi, codici, convenzioni sul suo statuto biologico, pone, naturalmente, una gamma di problemi, d'oscillazioni teoriche, di tensioni concettuali, che da decenni animano il dibattito pubblico. Le problematiche giuridiche legate alla bio-etica, ad esempio, puntando a riassumere la molteplicità delle opinioni su ciò che è giusto nella disciplina della genetica in una decisione duratura su ciò che è lecito, confermano le difficoltà – intraviste da Foucault – di coniugare lo iato tra la conoscenza della vita e il suo piano di immanenza. Si assiste spesso, infatti, a una situazione paradossale: più si mette in sicurezza la vita, per custodirne l'identità, la dignità, l'onorabilità, più la sua forma concreta si sottrae a qualsiasi presa allogena. Il pericolo di una giurisdizione *ovunque* testimonia, in altri termini, proprio la complessità di legiferare nei confronti di un progetto di vita aperto come quello che si costituisce nella società (post)moderna. Anche perché l'impressione è che nel tempo in cui siamo chiamati a prendere decisioni terribili di fronte a domande letteralmente inaudite – ad esempio: che cos'è la vita quando si *confonde* con le macchine – ci troviamo in una condizione in cui qualsiasi forma di decisione appare preventivamente destituita di senso.

Oggi, con la sconnessione bio-politica delle relazioni sociali, l'*emergenza* è il fatto concreto della corporeità materiale dell'uomo che evade la compressione giuridica della vigenza della legge. Lì dove, alle frontiere del corpo, nel campo dell'indistizione tra la tecnica e la natura si decide delle forme di vita, delle loro oscillazioni, il diritto rivela il proprio limite e, però, potenzialmente la sua più profonda ragion d'essere proprio quando è collocato sulla soglia della propria potenziale disseminazione post-disciplinare.

L'irrappresentabilità giuridica del corpo potrebbe essere l'effetto della sua carica di *produttività*. In quanto fondamento della ricchezza economica nel moderno, infatti, si dimostra un territorio in grado d'ostacolare duramente il proprio disciplinamento secondo il diritto. D'altra parte, le relazioni immateriali che sostengono l'orizzonte di senso del mondo globale non designano, o almeno non ancora, un progetto di scardinamento della *normazione* bio-politica che caratterizza la società di controllo. Piuttosto, ne radicalizzano l'intensità sino all'estrema valorizzazione delle facoltà generiche dell'uomo: linguaggio, affetti, paura assumono oggi una rilevanza straordinaria per cristallizzare l'accento economico-politico della "vita". Si è agenti sociali per la propria capacità d'arrabbiarsi, d'amare, di soffrire, di parlare, in definitiva, di vivere e desiderare. Il corpo umano, nella società della produzione immateriale, è già materialmente, fonte di profitto. È "*utile*"; "è una realtà bio-politica". La sua manipolazione genetica non sarebbe altro che un affinamento di ciò che già viviamo. Il corpo, la sua materia concreta, quello spazio caldo su cui si iscrive il bio-potere per modellare l'ordine della comunità, costituisce la piega della configurazione della vita naturale come legittimazione del politico. È il sogno del corpo docile il fondo della logica della produzione che risponde all'economizzazione della *zoé*, della *valorizzazione* della falda generica dell'esistenza.

La tecnicizzazione della vita naturale riconfigura la qualità materiale del corpo. Quando sull'orlo tra la vita e la non-vita si pone il problema di "staccare la spina" (espressione peraltro il più delle volte scorretta e comunque triviale, ma a suo modo efficace), ciò che è in gioco non è la vita del malato,

¹⁹ Cfr. G. AGAMBEN, *Quel che resta di Auschwitz. L'archivio e il testimone*, Torino, 1998.

una nebulosa di dati biologici e certezze scientifiche, ma quella della macchina che mantiene in vita la morte e preserva il potere della bio-medicina.

4. Il fantasma della decisione

A questo punto diventa persino inevitabile interrogarsi sulla natura della decisione cui siamo consentiti nel momento in cui la vita non rappresenta più un presupposto indiscusso per la costituzione di una rete di relazioni in grado di determinare la formazione di una società; ma, anzi, diventa l'oggetto cui qualsiasi società si deve esprimere per garantirsi la definizione di un profilo capace di costituire la sagoma culturale in generale della propria auto-riconoscibilità.

Se è vero, almeno secondo la tesi famosissima di Carl Schmitt esposta nel 1922 in *Teologia politica* («Sovrano è chi decide sullo stato di eccezione»²⁰), che la decisione politica rappresenta il carattere fondamentale del principio della sovranità, nel tempo della bio-politica, allora, la natura della decisione politica dovrebbe fatalmente assumere un'altra conformazione. In Schmitt, in effetti, la decisione politica è concepita *ex-nihilo*: avviene esclusivamente se si creano preventivamente le condizioni per uno stato d'eccezione²¹. Evidentemente, al contrario, la decisione in un ambiente dominato da emergenze sociali di matrice bio-politica deve sorgere in un contesto dove le tecniche di governo escludono di principio lo stato d'eccezione; o quanto meno: lo stato d'eccezione è a tal punto permanente da diventare irricognoscibile²². Vale a dire, secondo l'angolazione che qui più ci interessa, in una costellazione di tensioni in cui qualsiasi decisione, in fondo, è inquinata, persino compromessa, da ciò che consideriamo oggi naturale ma che, in realtà, è l'esito sofisticato dell'implicazione tra tecniche mediche e governo politico della vita.

Foucault scopre, negli anni di due corsi al *Collège de France* (1977-79), *Sicurezza territorio, popolazione e Nascita della biopolitica*, dedicati alla maturazione moderna e definizione contemporanea della società liberale, che il tendenziale primato dell'economia sulla politica che in essa si consuma, fondato sullo scatenamento irrefrenabile delle passioni private, fa della stessa libertà dei moderni un dispositivo di controllo²³. In effetti, se la regola sociale diventa la libertà ovunque, di conseguenza la risposta del potere politico è la proliferazione di forme di controllo minuziose in grado di non soffocare le libertà economiche (il consumo) ma tuttavia in grado di sperimentare una sorveglianza sociale

²⁰ C. SCHMITT, *Teologia politica. Quattro capitoli sulla dottrina della sovranità*, in *Le categorie del 'politico', Le categorie del 'politico'. Saggio di teoria politica*, Bologna, 1972, p. 33.

²¹ La versione schmittiana, sia chiaro, per quanto fortunata, è soltanto una delle possibili declinazioni della teoria della sovranità; tuttavia è vero che si tratta di una sua radicalizzazione assai proficua in relazione alla nozione foucaultiana di bio-politica. Per un confronto tra Schmitt e Foucault su questi temi, cfr. P. PRIMI, *Il nodo letale. Note su bio-potere e sovranità*, in P. AMATO (a cura di), *La biopolitica. Il potere sulla vita e la costituzione della soggettività*, Milano, 2004, pp. 41-59.

²² Non va dimenticato che il tema della sacertà in Agamben (vedi nota 5 *supra*), come sintomo essenziale per definire un processo archeologico di decifrazione del politico in Occidente, ha nell'imprevista intersezione tra la sovranità schmittiana e la bio-politica foucaultiana uno snodo cruciale. Vedi almeno G. AGAMBEN, *Homo sacer. Il potere sovrano e la nuda vita*, Torino, 1995.

²³ Per una lettura congiunta dei due corsi al *Collège de France* dedicati alla genealogia della bio-politica, cfr. S. GHIGNOLA, *Governare la vita. Un seminario sui corsi di Michel Foucault al Collège de France (1977-1979)*, Verona, 2006.

diffusa. Il bio-potere neo-liberale, secondo Foucault, favorirebbe la diffusione di una libertà formalmente illimitata, per spingere sino alla soglia biologica del vivente la sorveglianza delle condotte della popolazione.

È nell'ambito di questo lavoro sull'organizzazione economico-politica liberale che il discorso foucaultiano sulla bio-politica incrocia in maniera criticamente rilevante un'istanza bio-giuridica sulla vita. Infatti, i dispositivi di controllo della popolazione, che secondo *Sicurezza, territorio, popolazione*, si innervano innanzitutto sull'invenzione e regolamentazione dei desideri, si declina a livello giuridico mediante una sistematica legiferazione sulla vita. Lo dico meglio: la società dei consumi prevede forme di controllo che insistono su sfere apparentemente pre-sociali come la vita bio-logica non qualificata.

Dunque, in un cosmo di relazioni dove finanche il desiderio diventa una costruzione del potere, evidentemente pensare che una decisione politica sia l'esito di un conflitto sociale è una chimera. Allo stesso tempo, qualsiasi deliberazione di natura bio-giuridica risulta inevitabilmente l'esito dell'intreccio di una gamma di saperi e poteri che determinano in maniera pesantissima i presupposti di qualsiasi normazione delle emergenze bio-tecnologiche cui siamo attualmente consegnati. Ciò che chiamiamo decisione sulla vita, allora, si potrebbe rivelare poco di più di una procedura in cui il peso delle tecniche sulla vita ci conduce in un campo dove qualsiasi decisione possiamo prendere, in realtà, sarebbe l'estenuante ripetizione di un modello in cui la nostra libertà è integrata nelle maglie di sistemi bio-politici inossidabili.

Tutto ciò può avvenire perché, da un'angolazione bio-politica, l'esistenza *del* dispositivo tecnologico coincide con quella dell'uomo, con la sua vita non qualificata: la macchina è il luogo in cui la conoscenza della vita e l'irrepresentabilità concreta del vivente si separano compiutamente sulla soglia *naturale* dell'artificio. Il verdetto politico sulla vita e la non/vita, nell'opacità della contingenza di qualsiasi caso particolare, riguarda il destino dell'apparato tecnologico da cui, inevitabilmente, ogni domanda sulla nuda vita è posta non in termini di qualità, ma di quantità. La tecnica, in definitiva, tende a imprigionare il vivente nella sua natura; lo riduce alla mera sopravvivenza biologica della massa-specie; in una parola, all'animalità (perciò ogni bio-politica, in fondo, è una zoo-politica). Ciò comporta, evidentemente, un'aderenza ontologica tra la vita tecnicizzata e chi fa del suo dato biologico il baluardo dell'*ordine* della natura e il nucleo di verità dell'esistenza individuale. Smascherare questa 'affinità', d'altro canto, si rivela il contributo essenziale della nozione di bio-politica nel processo di decostruzione dell'ambigua declinazione del discorso sulla «vita» oggi. Anche perché la discussione sulla «vita nell'epoca della sua riproducibilità tecnica» – per citare il titolo fortunato di un libro di Massimo De Carolis²⁴ – appare, a ben vedere, ancora invischiata, per dirla molto semplicemente, con un'idea trans-fisica della soggettività e da un'immagine astratta del corpo. Insomma, se è vero che il lavoro della macchina si sovrappone alla falda biologica dell'uomo, allora, ad esempio, per proteggere il vivente dalla discriminazione genetica non è sufficiente salvaguardarne la natura; piuttosto, probabilmente, l'obiettivo minimo ma fondamentale è promuovere una permanente disarticolazione dei discorsi che considerano la vita un valore incondizionato, eludendo la dissonanza tra la "vita" e la materialità della forma di vita dell'uomo.

²⁴ M. DE CAROLIS, *La vita nell'epoca della sua riproducibilità tecnica*, Torino, 2004.

5. Epilogo

Adesso, per tentare d'individuare in conclusione una traccia d'orientamento sul legame tra bio-politica e bio-diritto, è il caso di riconsegnare nuovamente la parola a Foucault.

Che cosa permette, sia chiede Foucault, che il corpo diventi oggetto dello sguardo affilato del potere preparando le metamorfosi cui diamo il nome nella modernità di bio-politica? La risposta più limpida la troviamo in un corso al *Collège de France* del 1974, *Gli anormali*. Foucault, in questa occasione, approfondendo i presupposti genealogici della politica moderna (studia il passaggio dalla pastorale cristiana ai processi d'individuazione moderni), scopre che le tecniche di colpevolizzazione del corpo all'inizio dell'età moderna isolano una componente spregevole che merita di essere tenuta a bada: la carne. Ciò significa che la modernità si rivela innanzitutto un progetto di squalificazione del corpo mediante la cattura di ciò che in esso rifiuta qualsiasi potere: la carne indocile (bambini, streghe, matti, malati, delinquenti, ecc.): «L'assegnazione della colpa al corpo e la possibilità di oggettivare il corpo come carne sono correlative di ciò che potremmo chiamare una nuova procedura d'esame»²⁵. La carne, nella visione di Foucault, è ciò che respinge la regola; ciò che resta del corpo, quando il corpo è iscritto in una molteplicità di dispositivi destianti a soffocare la sua refrettarietà alla disciplina e al controllo. Non è tutto: dal momento che è possibile vagliare un forma di potere soltanto individuando preliminarmente ciò che gli resiste, almeno secondo l'analitica foucaultiana del sapere, avremmo un primato storico e ontologico della resistenza sul potere, la cui manifestazione esemplare è il ruolo giocato dalla carne nell'economia delle tecniche che annunciano il dispiegarsi dei dispositivi di potere moderni.

È l'indocilità della carne la ragione che permette al medico di entrare dove in precedenza ha accesso soltanto il prete: l'intimità di ciascun individuo. La sistemazione clinica del corpo nella modernità risponderebbe alla necessità di definire nuove forme di controllo in grado d'eliminare qualsiasi forma d'alterità rispetto alla logica di un potere che si legittima mediante un'ispezione minuziosa di qualsiasi forma di vita.

Se oggi esiste uno scarto tra il bio-potere e la bio-politica, tra forme di governo della vita in grado di gestire politicamente i nostri desideri, le pulsioni dei nostri corpi, e il tentativo di schivare queste forme d'amministrazione del vivente, questa piega ha nella codificazione giuridica degli interventi del potere sulla vita un indice simbolico enorme. È in questa faglia mobile che affiora un compito terribile; vale a dire, decidere su ciò sui non si può decidere – la carne singolare di ciascuno – eppure, malgrado tutto, una decisione va presa.

²⁵ M. FOUCAULT, *Gli anormali. Corso al Collège de France (1974-1975)*, Milano, 2000, p. 180. Sulla carne della costellazione della bio-politica, vedi almeno R. ESPOSITO, *op. cit.*

“The Best Interests of the Parents”.

La maternità surrogata in Europa tra Interessi del bambino, Corti supreme e silenzio dei legislatori

*Domenico Rosani**

“THE BEST INTERESTS OF THE PARENTS”. SURROGATE MOTHERHOOD IN EUROPE BETWEEN CHILD’S INTERESTS, SUPREME COURTS AND THE SILENCE OF THE NATIONAL LEGISLATORS

ABSTRACT: This paper analyses the relevant case-law of the Supreme and Constitutional Courts of Germany, Austria and Italy with regard to surrogate motherhood and the protection of the child’s rights. After a brief overview of the legal regimes in the three countries which ban this practice without providing a regulation of the consequences of illegal surrogacies, the author moves on to inquiring how the Courts are adopting the principles stated by the ECtHR. The child’s rights and best interests are essential for the recognition of parenthood for the intended parents and the continuation of the common life with them. The German Federal Court of Justice, as well as the Austrian Constitutional Court, has already accepted to give to the position of the involved child the priority. Italy, on the contrary, is showing more resistance, although a recent judgment of the Court of Cassation – taking account of the German case-law – acquitted the intended parents. The mere recognition of the parent relationship and granting of the possibility for them to live together with the child could however encourage parents to go abroad in order to make use of surrogacy. In the author’s view, this should be prevented providing sanctions for the intended parents, without using the involved child as a means to an end.

KEYWORDS: Surrogacy; Best interests of the child; Children’s rights; European Court of Human Rights; Comparative law

SOMMARIO: 1. Introduzione: pregi e difetti dell’approccio giurisprudenziale in assenza di dati normativi; la necessità di un dialogo tra Corti nazionali ed estere – 2. Le coordinate di diritto positivo in Italia, Austria e Germania – 3. Gli interessi del bambino interessato dal procedimento: il riconoscimento legale della filiazione... – 4. ...la cittadinanza... – 5. ...e la continuità «familiare»... – 6. ...che «familiare» non è: la sentenza della Grande Camera nel caso *Paradiso e Campanelli* – 7. Gli interessi dei bambini quale categoria – 8. Alcune considerazioni sul bilanciamento degli interessi: l’individuazione del «bambino» e i principi «tiranni» – 9. Valutazione delle attuali tendenze giurisprudenziali e uno sguardo (amaro) al futuro.

* *Dottorando di ricerca presso l’Università di Innsbruck e già collaboratore scientifico presso l’Istituto di diritto italiano della stessa. Il presente contributo nasce nell’ambito dei seminari del corso di dottorato tenuto dalla prof.ssa Anna Gamper e dal prof. Walter Obwexer, che l’autore ringrazia per le preziose osservazioni. E-mail: domenicorosani@yahoo.it. Contributo sottoposto a doppio referaggio anonimo.*

1. Introduzione: pregi e difetti dell'approccio giurisprudenziale in assenza di dati normativi; la necessità di un dialogo tra Corti nazionali ed estere

« Il divieto di pratiche di surrogazione di maternità è certamente di ordine pubblico [...]. Neppure può sostenersi che il divieto in discussione si pone in contrasto con la tutela del superiore interesse del minore»¹. «Non si può ricorrere alla nozione di ordine pubblico per giustificare discriminazioni nei confronti dei minori e, nella specie, del piccolo [nome]»². «Il riconoscimento del rapporto di filiazione a fronte del contratto di maternità surrogata significherebbe ignorare [la tutela della dignità del minore e della donna] soltanto perché il contratto e la consegna del bambino hanno già avuto luogo»³. «La presente fattispecie si caratterizza [...] in quanto è da coinvolgere nella valutazione, quale soggetto di diritto, pure il bambino nel frattempo nato. [...] Il benessere del bambino parla a favore e non contro il riconoscimento»⁴. «L'opinione dell'autorità *a quo*, secondo la quale il divieto di maternità surrogata [...] inerirebbe all'ordine pubblico, ragion per cui un riconoscimento del certificato di nascita [...] sarebbe da escludersi, risulta inconcepibile alla luce della tutela del benessere del bambino»⁵.

Lasciati soli a giudicare i sempre più frequenti casi di maternità surrogata⁶ che vengono alla luce, privi di chiare indicazioni normative al di fuori del relativo divieto⁷, i giudici di diversi Paesi del continente europeo producono decisioni e sentenze che non raramente – qualora analizzate alla ricerca di massime comuni generalmente applicabili – si rivelano tra loro irrimediabilmente incoerenti, se non proprio contraddittorie. Conseguenza, questa, probabilmente inevitabile della scelta di affidare alla Giurisprudenza la risoluzione dei dilemmi che simili pratiche comportano. Tale decisione – o, meglio, *indecisione*, ovvero l'incapacità di disciplinare l'ambito – impone che siano i giudici, e non il Legislatore, a trovare un ordine nell'intricato sovrapporsi di interessi e diritti che conseguono a questi fenomeni⁸.

¹ Cass. civ., sent. 26 settembre-11 novembre 2014, n. 24001, pt. 3.1.

² Cass. civ., sent. 21 giugno-30 settembre 2016, n. 19599, pt. 8.3.

³ Kammergericht, ord. 1° agosto 2013, 1 W 413/12, pt. II.3.a.1.a.; traduzione dell'autore.

⁴ Bundesgerichtshof, ord. 10 dicembre 2014, XII ZB 463/13, § 44 segg.; traduzione dell'autore.

⁵ Verfassungsgerichtshof, sent. 11 ottobre 2012, B99/12 ua; traduzione dell'autore.

⁶ Di seguito si indicherà con «maternità surrogata» la pratica in cui una donna si offre di portare a termine una gravidanza con l'intenzione di consegnare il bambino dopo la nascita; in tal senso anche il c.d. Rapporto Warnock, *Report of the Committee of Inquiry into Human Fertilisation and Embryology*, Londra, 1984, pt. 8.1. Per una disamina delle ulteriori espressioni con la quale essa viene spesso indicata si veda C. CHINI, *Maternità surrogata: nodi critici tra logica del dono e preminente interesse del minore*, in *BioLaw Journal – Rivista di BioDiritto*, 1, 2016, 174. Coloro che fanno ricorso a tale pratica, con l'intenzione di assumere a posteriori il ruolo di genitori sociali per il minore, verranno indicati con il termine «genitori intenzionali».

⁷ Per uno sguardo comparatistico delle discipline sulla procreazione assistita si può ricorrere alla banca dati del Max-Planck-Institut, sebbene sia da tenere in considerazione che essa risulta aggiornata al 2006, mentre il settore è in continua evoluzione a livello normativo e soprattutto giurisprudenziale: MAX-PLANCK-INSTITUT FÜR AUSLÄNDISCHES UND INTERNATIONALES STRAFRECHT, *Max-Planck-Datenbank zu den rechtlichen Regelungen zur Fortpflanzungsmedizin in europäischen Ländern*, <https://meddb.mpicc.de>. Per informazioni più attuali, cfr. DIREZIONE GENERALE POLITICHE INTERNE, *Il regime di maternità surrogata negli Stati membri dell'UE*, 2013, [http://www.europarl.europa.eu/RegData/etudes/etudes/join/2013/474403/IPOL-JURI_ET\(2013\)474403\(SUM01\)_IT.pdf](http://www.europarl.europa.eu/RegData/etudes/etudes/join/2013/474403/IPOL-JURI_ET(2013)474403(SUM01)_IT.pdf) (31/12/2016).

⁸ Auspica un intervento del legislatore B. SALONE, *La maternità surrogata in Italia: profili di diritto interno e risvolti internazionalprivatistici*, in *BioLaw Journal – Rivista di BioDiritto*, 2, 2016, 70.

Il giudice si vede così stretto tra la doverosa risoluzione del caso portato alla sua attenzione, in cui un bambino nato tramite maternità surrogata *c'è già*, e la consapevolezza che la sua pronuncia assurgerà nel futuro a massima orientativa del comportamento dei consociati che, *prima* di ricorrere alla maternità surrogata, si chiedano se convenga loro o meno fare uso di tale pratica.

Da tale legame alla vicenda concreta non si allontanano neanche le Corti a cui è affidata funzione nomofilattica, chiamate – per loro natura – a porre ordine *pro futuro* nel groviglio delle decisioni delle istanze inferiori, orientando così indirettamente il comportamento dei consociati, consapevoli tuttavia che il loro verdetto inciderà sulla vita di persone ben concrete, parti o imputati del processo che con la sentenza verrà a trovare inappellabile conclusione.

In generale, il mero affidamento alla Giurisprudenza porta pertanto, da una, a una varietà di decisioni non sempre riconducibili a unitarie tendenze; dall'altra, anche qualora si riscontrino simili tendenze, non è affatto detto sia opportuno che siano proprio tali principi – nati da tanti singoli casi concreti – a disciplinare in astratto e in generale la vita dei consociati.

Tale discorso si arricchisce di ulteriori attori a fronte del cosiddetto *multilevel system of fundamental rights protection*⁹, dicasi in particolare la Corte europea dei diritti dell'uomo (C. Edu), la cui giurisprudenza si ripercuote indirettamente sui giudizi nazionali. Con riguardo alla Corte di Strasburgo va inoltre ricordato come dinanzi ad essa le vicende vengano presentate da due parti – ricorrente e Governo del Paese interessato – che non garantiscono oggettività (è il caso della prima) e, spesso, neanche completezza (da parte del Governo) nella ricostruzione degli avvenimenti¹⁰. Priva di efficaci strumenti istruttori, la Corte è stata inoltre di frequente accusata di sostituire con troppa leggerezza la decisione dei giudici di merito – che si sono confrontati più da vicino con il caso e i suoi risvolti – con la propria opinione¹¹.

Nel caso della maternità surrogata la dimensione internazionale e transfrontaliera è ancora più evidente, dato che – oltre al fatto che i genitori intenzionali si recano spesso all'estero al fine di eseguire le pratiche in patria vietate – la questione attualmente interessa numerosissimi Paesi d'Europa, che tra loro presentano problematiche simili. Alla luce della comune partecipazione alla Convenzione europea per la salvaguardia dei diritti dell'uomo e delle libertà fondamentali (CEDU), sarebbe pertanto opportuno che le Corti nazionali tenessero in considerazione i contemporanei sviluppi negli altri Paesi. Nell'ambito del citato *multilevel system* ciò dovrebbe avvenire tramite un costruttivo dialogo tra Corti nazionali fra di loro, da una, nonché, dall'altra, tra Corti supreme e costituzionali e la C. Edu; che ciò ben raramente avvenga risulta tuttavia evidente¹².

⁹ F. FABBRINI, *The European Multilevel System for the Protection of Fundamental Rights: A 'Neo-Federalist' Perspective*, in *Jean Monnet working paper*, 15, 2010, *passim*.

¹⁰ E. LAMARQUE, *Prima i bambini. Il principio dei best interests of the child nella prospettiva costituzionale*, Milano, 2016, 103 seg.

¹¹ *Ex multissimis* cfr. questa opinione dissenziente: C. Edu, sent. 19 settembre 2008, ric. n. 9174/02, *Korbely c. Ungheria*, Jointly dissenting opinion of Judges Lorenzen, Tulkens, Zagrebelsky, Fura-Sandström and Popović, par. 2; si pensi anche all'opinione dissenziente della giudice Nussberger nel recente caso *Mandet*, *infra* pt. 3. Si v. anche C. Edu (GC), Sent. 27 gennaio 2017, n. 25358/12, *Paradiso e Campanelli c. Italia*, § 180.

¹² Un tentativo si riscontra in una recente sentenza della Cassazione, che cita una decisione della Corte suprema germanica – che di seguito si analizzerà – così come alcune massime francesi e svizzere: Cass. civ., sent. 21 giugno-30 settembre 2016, n. 19599, in *Foro ital.*, 2016, I, 3329 con nota di G. CASABURI. Si veda anche *infra*, pt. 3, e la considerazione dei pronunciamenti della Cassazione operata dalla sentenza della Grande

Per tale ordine di ragioni il presente contributo affronta il tema accostando e confrontando le pronunce della Corte di Cassazione italiana con le più rilevanti decisioni delle Corti supreme e costituzionali di Austria e Germania¹³ e della Corte europea dei diritti dell'uomo.

Tali giudici hanno conosciuto particolari contrasti, nell'ambito della maternità surrogata, nella definizione del ruolo da riconoscersi agli interessi del bambino (spesso indicati con l'espressione *best interests of the child*) nonché, ancor prima, nel determinare il significato stesso di tale concetto. Esso viene infatti invocato in numerose pronunce, in variegati contesti e con significati, talora, altrettanto contrastanti.

Al tempo stesso, come detto, appare indifferibile un ragionamento sulle conseguenze generalpreventive di tali decisioni. I vari casi in cui i genitori intenzionali si sono visti *de jure* o *de facto* affidare dalle Corti il bambino, in quanto ciò corrispondeva all'interesse dello stesso, porteranno infatti facilmente a un aumento del ricorso alla maternità surrogata. Alla luce del relativo divieto previsto dal legislatore in Italia, Austria e Germania – che non si intende mettere criticamente in discussione, prendendolo come assunto di base dell'intera trattazione –, il fenomeno risulta tuttavia contrario, tra le altre cose, agli interessi dei bambini quale categoria giuridica. I Parlamenti nazionali hanno infatti valutato la frattura della maternità conseguente a tali pratiche quale gravemente negativa per i nati e hanno voluto, tramite il divieto, evitare che essa abbia luogo. In altri termini, trattasi di una contrapposizione tra gli interessi del minore concretamente coinvolto in un procedimento e quelli dei minori come categoria (*the interests of the child* contra *the interests of the children*, per usare la pregnante espressione di *Leonardo Lenti*¹⁴). Appare infatti evidente che tali sempre più diffuse pronunce costituiscano – volente o, più probabilmente, nolente – un incentivo a ricorrere a madri surrogate. Di ciò pare consapevole la Corte di Cassazione in una decisione del 2014, nonostante quest'ultima – per le ragioni che si esporranno – non convince¹⁵. Le Corti supreme d'Austria e Germania, così come la C. Edu, non paiono invece prestare altrettanta attenzione alle conseguenze generalpreventive delle proprie pronunce. Una parziale inversione di rotta è tuttavia rappresentata dalla recente sentenza della Grande Camera della Corte di Strasburgo nel caso *Paradiso e Campanelli*, di cui si tratterà diffusamente nel corso dell'esposizione.

Dopo la presentazione dei dati di diritto positivo dei tre Paesi, il presente contributo affronterà i principali interessi del bambino così come descritti nella giurisprudenza delle Corti supreme e della C. Edu. A una breve disamina degli interessi dei minori quali categoria giuridica, così come di alcune questioni inerenti al bilanciamento, seguirà un'analisi critica delle possibilità di conciliazione tra interessi del bambino concreto e quelli dei bambini quale categoria, sì da tutelare i primi senza ignorare i secondi.

Camera nel caso *Paradiso e Campanelli*: C. Edu (GC), Sent. 27 gennaio 2017, *cit.*, *Paradiso e Campanelli c. Italia*, § 70 segg.

¹³ Con riguardo a questi Paesi si consenta il riferimento a D. ROSANI, *Das Verbot der Leihmutterchaft und die best interests of the child: Tendenzen in der jüngsten Rechtsprechung Deutschlands, Österreichs, Italiens und des EGMR*, 2016, elaborato predisposto nell'ambito dei corsi di dottorato dell'Università di Innsbruck e sulle cui risultanze il presente contributo parzialmente si basa. Lo scritto è reperibile su www.academia.edu (18/02/2017).

¹⁴ L. LENTI, "Best interests of the child" o "best interests of children"?, in *Nuova giur. civ. comm.*, II, 2010, 157 segg.; Lamarque parla in tal senso di interesse del minore contra interesse dei minori: E. LAMARQUE, *op. cit.*, 116.

¹⁵ Si v. *infra* pt. 3.

2. Le coordinate di diritto positivo in Italia, Austria e Germania

Come noto, in Italia la maternità surrogata trova divieto all'art. 12 c. 6 della legge 19 febbraio 2004, n. 40, sulla procreazione assistita¹⁶, che proibisce «chiunque, in qualsiasi forma, realizza, organizza o pubblicizza [...] la surrogazione di maternità [...] con la reclusione da tre mesi a due anni e con la multa da 600.000 a un milione di euro». Data l'ampia formula, la sanzione riguarda pure i genitori intenzionali e la madre surrogata¹⁷, mentre è dubbio il trattamento da riservarsi a chi – com'è normalmente il caso – ricorra alla maternità surrogata all'estero. A tal riguardo si discute infatti se sia necessario o meno che il fatto sia previsto come reato anche nel Paese in cui viene commesso (c.d. requisito della doppia incriminabilità). L'ultimo episodio della relativa *querelle* giurisprudenziale è costituito da una recente pronuncia della Cassazione penale, la n. 13525 del 2016¹⁸, la prima di legittimità con riguardo al reato previsto dalla legge n. 40/2004¹⁹. Nel caso sottoposto alla sua attenzione, la Corte ha prosciolto gli imputati in quanto, alla luce dei gravi contrasti giurisprudenziali e dottrinali riguardo alla doppia incriminabilità, essi non erano stati messi in condizione di prevedere se la loro condotta fosse o meno perseguibile²⁰.

Il divieto di maternità surrogata è stato ribadito, in un *obiter dictum*, pure dalla Corte costituzionale nella sent. n. 162/2014²¹ che ha sancito l'illegittimità costituzionale del divieto di procreazione medicalmente assistita (PMA) c.d. eterologa. In essa i giudici avvertono, tra parentesi, che tale tecnica «va rigorosamente circoscritta alla donazione di gameti e tenuta distinta da ulteriori e diverse metodiche, quali la cosiddetta «surrogazione di maternità», espressamente vietata dall'art. 12, comma 6, della legge n. 40 del 2004»; prescrizione, quest'ultima, «non censurata e che in nessun modo ed in nessun punto è incisa dalla presente pronuncia, conservando quindi perdurante validità ed efficacia»²². Dubbio è nondimeno se le risolte affermazioni a favore dell'interesse a formare una famiglia, contenute nella sentenza e che hanno portato all'illegittimità costituzionale della PMA eterologa, davvero non possano trovare applicazione in futuro anche con riguardo alla maternità surrogata²³.

¹⁶ «Norme in materia di procreazione medicalmente assistita», *Gazzetta ufficiale*, n. 45 del 24/02/2004. Per la situazione precedente all'emanazione della legge cfr. M. DELL'UTRI, *Maternità surrogata, dignità delle persone e filiazione*, in *Giur. merito*, 2, 2010, 358 segg.; A. GATTO, *Surrogazione di maternità e diritto del minore al rispetto della propria vita privata e familiare*, in *Diritto di famiglia e delle persone*, 2015, 1091 segg.

¹⁷ I. CORTI, La maternità per sostituzione, in S. RODOTÀ, P. ZATTI (diretto da), *Trattato di Biodiritto*, S. CANESTRARI, G. FERRANDO, C. M. MAZZONI, S. RODOTÀ, P. ZATTI (a cura di), *Il governo del corpo. Tomo II*, Milano, 2011, 1489.

¹⁸ Cass. pen., sent. 10 marzo-5 aprile 2016, n. 13525, in *Foro ital.*, 2016, II, 286, con nota critica di G. CASABURI.

¹⁹ Le imputazioni conseguenti alla maternità surrogata vertono infatti più frequentemente su altre fattispecie, quali il reato di alterazione di stato ex art. 567 c.p. o di falsa dichiarazione a pubblico ufficiale di cui all'art. 495 c.p.: G. CASABURI, nota a Cass. pen. sent. n. 13525/2016, *cit.*

²⁰ La legge deve infatti definire chiaramente e in maniera prevedibile i reati e le relative pene, ammonisce la Cassazione richiamando la celeberrima pronuncia della Corte costituzionale sull'ignoranza della legge penale (Corte cost., sent. 24 marzo 1988, n. 364, in *Foro ital.*, 1988, I, 1385 segg.) e la più recente sentenza della C. Edu nel caso *Contrada* (C. Edu, sent. 14 aprile 2015, ric. n. 66655/13, *Contrada* c. Italia). Da ciò i supremi giudici, in maniera condivisibile negli esiti ma sostanzialmente pilatesca, hanno fatto derivare «la superfluità di affrontare il tema posto dall'indicato contrasto giurisprudenziale», limitandosi a confermare l'assoluzione degli imputati.

²¹ Corte cost., sent. 9 aprile-10 giugno 2014, n. 162.

²² *Ibidem*, pt. 9 del «considerato in diritto».

²³ Vallini si chiede in tal senso se non possano ritenersi trattamenti sanitari del disagio psichico dovuto all'impossibilità di concepire, costituzionalmente rilevanti e protetti, anche l'adozione per omosessuali o,

Per quanto concerne l’Austria, il divieto di maternità surrogata – in assenza di una prescrizione esplicita – viene dedotto dai criteri previsti per il ricorso alla procreazione medicalmente assistita dall’apposita legge (*Fortpflanzungsmedizingesetz*, FMedG)²⁴. Al § 2 è infatti sancito come il ricorso a tecniche di procreazione assistita sia possibile soltanto all’interno del matrimonio, di un’unione registrata oppure di una convivenza. Della PMA si può fare uso qualora non sia possibile concepire naturalmente un bambino, sia rischioso per il possibile contagio di una grave malattia, si voglia procedere a diagnosi preimpianto oppure – a seguito di una sentenza della Corte costituzionale (*Verfassungsgerichtshof*) di fine 2013²⁵ – se la PMA è volta a far concepire un bambino a una donna unita in unione civile o convivente con altra donna²⁶. Al § 3 è quindi previsto che per la PMA si possono utilizzare soltanto i gameti della coppia richiedente ed eccezionalmente quelli di terza persona. Tutto ciò, unito alle prescrizioni civilistiche che fanno discendere la maternità dal fatto di aver partorito il bambino (dopo la recente riforma del diritto di famiglia si tratta del § 143 dell’*Allgemeines Bürgerliches Gesetzbuch*, il codice civile del 1811), fanno concludere che la maternità surrogata in Austria risulta vietata²⁷. Il § 23 c. 1 lit. a) della FMedG punisce il medico che esegua tecniche di procreazione assistita in assenza dei predetti criteri con una sanzione pecuniaria fino a 50.000 euro e, in mancanza del pagamento, con la reclusione fino a 14 giorni. In assenza di prescrizione espressa, i genitori intenzionali non sono – perlomeno direttamente, ovvero salvo la loro condotta integri altre fattispecie di reato – soggetti a pena.

La Germania²⁸, infine, prevede il relativo divieto al § 1 c. 1 n. 7 della legge sulla protezione degli embrioni (*Embryonenschutzgesetz*)²⁹; esso punisce con la reclusione fino a tre anni oppure con sanzione pecuniaria colui che applichi tecniche di PMA a una donna disposta a lasciare a terzi, dopo la sua nascita, il bambino così concepito. Rilevante è pure il c. 2 n. 2 dello stesso paragrafo, che punisce chi unisca un gamete maschile a un gamete femminile senza avere come fine la gravidanza della donna dalla quale l’ovulo proviene. La legge sulle forme di intermediazione nell’adozione (*Adoptionsvermit-*

appunto, la maternità surrogata: A. VALLINI, *Sistema e metodo di un biodiritto costituzionale: l’illegittimità del divieto di fecondazione “eterologa”*, in *Dir. pen. e proc.*, 7, 2014, 835 seg.

²⁴ «Bundesgesetz, mit dem Regelungen über die medizinisch unterstützte Fortpflanzung getroffen werden», versione originaria pubblicata sul *Bundesgesetzblatt*, 1992, 275.

²⁵ Verfassungsgerichtshof, sent. 10 dicembre 2013, G 16/2013-16, G 44/2013-14, ECLI:AT:VFGH:2013:G16.2013. La sentenza ha imposto di modificare la legge; la novella è entrata in vigore il 1° gennaio 2015.

²⁶ Il nato avrà pertanto legalmente due madri, sin dal momento della nascita nel caso le due donne siano in un’unione registrata, ovvero dal momento del riconoscimento qualora esse semplicemente convivano. Il § 144 del codice civile austriaco (*Allgemeines Bürgerliches Gesetzbuch*) è stato in tal senso modificato e recita in rubrica «Filiazione del padre e dell’altro genitore» («*Abstammung vom Vater und vom anderen Elternteil*», traduzione dell’autore). Si v. in proposito anche *infra* (pt. 3) la sentenza della Corte di Cassazione n. 19599/2016, in base alla quale un bambino nato in Spagna da una donna utilizzando i gameti della compagna (e di un donatore) è stato riconosciuto come figlio di entrambe le donne.

²⁷ J. WALLNER, *Health Care zwischen Ethik und Recht*, Vienna, 2007, 208; Verfassungsgerichtshof, sent. 14 dicembre 2011, B 13/2011, VfSlg 19596/2011, pt. I.6 e III.3.1.

²⁸ Si veda anche quanto riportato sul sito internet del Ministero federale degli Esteri: Auswärtiges Amt, *Hinweis zu Leihmutterschaft*, <http://www.auswaertiges-amt.de/DE/Infoservice/FAQ/GeburtAusland/06-Leihmutterschaft.html?nn=383016> (13/12/2016).

²⁹ «Gesetz zum Schutz von Embryonen (Embryonenschutzgesetz – ESchG)», versione originaria sul *Bundesgesetzblatt*, 1990, I, 2746.

tlungsgesetz)³⁰ vieta, già nella rubrica della legge e quindi al § 13c, l’intermediazione di madri surrogate, punendola – a seconda dei casi – con la reclusione fino a tre anni o con una sanzione pecuniaria. Il § 14b c. 3 di tale legge, così come ancor prima il § 1 c. 3 n. 2 dell’*Embryonenschutzgesetz*, escludono tuttavia la punibilità della madre surrogata e dei genitori intenzionali.

Come l’Italia, pure l’Austria e la Germania non disciplinano normativamente gli effetti del ricorso alla maternità surrogata. È pertanto la giurisprudenza di merito e di legittimità a doversi esprimere in proposito.

Ai fini di quanto segue, appare utile pure ricordare il ruolo parzialmente diverso che la CEDU riveste nei tre ordinamenti. Mentre in Italia essa, così come interpretata dalla Corte di Strasburgo, costituisce parametro interposto del giudizio di legittimità costituzionale ex art. 117 c. 1 Cost.³¹ e integra ermeneuticamente i parametri della Carta fondamentale³², in Austria le viene direttamente riconosciuto rango superprimario³³, oltre a essere impiegata nella lettura dei diritti fondamentali³⁴. All’estremo opposto si pone la Germania, nella quale la CEDU possiede formalmente il rango di una legge federale ordinaria ai sensi dell’art. 59 c. 2 della Legge fondamentale (*Grundgesetz*); nondimeno essa, pure qui, viene impiegata ermeneuticamente quale *Auslegungshilfe* della Carta fondamentale³⁵.

In tutti e tre i Paesi la CEDU – nonché, ai sensi del suo art. 32, la lettura che ne dà la relativa Corte – riveste pertanto un ruolo di primaria importanza nell’interpretazione dei parametri costituzionali e nell’applicazione delle norme, nell’ottica di una loro interpretazione costituzionalmente orientata.

Per quanto ora rileva, frequente³⁶ nei tre ordinamenti è il richiamo alla CEDU nel fondare la tutela degli interessi dei minori³⁷, in aggiunta alle disposizioni costituzionali interne e a vari articoli della Convenzione ONU sui diritti del fanciullo, alla Convenzione europea sull’esercizio dei diritti dei fanciulli³⁸ e all’art. 24 par. 2 della Carta dei diritti fondamentali dell’Unione Europea.

³⁰ «Gesetz über die Vermittlung der Annahme als Kind und über das Verbot der Vermittlung von Ersatzmüttern (Adoptionsvermittlungsgesetz - AdVermiG)», risalente al 1976 ma ripubblicata nel 2002 sul *Bundesgesetzblatt*, 2002, I, 354, e in ultimo modificata nel 2015.

³¹ Corte cost., sent. 22-24 ottobre 2007, n. 348, pt. 4.6 del «considerato in diritto»; Corte cost., sent. 22-24 ottobre 2007, n. 349, pt. 6.2 del «considerato in diritto».

³² F. GIUFFRÈ, *Corte costituzionale e Corte europea dei diritti dell’uomo: un dialogo senza troppa confidenza*, in *federalismi.it*, 2016, 6 e passim, http://www.federalismi.it/document/editoriale/EDITORIALE_07042016222616.pdf (31/12/2016); per un esempio si v. Corte cost., sent. 15-23 febbraio 2012, n. 31.

³³ W. BERKA, *Lehrbuch Verfassungsrecht*, Vienna, 2005, nota a marg. 1172 segg.

³⁴ M. HOLOUBEK, *Die Kooperation der Verfassungsgerichte in Europa – aktuelle Rahmenbedingungen und Perspektiven. Landesbericht Österreich*, https://www.vfgh.gv.at/cms/vfgh-kongress/downloads/landesberichte/LB_Autriche_DE.pdf (12/12/2016).

³⁵ Cfr. la seguente sentenza della Corte costituzionale germanica: Bundesverfassungsgericht, sent. 14 ottobre 2004, *Görgülü*, 2 BvR 1481/04, BVerfGE 111, 307, nota a marg. 62. Si v. pure R. HOFMANN, *Verfassungsrecht*, 2012, § 31, https://www.jura.uni-frankfurt.de/44775369/_-31-Staatsorganisationsrecht-.pdf (11/12/2016).

³⁶ Cass. civ., sent. 21 giugno-30 settembre 2016, n. 19599, *cit.*, pt. 8; Bundesgerichtshof, ord. 10 dicembre 2014, *cit.*, § 41 segg.; Verfassungsgerichtshof, sent. 11 ottobre 2012, *cit.*, pt. III.5.

³⁷ In generale sui diritti del minore nelle dichiarazioni internazionali si v. A. C. MORO, M. DOSSETTI, C. MORETTI, M. MORETTI, S. VITTORINI GIULIANO, *Manuale di diritto minorile*, Bologna, 2014, 11 segg.

³⁸ Adottata dal Consiglio d’Europa a Strasburgo il 25 gennaio 1996.

3. Gli interessi del bambino interessato dal procedimento: il riconoscimento legale della filiazione...

Nelle sentenze inerenti alla maternità surrogata emesse dalle Corti supreme di Italia, Austria e Germania, oltre che dalla C. Edu, ricorrono con frequenza alcune argomentazioni ascritte all'ampia sfera degli interessi del bambino³⁹.

In tal senso viene spesso ricordato come una chiara appartenenza familiare (*alias* il riconoscimento legale del rapporto di filiazione)⁴⁰ sia decisiva per sviluppare la propria personalità e così per vedere rispettata la propria vita privata *ex art. 8 CEDU*. Il riferimento doveroso a tal riguardo è a due decisioni della Corte europea dei diritti dell'uomo, dicasi le celeberrime sentenze gemelle *Menesson*⁴¹ e *Labassee*⁴² risalenti a giugno 2014 e vertenti sul mancato riconoscimento del legame di filiazione tra dei bambini nati all'estero da madri surrogate e i genitori sociali, di cui uno (il padre) pure genitore genetico. In esse i giudici, ricordando che dove è in gioco un essenziale aspetto della personalità il margine di discrezionalità attribuito agli Stati necessita di venire ridotto⁴³, hanno affermato che il riconoscimento legale del rapporto di filiazione ineriva alla tutela dell'identità dei bambini interessati dal procedimento⁴⁴. Le conseguenze del mancato riconoscimento non si limitavano infatti ai genitori intenzionali, che pur sempre avevano fatto consapevolmente uso di una tecnica vietata in Francia, coinvolgendo invece i minori⁴⁵, posti in una situazione di incertezza giuridica a causa del mancato riconoscimento del relativo stato civile. Di conseguenza è stato affermato che la Repubblica francese, negando il riconoscimento del legame di filiazione tra i bambini nati tramite maternità surrogata e il proprio padre genetico⁴⁶, ha violato indebitamente la vita privata dei bambini stessi⁴⁷. A nulla ha in-

³⁹ Per una panoramica degli altri interessi coinvolti – tra cui l'Autrice inserisce pure i minori in attesa di adozione – si v. I. ANRÒ, *Surrogacy in the context of the Council of Europe and of the European Union: is it compatible with the European catalogues of human rights?*, in *Genlus*, 1, 2016, 22 segg.; cfr. pure L. POLI, *Maternità surrogata e diritti umani: una pratica controversa che necessita di una regolamentazione internazionale*, in *BioLaw Journal – Rivista di BioDiritto*, 3, 2015, 10 segg. Si citano qua, per vicinanza tematica, due sentenze della Corte di Giustizia dell'Unione Europea, la quale, valutando se sia da riconoscersi alle donne che abbiano avuto un figlio tramite maternità surrogata un congedo retribuito analogo a quello di maternità, pare non abbiano considerato appieno come il congedo serva anche a garantire il benessere del bambino: CGUE, sentt. 19 marzo 2014, C-167/12 e C-363/12, commentate da A. MATTEI, M. TOMASI, *Corte di giustizia UE e maternità surrogata: congedo lavorativo retribuito fra margine di apprezzamento, coerenza e non discriminazione*, in *Dir. pubbl. comp. eur.*, III, 2014, 1409 segg., e da C. CAMPIGLIO, *Il diritto dell'Unione europea si confronta con la maternità su commissione*, in *Nuova giur. civ. comm.*, I, 2014, 763 segg.; critica in tal senso E. LAMARQUE, *op. cit.*, 124; sull'approccio della CGUE alla tematica v. I. ANRÒ, *op. cit.*, 31.

⁴⁰ Le due note sentenze *Menesson* e *Labassee* della C. Edu parlano infatti di «*legal parent-child relationship*» ovvero di «*filiation*» in ambito di diritto positivo: C. Edu, sent. 26 giugno 2014, ric. n. 65192/11, *Menesson c. Francia*, § 96; C. Edu, sent. 26 giugno 2014, ric. n. 65941/11, *Labassee c. Francia*, § 75.

⁴¹ C. Edu, sent. 26 giugno 2014, *Menesson c. Francia*, *cit.*; per un commento si v. C. CAMPIGLIO, *Il diritto all'identità personale del figlio nato all'estero da madre surrogata (ovvero la lenta agonia del limite dell'ordine pubblico)*, in *Nuova giur. civ. comm.*, I, 2014, 1132 segg.

⁴² C. Edu, sent. 26 giugno 2014, *Labassee c. Francia*, *cit.*

⁴³ *Ibidem*, § 80.

⁴⁴ C. Edu, sent. 26 giugno 2014, *Menesson c. Francia*, *cit.*, § 96.

⁴⁵ *Ibidem*, § 99.

⁴⁶ A tal proposito si v. anche *infra* nel presente paragrafo. La sussistenza di un legame genetico tra uno dei due genitori e i minori spiega, secondo alcuni Autori, l'unanimità di consenso tra i giudici, che invece è venuta a

vece rilevato quanto osservato dalla Cassazione francese, ovvero che il mancato riconoscimento non avrebbe impedito ai minori di continuare a vivere di fatto con i genitori intenzionali⁴⁸.

Da tali decisioni si è, tuttavia, sostanzialmente allontanata la Corte di Cassazione italiana nella sentenza n. 24001/2014⁴⁹. Sia permesso ricordare i tratti salienti della vicenda: una coppia, uomo e donna, si recano in Ucraina dove, facendo ricorso a gameti di due donatori, fanno nascere tramite madre surrogata un bambino. Tornati in Italia, la vicenda viene alla luce; mancando in capo al minore lo status di figlio dei due genitori intenzionali, il minore viene loro tolto dai servizi sociali e dichiarato in stato di abbandono, aprendo così il procedimento di adozione. I supremi giudici confermano le precedenti sentenze, ammonendo come l'ordine pubblico internazionale – limite al riconoscimento di provvedimenti formati all'estero – non coincide solo con i valori condivisi dalla comunità internazionale, ricomprendendo in sé pure principi e valori esclusivamente propri dell'Italia, purché fondamentali⁵⁰. Il divieto di maternità surrogata rientrerebbe in tali valori, violando essa la dignità del bambino e della donna e aggirando le norme sull'adozione, che sole permettono la creazione di una genitorialità disgiunta dal dato genetico; per tali ragioni l'atto con cui i due erano stati riconosciuti in Ucraina quali genitori risultava irriconoscibile in Italia e il minore, privo legalmente di genitori, andava dichiarato adottabile.

Per quanto ora rileva – la vicenda verrà esaminata pure *infra* con riguardo alla questione della continuità familiare e del bilanciamento degli interessi nella determinazione dell'ordine pubblico⁵¹ – va notato come i giudici affermino che quanto espresso dalle due sentenze della Corte europea dei diritti dell'uomo non debba trovare applicazione nella situazione concreta. A parer loro il caso sottoposto all'attenzione della Cassazione sarebbe infatti radicalmente diverso, non essendovi alcun legame genetico tra i due genitori intenzionali e il nato, mentre nelle vicende esaminate da Strasburgo il padre intenzionale era pure genitore genetico⁵². La C. Edu – così i giudici di Cassazione – avrebbe infatti

mancare nella pronuncia di prima istanza nel caso *Paradiso e Campanelli* che di seguito si esaminerà: B. SALONE, *La maternità surrogata in Italia: profili di diritto interno e risvolti internazionalprivatistici*, cit., 56.

⁴⁷ Sulle sentenze in generale si v., tra i vari, M. M. GIUNGI, *Mennesson c. Francia e Labasse c. Francia: le molteplici sfumature della surrogazione di maternità*, in *Quad. cost.*, 4, 2014, 953 segg.; G. PUPPINCK, C. DE LA HOUGUE, *ECHR: Towards the Liberalisation of Surrogacy: Regarding the Mennesson v. France and Labassee v. France Cases (N°65192/11 & N°65941/11)*, originale francese pubblicato in *Revue Lamy de Droit Civil*, 118, 2014, 78 segg., traduzione inglese all'indirizzo <https://ssrn.com/abstract=2500075> (05/01/2017); R. BLAUWHOFF, L. FROHN, *International Commercial Surrogacy Arrangements: The Interests of the Child as a Concern of Both Human Rights and Private International Law*, in C. PAULUSSEN, T. TAKÁCS, V. LAZÍĆ, B. VAN ROMPUY (a cura di), *Fundamental Rights in International and European Law*, Den Haag, 2016, 211 segg.

⁴⁸ C. Edu, sent. 26 giugno 2014, *Labassee c. Francia*, cit., § 27.

⁴⁹ Cass. civ., sent. 26 settembre-11 novembre 2014, n. 24001, pt. 3.1, in *Foro ital.*, 2014, I, 3414, con nota di G. CASABURI, *Sangue e suolo: la Cassazione e il divieto di maternità surrogata*; cfr. anche B. SALONE, *Contrarietà all'ordine pubblico della maternità surrogata e dichiarazione di adottabilità del minore*, in *Dir. civ. cont.*, 7 dicembre 2014, <http://dirittocivilecontemporaneo.com/2014/12/contrarieta-allordine-pubblico-della-maternita-surrogata-e-dichiarazione-di-adottabilita-del-minore/>. Le due sentenze di merito, Trib. min. Brescia 25 settembre-10 ottobre 2012 e Corte App. Brescia 11-17 gennaio 2013, si possono leggere all'indirizzo http://www.biodiritto.org/index.php/item/download/504_63a78f885f7da6fe404522c1eb896e0b (05/01/2017).

⁵⁰ Cass. civ., sent. 26 settembre-11 novembre 2014, n. 24001, cit., pt. 3 seg.

⁵¹ Pt. 5 e 8 del presente contributo.

⁵² Cass. civ., sent. 26 settembre-11 novembre 2014, n. 24001, cit., pt. 3.1.

ravvisato il superamento dell'ampio margine di apprezzamento discrezionale riconosciuto agli Stati in materia di maternità surrogata soltanto qualora difetti il riconoscimento giuridico in presenza di un *link* genetico tra il nato e il padre intenzionale⁵³. A un attento esame delle sentenze *Labassee* e *Menesson* si può tuttavia cogliere come la presenza di tale legame genetico non appaia affatto decisiva al fine di ricondurre le due vicende alla tutela dell'identità del bambino⁵⁴ e così alla vita privata. A riguardo i giudici di Strasburgo prendono infatti brevemente posizione appena in uno degli ultimissimi paragrafi, quando – sia permesso dirlo – i dadi sono già tratti. Al paragrafo 100 essi affermano così che l'«analisi assume un particolare rilievo»⁵⁵ qualora, come nel caso di specie, uno dei genitori intenzionali sia pure genitore genetico. La valutazione di contrarietà all'art. 8 CEDU – la quale, in conclusione del citato paragrafo, viene pur letteralmente riferita al mancato riconoscimento del legame di filiazione col padre genetico – è però già stata ampiamente motivata e affermata precedentemente, al che pare riduttivo sostenere che le due sentenze trovino essenziale e inderogabile fondamento proprio in tale legame genetico.

Alla giurisprudenza C. Edu si è invece associata la Corte federale di giustizia germanica, il *Bundesgerichtshof*⁵⁶, decidendo il 10 dicembre 2014 in terza istanza la vicenda di una coppia di omosessuali che si era recata in California per ricorrere a una madre surrogata, da cui era nato un bambino legato geneticamente a uno di loro; gli ovuli erano invece stati procurati da una donatrice. Nella decisione, i supremi giudici di Karlsruhe smentiscono i due precedenti gradi di giudizio, che avevano rigettato la richiesta del partner del genitore genetico di vedersi riconosciuto il minore. Pur consapevole che uno dei principali interessi del bambino da tutelare fosse quello a una chiara appartenenza familiare, così da poter sviluppare serenamente la propria identità⁵⁷, il *Kammergericht* di Berlino aveva infatti confermato la decisione negativa della prima istanza⁵⁸, ricordando come il mancato riconoscimento del legame giuridico tra il minore e i genitori non avrebbe comunque comportato l'allontanamento del bambino dalla sua famiglia sociale⁵⁹. In senso simile si erano pronunciate anche ulteriori istanze di merito in vicende analoghe⁶⁰. Decidendo sul ricorso avverso la decisione dei giudici berlinesi, la Corte

⁵³ *Ibidem*.

⁵⁴ Per vicinanza tematica si ricordano, sul tema dell'identità quale strumento di riaffermazione dei diritti del minore, l'opera di G. PINO, *L'identità personale*, in S. RODOTÀ, P. ZATTI (diretto da), *Trattato di biodiritto*, S. RODOTÀ, M. TALLACCHINI (a cura di), *Volume I. Ambito e fonti del biodiritto*, Milano, 2010, 297, così come il contributo di G. MARINI, *La giuridificazione della persona. Ideologie e tecniche dei diritti della personalità*, in *Riv. dir. civ.*, 2006, 359 segg.

⁵⁵ Non esiste una versione ufficiale italiana delle espressioni a proposito impiegate in sentenza (inglese: «*This analysis takes on a special dimension where [...]*»; francese: «*Cette analyse prend un relief particulier lorsque [...]*»); la presente pare all'autore una traduzione fedele al significato.

⁵⁶ Bundesgerichtshof, ord. 10 dicembre 2014, XII ZB 463/13; una traduzione in italiano, ad opera di Roberto de Felice, è rinvenibile all'indirizzo [https://www.personaedanno.it/attachments/article/47068/berlino%20roma%203\[1\].doc](https://www.personaedanno.it/attachments/article/47068/berlino%20roma%203[1].doc) (01/01/2017); su tale sentenza cfr. pure C. THOMALE, *Mietmuttertschaft*, Tübingen, 2015; M. DI MASI, *Coppie omosessuali e ricorso alla surrogacy in uno Stato estero: aperture dalla Germania*, in *Genus*, 2, 2015, 214.

⁵⁷ Kammergericht, ord. 1° agosto 2013, 1 W 413/12, pt. II.3.a.1.a, in *openJur*, 2013, 34044.

⁵⁸ Amtsgericht Berlin-Schöneberg, ord. 25 ottobre 2012, 70 III 70/12.

⁵⁹ Kammergericht, ord. 1° agosto 2013, *cit.*, pt. II.3.a.1.a.

⁶⁰ Cfr. ad es. Amtsgericht Hamm, ord. 22 febbraio 2011, XVI 192/08, pt. III.b, in *Beck Rechtsprechung*, 2011, 25140.

suprema germanica – dopo un’ampia trattazione del diritto del minore a una chiara appartenenza familiare e a ricevere cura, educazione e sostegno, con numerosi riferimenti alla CEDU e alla giurisprudenza della Corte di Strasburgo⁶¹ – ricorda come il bene del bambino debba trovare considerazione primaria al momento della valutazione giudiziaria⁶². Nel caso concreto è da considerarsi infatti che un bambino c’è già, venuto alla luce senza responsabilità per la propria nascita⁶³; considerazioni generalpreventive non devono impedire il riconoscimento del suo legame di filiazione con i due genitori⁶⁴, non rilevando a proposito il carattere omosessuale della coppia⁶⁵. Smentendo le precedenti istanze, i giudici affermano infatti che non è sufficiente che il minore possa continuare a vivere di fatto nella famiglia sociale: soltanto un riconoscimento legale della filiazione – nei confronti sia del padre genetico sia del compagno del padre – garantisce alla sua esistenza la necessaria sicurezza⁶⁶. In tal modo si evita inoltre di lasciare alla discrezionalità dei genitori intenzionali il riconoscimento o meno del bambino che essi hanno voluto far nascere, il che sarebbe particolarmente pericoloso qualora il neonato presentasse dei difetti psicofisici oppure essi nel frattempo avessero cambiato idea⁶⁷. Da notarsi è tuttavia che il *Bundesgerichtshof* si è lasciato una possibile «via di scampo» per eventuali future decisioni di senso avverso, affermando che non era rilevante valutare quale dovesse essere la conclusione più opportuna qualora il bambino – diversamente dal caso concreto – non presentasse legami genetici con nessuno dei genitori intenzionali, essendo invece figlio genetico della madre surrogata⁶⁸.

Alla decisione appena illustrata si sono da subito adeguate le istanze inferiori, quali ad esempio la Corte di seconda istanza di Düsseldorf nell’aprile 2015 in un caso molto simile⁶⁹. Interessante notare come la Corte suprema svizzera, in un caso analogo, abbia invece negato il riconoscimento del rapporto di filiazione tra il bambino e il partner dal padre genetico⁷⁰.

⁶¹ Bundesgerichtshof, ord. 10 dicembre 2014, *cit.*, § 39, 41, 56, 57.

⁶² *Ibidem*, § 41.

⁶³ *Ibidem*, § 56; C. Edu, sent. 26 giugno 2014, Labassee c. Francia, *cit.*, § 78.

⁶⁴ Bundesgerichtshof, ord. 10 dicembre 2014, *cit.*, § 46 e 56.

⁶⁵ *Ibidem*, § 43, con rimandi alla giurisprudenza costituzionale: Bundesverfassungsgericht, sent. 19 febbraio 2013, 1 BvL 1/11 e 1 BvR 3247/09.

⁶⁶ Bundesgerichtshof, ord. 10 dicembre 2014, *cit.*, § 57.

⁶⁷ *Ibidem*, § 59; in tal senso si v. B. SGORBATI, *Maternità surrogata, dignità della donna e interesse del minore*, in *BioLaw Journal – Rivista di BioDiritto*, 2, 2016, 128. È ciò che ad esempio è avvenuto con riguardo ad una bambina nata in Thailandia con la sindrome di Down, rifiutata dai genitori intenzionali: per un resoconto giornalistico si v. K. MARKS, *Baby Gammy: Australian father who abandoned Down syndrome surrogate child now tries to access funds donated for his care*, in *The Independent*, 20 maggio 2015, <http://www.independent.co.uk/news/world/australasia/baby-gammy-australian-father-who-abandoned-down-syndrome-surrogate-child-now-tries-to-access-funds-10261916.html> (07/01/2017).

⁶⁸ Bundesgerichtshof, ord. 10 dicembre 2014, *cit.*, § 34 e 53; cfr. B. HEIDERHOFF, *Anerkennung eines kalifornischen Urteils zur Elternstellung bei Leihmutterchaft. Anmerkung*, in *Neue Juristische Wochenschrift*, 2015, 485; C. SCHALL, *Anerkennung ausländischer Gerichtsentscheidung zur rechtlichen Verwandtschaft. Anmerkung*, in *Deutsche Notar-Zeitschrift*, 2015, 308 seg.

⁶⁹ Oberlandesgericht Düsseldorf, ord. 7 aprile 2015, II-1 UF 258/13.

⁷⁰ Bundesgericht, sent. 21 maggio 2015, 5A-748/2014, in BGE, 141, III, 328 segg., http://relevancy.bger.ch/php/clir/http/index.php?lang=de&zoom=&type=show_document&highlight_docid=atf%3A%2F%2F141-III-328%3Ade (09/01/2017).

Chiaramente ispirata alla decisione germanica si rivela pure una recente sentenza della Cassazione civile, dicasi la n. 19599 depositata nel settembre 2016⁷¹. In essa si faceva questione del legame giuridico intercorrente tra un bambino nato in Spagna e la compagna di sua madre, che aveva donato alla propria partner gli ovuli necessari alla gravidanza (mentre i gameti maschili erano stati procurati tramite donatore); entrambe le donne erano state riconosciute nel Paese iberico quali madri del minore, mentre in Italia soltanto la partoriente era stata iscritta quale suo genitore. Come giustamente osservano i giudici, smentendo le affermazioni della Procura Generale e del Ministero dell'Interno, non si tratta propriamente di una maternità surrogata: il bambino non fu infatti portato in grembo per affidarlo alla nascita ad altri, essendo invece parte di un comune progetto di vita delle due donne⁷², ognuna delle quali era per un certo verso «madre»: l'una in quanto l'ha dato alla luce, l'altra perché ha fornito il materiale genetico per il suo concepimento. Ciononostante le argomentazioni risultano di notevole rilievo per la presente trattazione. Dopo aver trattato l'evoluzione del concetto di ordine pubblico quale limite al riconoscimento dei provvedimenti stranieri, i giudici avvertono infatti che in esso rientrano pure «le esigenze di tutela dei diritti fondamentali dell'uomo [...] in particolare [la] tutela dell'interesse superiore del minore, anche sotto il profilo della sua identità personale e sociale»⁷³. La Corte esclude inoltre risolutamente la possibilità di appellarsi all'ordine pubblico «per giustificare discriminazioni nei confronti dei minori e, nella specie, del piccolo [nome] qualora fosse disconosciuto il suo legittimo status di figlio»; delle conseguenze del comportamento delle due donne, infatti, «non può rispondere il bambino che è nato e che ha un diritto fondamentale alla conservazione dello status legittimamente acquisito all'estero»⁷⁴. Un rilievo – questo che le conseguenze di una violazione altrui non possono ricadere su chi è nato – definito, più avanti in sentenza, quale «decisivo»⁷⁵. L'importanza dei legami genetici, dato il loro valore per la definizione dell'identità personale, non può infatti essere disconosciuta e relegata nel mondo dell'irrelevanza giuridica, avvertono i giudici, citando la sent. C. Edu nel caso *Mandet*⁷⁶ e la sentenza della Corte costituzionale n. 278/2013⁷⁷. Dalla giurisprudenza europea emergerebbe inoltre un principio di favore per il riconoscimento di simili atti di nascita stranieri «quantomeno quando vi sia un legame genetico tra l'aspirante genitore e il nato», ricorda la Cassazione citando la sent. C. Edu nel caso *Menesson*, la pronuncia della «Corte di cassazione [sic] federale tedesca» del 10 dicembre 2014 e due pronunce

⁷¹ Cass. civ., sent. 21 giugno-30 settembre 2016, n. 19599, *cit.*

⁷² *Ibidem*, pt. 10.2.

⁷³ *Ibidem*, pt. 7.

⁷⁴ *Ibidem*, pt. 8.3.

⁷⁵ Cass. civ., sent. 21 giugno-30 settembre 2016, n. 19599, *cit.*, pt. 10.3.

⁷⁶ C. Edu, sent. 14 gennaio 2016, n. 30955/12, *Mandet c. Francia*; sia noti, a tal proposito, che nonostante la Corte motivi la propria decisione con considerazioni di tutela del minore, nella sua opinione dissenziente la giudice Nussberger sottolinea come l'interesse del minore venga utilizzato quale formula stereotipata per tutelare interessi altrui, ignorando platealmente quale fosse l'interesse del minore concretamente coinvolto; cfr. E. LAMARQUE, *op. cit.*, 97 e 103 segg.; E. MERCKX, *Mandet v. France: Child's "duty" to know its origins prevails over its wish to remain in the dark*, in <https://strasbourgothers.com/2016/02/04/mandet-v-france-childs-duty-to-know-its-origins-prevails-over-its-wish-to-remain-in-the-dark/> (07/01/2017).

⁷⁷ Corte cost., sent. 9 ottobre-18 novembre 2013, n. 278; la sentenza segue a una pronuncia della C. Edu, dicasi la sent. 25 settembre 2012, ric. n. 33783/09, *Godelli c. Italia*.

della Cassazione francese e della Corte federale svizzera⁷⁸. La Corte pone infine l'attenzione sulla citata sentenza n. 24001/2014, pronunciata dalla stessa Sezione⁷⁹ due anni prima, enunciando le differenze che renderebbero le due fattispecie «non assimilabil[i]»: da una, in quel caso non sussisteva alcun legame biologico tra i genitori intenzionali e il minore; dall'altra, l'atto di nascita era invalido pure secondo la legge del Paese in cui la maternità surrogata aveva avuto luogo⁸⁰. Considerazioni, queste, che secondo i giudici giustificerebbero la contrarietà all'ordine pubblico del provvedimento di cui al tempo si faceva questione e, al contrario, permetterebbero ora il riconoscimento dell'atto di nascita spagnolo.

Dalla determinazione della genitorialità discendono pure varie pretese di carattere patrimoniale, ad esempio per quanto concerne il mantenimento e le questioni ereditarie. Tali aspetti trovano precipua trattazione in due decisioni della Corte costituzionale austriaca (*Verfassungsgerichtshof*), che subito si esamineranno, vertenti sul riconoscimento della cittadinanza austriaca a due bambini nati tramite maternità surrogata.

4. ... la cittadinanza...

Ai fini dello sviluppo della propria individuale personalità, così come per l'esercizio di vari diritti, riveste un ruolo importante pure la questione della cittadinanza, rilevante qualora – come spesso è il caso – la nascita avvenga all'estero oppure non tutti i soggetti coinvolti siano cittadini del medesimo Stato. Nell'ambito della CEDU tali aspetti vengono ricondotti all'ampio concetto di vita privata⁸¹ e hanno infatti trovato trattazione anche nelle due appena citate sentenze della Corte di Strasburgo⁸². Con riguardo alle Corti nazionali, con tali questioni di cittadinanza si è confrontato in particolare il *Verfassungsgerichtshof* austriaco in due succinte decisioni; in entrambi i casi si trattava di coppie eterosessuali che si erano recate all'estero per far nascere dei bambini tramite maternità surrogata. In un caso i genitori intenzionali avevano messo a disposizione pure i gameti, mentre nell'altro non era chiaro se essi fossero legati geneticamente al minore oppure no (aspetto, questo, rilevante per determinare se l'atto di nascita formato in Ucraina fosse o meno legittimo per il relativo ordinamento⁸³; i giudici costituzionali non paiono tuttavia interessarsi di ciò). Le autorità viennesi si erano rifiutate di riconoscere ai nati la cittadinanza austriaca, al che i relativi genitori – come in Austria in determinati casi è possibile fare – avevano portato i casi dinanzi alla Corte costituzionale. Nelle due similari decisioni⁸⁴, datate dicembre 2011 e ottobre 2012, i giudici ricordano come il diritto del minore ad avere una cittadinanza trovi protezione nella tutela della vita familiare di cui all'art. 8 CEDU, così come letto

⁷⁸ Cass. civ., sent. 21 giugno-30 settembre 2016, n. 19599, *cit.*, pt. 11.1; sulla sentenza svizzera si v. poco *supra*.

⁷⁹ Un solo componente è tuttavia comune ai due collegi.

⁸⁰ Cass. civ., sent. 21 giugno-30 settembre 2016, n. 19599, *cit.*, pt. 13.

⁸¹ C. Edu, sent. 11 ottobre 2011, ric. n. 53124/09, *Genovese c. Malta*, § 33; C. Edu, sent. 26 giugno 2014, *Menesson c. Francia*, *cit.*, § 97.

⁸² C. Edu, sent. 26 giugno 2014, *Menesson c. Francia*, *cit.*, § 96 segg.; C. Edu, sent. 26 giugno 2014, ric. n. 65941/11, *Labassee c. Francia*, § 77 segg.

⁸³ Cass. civ., sent. 26 settembre-11 novembre 2014, n. 24001, *cit.* «Svolgimento del processo», 4, e precedenti sentenze di merito, *cit.*

⁸⁴ *Verfassungsgerichtshof*, sent. 14 dicembre 2011, B13/11; *Verfassungsgerichtshof*, sent. 11 ottobre 2012, B99/12 ua.

dalla sentenza *Genovese c. Malta*⁸⁵. Alla luce della stretta correlazione tra cittadinanza e filiazione legale, la Corte costituzionale osserva come sarebbe a chiaro detrimento del bambino non riconoscere il suo rapporto di filiazione nei confronti dei due genitori intenzionali, negandogli così la cittadinanza austriaca e rendendolo apolide⁸⁶. Così facendo, al minore verrebbero inoltre negati i diritti alla cura e al mantenimento propri della comunità familiare, così come altre pretese di carattere patrimoniale che egli invece possederebbe nei confronti dei «genitori genetici» (così definiti nonostante, in un caso, il legame genetico fosse tutt'altro che provato)⁸⁷. Con riguardo all'ordine pubblico, i valori fondamentali tutelati dalla normativa austriaca di diritto internazionale privato ricomprendono infatti «non in ultimo la tutela del bene del bambino»⁸⁸. In conclusione, pertanto, e nell'uno e nell'altro caso i giudici costituzionali sposano – senza fornire particolare giustificazione – quella posizione dottrinale⁸⁹ che afferma che il divieto di maternità surrogata debba cedere di fronte agli interessi del bambino e annullano la decisione della città di Vienna. La sentenza consegue pertanto a considerazioni di tutela degli interessi del minore concretamente interessato dal provvedimento e non, invece, alla mera assenza di un obbligo costituzionale di vietare la maternità surrogata⁹⁰.

5. ...e la continuità «familiare»...

In generale, la giurisprudenza di Strasburgo riconosce primario valore al mantenimento della realtà «familiare» che il minore abbia sperimentato per un certo periodo di tempo. A tal riguardo è da osservarsi, da una, come il concetto di «vita familiare» venga interpretato in maniera ampia⁹¹; dall'altra, che il periodo di convivenza a tal fine necessario può anche essere molto breve. In particolare nelle questioni concernenti la vita familiare, il decorso del tempo incide infatti in maniera irrimediabile sulle relazioni umane⁹².

A tal proposito appare interessante confrontare la citata sentenza della Corte di Cassazione n. 24001/2014 con un pronunciamento poco successivo della seconda Sezione della C. Edu nonché con la relativa recentissima pronuncia della Grande Camera. Nella sentenza italiana, come illustrato poc'anzi, le autorità avevano deciso di sottrarre il minore ai due genitori intenzionali, con cui aveva vissuto un certo periodo di tempo senza presentare legami genetici. La Cassazione aveva confermato tali decisioni.

⁸⁵ Verfassungsgerichtshof, sent. 11 ottobre 2012, *cit.*, pt. III.1.

⁸⁶ Verfassungsgerichtshof, sent. 14 dicembre 2011, *cit.*, pt. 4.2.; Verfassungsgerichtshof, sent. 11 ottobre 2012, *cit.*, pt. III.6.

⁸⁷ Verfassungsgerichtshof, sent. 11 ottobre 2012, *cit.*, pt. III.6. L'altra sentenza si riferisce correttamente soltanto alla «madre genetica», in quanto entrambi i genitori intenzionali erano collegati geneticamente al nato e la paternità del padre era già stata riconosciuta legalmente: Verfassungsgerichtshof, sent. 14 dicembre 2011, *cit.*, pt. 4.2.

⁸⁸ Verfassungsgerichtshof, sent. 14 dicembre 2011, *cit.*, pt. 4.2.; traduzione dell'autore.

⁸⁹ La sentenza del 2012 cita in particolare B. VERSCHRAEGEN, *Internationales Privatrecht*, Vienna, 2012, n. marg. 179.

⁹⁰ Concede, diversamente, primaria importanza a questo aspetto M. WINKLER, *Senza identità: il caso Paradiso e Campanelli c. Italia*, in *Genlus*, 1, 2015, 251.

⁹¹ Sin da C. Edu, sent. 13 giugno 1979, ric. n. 6833/74, *Marckx c. Belgio*, § 31.

⁹² C. Edu, sent. 10 aprile 2012, ric. n. 19554/09, *Pontes c. Portogallo*, § 80; C. Edu, sent. 25 gennaio 2000, ric. n. 31679/96, *Ignaccolo-Zenide c. Romania*, § 102.

In una vicenda molto simile la seconda Sezione della C. Edu⁹³ è giunta tuttavia a conclusioni diametralmente opposte. Nel caso *Paradiso e Campanelli* si faceva questione di un bambino nato in Russia tramite maternità surrogata, generato tramite i gameti di due donatori. Tornato in Italia assieme ai genitori intenzionali, dopo qualche mese il minore veniva loro sottratto dalle autorità italiane in quanto i due non presentavano alcun legame biologico con lo stesso; la decisione trovava conferma in sede giurisdizionale, sicché il minore veniva dato in adozione.

La Corte di Strasburgo, a cui i genitori intenzionali si rivolgono, rigetta innanzitutto le doglianze che essi avevano presentato per conto del bambino: i due non presentavano infatti alcun legame – né biologico, né legale – con lo stesso, e nel frattempo era stato pure nominato un tutore⁹⁴. I giudici affrontano tuttavia la questione con riguardo alla posizione dei due ricorrenti, che avevano lamentato in nome proprio il mancato riconoscimento del rapporto di filiazione nonché l’allontanamento del minore. Mentre rigetta la prima questione, in quanto non erano stati esauriti i rimedi interni di verifica della legittimità del non riconoscimento, la Corte si confronta con la seconda doglianza. A tal riguardo essa afferma come gli otto mesi (di cui due in Russia) da essi trascorsi assieme al bambino, nel suo primo periodo di vita, siano sufficienti a fondare una forma di vita familiare *de facto*, tutelata dall’art. 8 CEDU⁹⁵. L’ingerenza da parte delle autorità pubbliche era chiaramente prevista dalla legge e volta alla tutela dell’ordine e alla protezione dei diritti e delle libertà altrui, dicasi del bambino; i giudici si chiedono tuttavia se l’ingerenza fosse pure «necessaria in una società democratica». A tal riguardo la Corte sottolinea come sia necessario valutare se sia stato garantito un giusto equilibrio tra gli interessi coinvolti, privati e pubblici, avendo riguardo – il che potrebbe suonare contraddittorio – al principio fondamentale secondo cui gli interessi del minore devono prevalere («*the best interests of the child are paramount*», «*l’intérêt supérieur de celui-ci doit primer*»)⁹⁶. I giudici osservano quindi come i due genitori intenzionali – a differenza di quelli della sentenza della Cassazione – avevano ricevuto in passato l’idoneità ad adottare; le istanze di merito, nel dubitare della loro capacità di allevare il minore senza procedere a uno specifico accertamento tecnico, hanno però dato grande importanza all’illegalità della situazione che essi erano andati a creare⁹⁷. L’allontanamento di un minore dal proprio contesto familiare è tuttavia una misura estrema, per la quale la giurisprudenza di Strasburgo pone requisiti molto alti. Nel caso concreto i giudici hanno ritenuto che le misure adottate non fossero giustificate, anche considerando che il minore, dopo l’allontanamento, era rimasto senza identità per più di due anni⁹⁸. Pur esaminando la vertenza con riguardo alle doglianze dei genitori in-

⁹³ C. Edu, sent. 27 gennaio 2015, ric. n. 25258/12, *Paradiso e Campanelli c. Italia*; traduzione non ufficiale fornita dal Ministero della Giustizia italiano, predisposta da R. Carnevali e M. Scantamburlo, [https://www.giustizia.it/giustizia/it/mg_1_20_1.wp;jsessionid=D7E4D7B10184F7D47D2CC86957B21A25.aipAL02?facetNode_1=0_8_1_4&facetNode_2=1_2\(2015\)&previousPage=mg_1_20&contentId=SDU1126686\(05/01/2017\)](https://www.giustizia.it/giustizia/it/mg_1_20_1.wp;jsessionid=D7E4D7B10184F7D47D2CC86957B21A25.aipAL02?facetNode_1=0_8_1_4&facetNode_2=1_2(2015)&previousPage=mg_1_20&contentId=SDU1126686(05/01/2017)). Per un commento si v. M. WINKLER, *op. cit.*, 243 segg.

⁹⁴ C. Edu, sent. 27 gennaio 2015, *Paradiso e Campanelli c. Italia*, *cit.*, § 45 segg.

⁹⁵ *Ibidem*, § 69; il Tribunale dei minorenni di Campobasso, in data 20 ottobre 2011, aveva invece espresso l’opinione che il breve lasso di tempo che il minore aveva trascorso con i due genitori intenzionali gli avrebbe permesso di integrarsi senza particolari traumi nella nuova famiglia adottiva: *ibidem*, § 22.

⁹⁶ *Ibidem*, § 75.

⁹⁷ *Ibidem*, § 79; sul punto v. anche L. LENTI, *Paradiso e Campanelli c. Italia: interesse del minore, idoneità a educare e violazioni di legge*, in *Quad. cost.*, 2015, 472 segg.

⁹⁸ C. Edu, sent. 27 gennaio 2015, *Paradiso e Campanelli c. Italia*, *cit.*, § 81 segg.

tenzionali, la Corte, pertanto, giunge alle sue conclusioni in base a una valutazione degli interessi del minore⁹⁹. Appare pertanto improprio leggere nella sentenza un riconoscimento di un qualche «diritto a essere considerati genitori» in capo ai due committenti, essendo invece i ragionamenti dei giudici ispirati a garantire al minore continuità affettiva¹⁰⁰.

In conclusione la Corte sancisce tuttavia che, dal momento che il bambino avrà nel frattempo sicuramente sviluppato importanti legami affettivi con la famiglia in cui è stato collocato, alla condanna dell'Italia non debba seguire la «restituzione» del minore¹⁰¹; un esempio, questo, di come il decorso del tempo possa talora avere conseguenze «irrimediabili».

Non si possono tacere le differenze fattuali fra tale vicenda e quella sottoposta all'attenzione della Cassazione: nel primo caso, come detto, i due soggetti erano stati in passato valutati quali idonei per un'adozione, mentre nel secondo per tre volte una tale idoneità era stata loro rifiutata a causa di «grosse incapacità nella elaborazione di una sana genitorialità adottiva»¹⁰². A ciò si aggiunge che nella vicenda sottoposta a Strasburgo i genitori intenzionali avevano fatto ricorso alla maternità surrogata senza (pare)¹⁰³ sostanzialmente violare la normativa russa, mentre nel secondo caso i due avevano chiaramente trasgredito la legge ucraina¹⁰⁴.

Tali differenze non paiono nondimeno sì incisive da giustificare decisioni tanto distanti, qualora si esaminino le vicende avendo come primario – se non proprio «prevalente»: si v. *infra*¹⁰⁵ – riferimento la tutela degli interessi del minore concretamente interessato.

6. ...che «familiare» non è: la sentenza della Grande Camera nel caso *Paradiso e Campanelli*

Nell'affrontare il caso *Paradiso e Campanelli* in seconda istanza, la Grande Camera – nell'attesissima decisione, pubblicata il 24 gennaio 2017¹⁰⁶ – sovverte tuttavia la prospettiva. La convivenza di otto mesi avvenuta tra il bambino e i due genitori intenzionali non costituirebbe infatti «vita familiare». I giudici giungono a tale decisione, che smentisce la seconda Sezione, pur accettando la tradizionale giurisprudenza della Corte che fa conseguire la presenza o meno di vita familiare a una valutazione

⁹⁹ Così anche L. POLI, *Maternità surrogata e diritti umani: una pratica controversa che necessita di una regolamentazione internazionale*, cit., 24 seg.

¹⁰⁰ In tal senso pure M. RIZZUTI, *Maternità surrogata: tra gestazione altruistica e compravendita internazionale di minori*, in *BioLaw Journal – Rivista di BioDiritto*, 2, 2015, 104.

¹⁰¹ C. Edu, sent. 27 gennaio 2015, *Paradiso e Campanelli c. Italia*, cit., § 88.

¹⁰² Cass. civ., sent. 26 settembre-11 novembre 2014, n. 24001, cit. «Svolgimento del processo», 5.

¹⁰³ I giudici della seconda Camera menzionano la questione senza approfondirla particolarmente: C. Edu, sent. 27 gennaio 2015, *Paradiso e Campanelli c. Italia*, cit., § 76; sostiene che i genitori intenzionali abbiano violato la legge russa B. SALONE, *La maternità surrogata in Italia: profili di diritto interno e risvolti internazionali*, cit., 55; espone in tal senso fondati dubbi sulla posizione sostenuta dall'avvocato della società russa che ha gestito la maternità surrogata M. RIZZUTI, *op. cit.*, 103. In senso contrario, seppure senza assoluta certezza, C. Edu (GC), Sent. 27 gennaio 2017, cit., *Paradiso e Campanelli c. Italia*, § 143 segg.

¹⁰⁴ Cass. civ., sent. 26 settembre-11 novembre 2014, n. 24001, cit. «Svolgimento del processo», 4.

¹⁰⁵ Pt. 8 del presente contributo.

¹⁰⁶ C. Edu (GC), Sent. 27 gennaio 2017, n. 25358/12, *Paradiso e Campanelli c. Italia*.

fattuale e non giuridica¹⁰⁷. Nell’esaminare se una convivenza assurga a vita familiare, ammonisce la Grande Camera, sono infatti da soppesare attentamente la qualità e durata della stessa, in particolar modo qualora – come nel caso concreto – sia assente qualsiasi *link* biologico tra i genitori e il bambino e la convivenza sia caratterizzata da profonda incertezza giuridica a seguito delle illegalità compiute. A tal riguardo viene ricordato come la Corte abbia riconosciuto la sussistenza di vita familiare a seguito di convivenze anche più brevi, caratterizzate tuttavia dalla presenza di un legame genetico con uno dei genitori intenzionali¹⁰⁸. Nel caso concreto, alla luce di questi elementi la durata della convivenza non è stata ritenuta sufficiente a fondare una vita familiare¹⁰⁹.

I giudici hanno invece accettato di esaminare il caso con riguardo alla vita privata dei genitori intenzionali, al fine di verificare se l’allontanamento – la questione del riconoscimento della filiazione era stata rigettata in prima istanza, come si ricorderà – abbia violato gli interessi di questi. La Corte cita a tal riguardo il diritto a vedere rispettata la decisione di diventare genitori, il mancato sviluppo personale che avrebbe comportato l’assunzione del ruolo di genitori e infine, solo con riguardo al padre, le sofferenze conseguenti all’accertamento – nell’ambito delle analisi effettuate nel corso del procedimento – della mancanza di un *link* genetico tra esso e il bambino. I ricorrenti avevano infatti sostenuto come il padre credesse in buona fede di essere genitore genetico del minore.

In definitiva, come anche nella decisione della seconda Sezione, ad essere esaminate non sono le doglianze del bambino bensì quelle dei genitori intenzionali; questo, tuttavia, «non significa che non vadano tenuti in considerazione [...] i *best interests* del bambino»¹¹⁰. L’assenza di una «vita familiare» precedente all’allontanamento incide tuttavia in maniera notevolissima sulla valutazione degli interessi del bambino¹¹¹, come subito si vedrà.

Nel prosieguo la Grande Camera enuncia che sarà da verificarsi – al fine di vagliare la legittimità dell’ingerenza pubblica – se le autorità italiane abbiano effettuato un corretto bilanciamento degli interessi in gioco, pubblici e privati. Con riguardo ai primi, l’attenzione viene posta su questioni di prevenzione generale, dicasi la difesa dell’ordine e la protezione dei bambini, ovverosia «non soltanto il

¹⁰⁷ La Grande Corte ribadisce tuttavia che l’art. 8 CEDU non contiene un diritto a fondare una famiglia o ad adottare; il diritto al rispetto della vita familiare presuppone l’esistenza di una famiglia: *ibidem*, § 141.

¹⁰⁸ Trattasi di C. Edu, Sent. 8 luglio 2014, n. 29176/13, *D. e altri c. Belgio*, concernente un bambino nato all’estero tramite maternità surrogata a cui le autorità in un primo momento si erano rifiutate di rilasciare un documento di viaggio per permettergli di ritornare con i genitori in Belgio. I giudici, pur riconoscendo come fosse importante per lo sviluppo psicologico di un bambino mantenere contatti con una o più persone vicine nei primi mesi di vita, hanno ritenuto di durata non irragionevole la separazione di circa tre mesi che il minore e i genitori avevano sofferto. Lo Stato belga aveva ovvero agito entro i limiti del proprio margine di apprezzamento, ragion per cui le doglianze sono state dichiarate irricevibili in quanto manifestamente infondate. La sentenza viene citata qui: C. Edu (GC), Sent. 27 gennaio 2017, *Paradiso e Campanelli c. Italia*, cit., § 154.

¹⁰⁹ Tale decisione viene criticata dai giudici dissenzienti, che evidenziano come la durata fosse da considerarsi sufficiente, anche avuto riguardo al fatto che la convivenza aveva avuto inizio nei primissimi giorni di vita del bambino. Allo stesso tempo, dare rilevanza all’incertezza giuridica della situazione porterebbe ad esautorare la valutazione fattuale della sussistenza, o meno, di vita familiare, riconducendola invece a criteri giuridici: C. Edu (GC), Sent. 27 gennaio 2017, *Paradiso e Campanelli c. Italia*, cit., Joint dissenting opinion of Judges Lazarova Trajkovska, Bianku, Laffranque, Lemmens and Grozev, § 4.

¹¹⁰ C. Edu (GC), Sent. 27 gennaio 2017, *Paradiso e Campanelli c. Italia*, cit., § 208, traduzione dell’autore.

¹¹¹ La Corte pare voglia evidenziare ciò in particolare in questo passaggio: *ibidem*, § 198.

bambino nel caso concreto, bensì anche i bambini più in generale»¹¹². La legislazione italiana sull'adozione, infatti, mira a proteggere il minore da pratiche illecite, che potrebbero portare a fenomeni di traffico di esseri umani¹¹³. Trattasi, come la Corte non manca di annotare, di interessi pubblici davvero importanti¹¹⁴.

Per quanto concerne gli interessi privati del bambino direttamente interessato dal procedimento, i giudici ricordano la posizione delle istanze giudiziarie italiane, secondo le quali esso non avrebbe avuto da soffrire gravemente dal distacco data la limitata durata della convivenza¹¹⁵. A tal proposito la Corte, tuttavia, non si dilunga eccessivamente, forse in considerazione dell'espressa volontà di non sostituire la propria valutazione a quella delle Corti nazionali¹¹⁶. È anche vero, al contempo, che la Grande Camera ha già compiuto una decisiva valutazione della situazione del bambino, escludendo che esso, tramite le misure adottate, sia stato distaccato da una condizione di vita familiare.

I giudici evidenziano quindi come le autorità italiane avessero da compiere una scelta gravosa: permettere ai ricorrenti di tenere il bambino, legalizzando così quale fatto compiuto la situazione illegale da loro creata, oppure attivarsi per garantire al bambino una famiglia nel rispetto della normativa sull'adozione¹¹⁷.

Gli interessi privati dei due ricorrenti – osserva la Corte – avrebbero invece conosciuto poca considerazione da parte dei giudici italiani; ciò, tuttavia, sarebbe da valutarsi alla luce delle illegalità da essi compiute e del fatto che la loro relazione col bambino era caratterizzata sin dall'inizio da profonda incertezza¹¹⁸.

In definitiva, la Corte riconosce che i ricorrenti potrebbero aver sofferto dall'allontanamento del bambino; nondimeno, essa attribuisce agli interessi pubblici la priorità. Lasciare il minore con i genitori intenzionali avrebbe significato legalizzare la situazione da questi creata in violazione di importanti regole di diritto italiano¹¹⁹. Essendo dell'opinione che il bambino non ne abbia avuto a patire gravi o irreparabili conseguenze, la Grande Camera conclude pertanto – undici voti contro sei – che le autorità italiane hanno effettuato un corretto bilanciamento degli interessi, rientrando di conseguenza nell'ampio margine di apprezzamento riconosciuto in materia agli Stati¹²⁰.

7. Gli interessi dei bambini quale categoria

Abbandonando per ora il minore direttamente interessato da un procedimento giudiziale e interessandosi in un'ottica generalpreventiva dei bambini quale categoria giuridica, emergono taluni interessi che di seguito brevemente si presenteranno.

¹¹² C. Edu (GC), Sent. 27 gennaio 2017, *Paradiso e Campanelli c. Italia*, cit., § 197, traduzione dell'autore.

¹¹³ *Ibidem*, § 202.

¹¹⁴ «*Very weighty public interests*»: *ibidem*, § 204.

¹¹⁵ *Ibidem*, § 206.

¹¹⁶ *Ibidem*, § 180.

¹¹⁷ *Ibidem*, § 209.

¹¹⁸ *Ibidem*, § 211.

¹¹⁹ *Ibidem*, § 215.

¹²⁰ *Ibidem*.

In primo piano si pone sicuramente la questione della dignità, fondamento di ogni diritto¹²¹ e bilancia tra gli interessi¹²². Nella maternità surrogata il bambino diventa infatti oggetto di un contratto, «merce in cambio di denaro»¹²³, mentre la gravidanza assume a prestazione commerciale¹²⁴.

La questione della dignità riguarda anche la madre surrogata¹²⁵, sebbene la posizione di questa presenti delle particolarità rispetto a quella del bambino. Innanzitutto, essa ha scelto – si presume¹²⁶ – «liberamente» di mettere a disposizione il proprio corpo. In aggiunta a ciò, con riguardo alla dignità della madre v'è chi differenzia i casi di surrogazione «altruistica» – ovvero quando la madre surrogata si sia messa a disposizione senza ricevere corrispettivo – rispetto a quelli a titolo oneroso¹²⁷, sostenendo che soltanto a tale ultimo caso consegua una grave violazione della sua dignità¹²⁸. Il bambino, in ogni caso, nulla ha potuto disporre con riguardo alle circostanze della propria nascita; al contempo, il carattere altruistico oppure oneroso della maternità surrogata non fa venir meno il fatto che la sua vita sia stata fatta oggetto di un contratto e che egli sia stato quindi generato col precipuo fine di essere scambiato per denaro.

Un ulteriore ambito critico in senso generalpreventivo concerne le difficoltà psicologiche che il nato potrebbe facilmente soffrire a seguito della scissione della maternità – meglio: della genitorialità – che la pratica comporta. Come noto, a seconda dei casi si può infatti assistere a ben cinque diverse costellazioni di «genitorialità». Nel caso più semplice i genitori intenzionali sono pure coloro che forniscono il materiale genetico e pertanto anche padre e madre genetici del bambino, mentre la madre

¹²¹ E. LAMARQUE, *op. cit.*, 30.

¹²² La suggestiva immagine è, come noto, di G. SILVESTRI, *Considerazioni sul valore costituzionale della dignità della persona*, intervento al Convegno trilaterale delle Corti costituzionali italiana, portoghese e spagnola tenutosi a Roma il 1° ottobre 2007, pt. 2, pubblicato in <http://archivio.rivistaaic.it/dottrina/libertadiritti/silvestri.html> (07/01/2017), nonché ID., *La dignità umana come criterio di bilanciamento dei valori costituzionali*, in A. D'ATENA (a cura di), *Studi in onore di Pierfrancesco Grossi*, Milano, 2011.

¹²³ L'espressione è di H. KREB, *Samenspende und Leihmutterschaft - Problemstand, Rechtsunsicherheiten, Regelungsansätze*, in *Familie, Partnerschaft, Recht*, 2013, 240; traduzione dell'autore. In tal senso si veda pure COMITATO NAZIONALE DI BIOETICA, «*Maternità surrogata a titolo oneroso*», mozione del 18 marzo 2016, http://presidenza.governo.it/bioetica/mozioni/Mozione_Surroga_materna.pdf (07/01/2017). Pure una pronuncia della Corte di prima istanza di Hamm (Nordreno-Vestfalia, Germania) osserva come il bambino in tali casi diventi oggetto di un contratto e pertanto una merce scambiata per denaro: Amtsgericht Hamm, ord. 22 febbraio 2011, *cit.*, pt. III.a.

¹²⁴ Fatto, questo, censurato dai giudici della Corte suprema germanica: Bundesgerichtshof, ord. 10 dicembre 2014, *cit.*, § 39.

¹²⁵ A tal riguardo si v. M. DELL'UTRI, *op. cit.*, 358 segg.; I. CORTI, *op. cit.*, 1482; B. SGORBATI, *op. cit.*, 111 segg.

¹²⁶ Ciò non è tuttavia sempre il caso: si v., anche per riferimenti storici, gli studi di A. L. ALLEN, *Surrogacy, Slavery, and the Ownership of Life*, Philadelphia, 1990, 140 segg. A tal riguardo è indicata particolare prudenza, essendo variegata le motivazioni che possono portare la donna a compiere tale scelta; spesso trattasi di bisogni economici: S. POZZOLO, *Gestazione per altri (ed altre)*, in *BioLaw Journal – Rivista di BioDiritto*, 2, 2016, 106; Kammergericht, ord. 1° agosto 2013, *cit.*, pt. II.3.a.1.a.

¹²⁷ Ha per ora limitato la propria analisi a tale caso, condannandolo come lesivo della dignità della gestante e del nato, il COMITATO NAZIONALE DI BIOETICA nella mozione intitolata «*Maternità surrogata a titolo oneroso*», *cit.*; cfr. pure Cass. civ., sent. 26 settembre-11 novembre 2014, n. 24001, *cit.*, pt. 3.1.

¹²⁸ Rinviene, diversamente, che la dignità della donna venga violata in entrambi i casi A. RENDA, *La surrogazione di maternità e il diritto della famiglia al bivio*, in *Europa e diritto privato*, 2, 2015, 415 segg. Sostiene che la dignità sia un valore oggettivabile e quindi indisponibile dal soggetto la Corte di seconda istanza di Berlino: Kammergericht, ord. 1° agosto 2013, *cit.*, pt. II.3.a.1.a.

surrogata si «limita» a portarlo in grembo per nove mesi e quindi darlo alla luce; in tal caso il nato presenta tre figure genitoriali. A seconda della provenienza del materiale genetico si assiste tuttavia a un crescendo del numero degli attori coinvolti, che porta le figure genitoriali a quattro (qualora uno solo dei committenti fornisca proprio materiale genetico, mentre i restanti gameti vengono procurati da un donatore) o addirittura cinque (nel caso di due donatori)¹²⁹.

In caso di maternità surrogata è, inoltre, frequente il pagamento della donna in cambio della sua gravidanza; a tal riguardo sia permesso ricordare come pure il «donatore» dei gameti nella procreazione eterologa non raramente sia tale solo per definizione, conoscendo invece spesso anch'esso (o essa) una remunerazione¹³⁰. Ben diverso è, tuttavia, il legame che ha unito il nato alla madre surrogata rispetto al donatore di gameti. Mentre con quest'ultimo egli presenta «soltanto» un legame genetico, nel caso della surrogazione di maternità il nato ha trascorso nove mesi nel grembo della donna, con tutto quel che ciò comporta in termine di legame simbiotico tra partoriente e nascituro¹³¹, per poi venire «abbandonato» e consegnato ai genitori intenzionali. Indipendentemente dall'affetto che il bambino riceverà o meno da questi ultimi, appare giustificato a chi scrive che egli possa ricavarne l'impressione di essere stato trattato alla stregua di cosa materiale, «una merce in cambio di denaro», e che il suo equilibrio ne abbia a soffrire.

¹²⁹ Sugli effetti di tale frammentazione della genitorialità gli studi sono tuttora in corso; cfr., in particolare, S. GOLOMBOK, L. BLAKE, J. SLUTSKY, E. RAFFANELLO, G. ROMAN, A. EHRHARDT, *Parenting and the adjustment of children born to gay fathers through surrogacy, in Child Development*, 2017, <http://onlinelibrary.wiley.com/store/10.1111/cdev.12728/asset/cdev12728.pdf;jsessionid=F7BC8B6ED78662FC8B0763224487AF5A.f02t03?v=1&t=izbj0ety&s=22d4a4ed89a913bfe15435443551bce8bc3541f3> (18/02/2017); L. BLAKE, N. CARONE, J. SLUTSKY, E. RAFFANELLO, A. EHRHARDT, S. GOLOMBOK, *Gay fathers through surrogacy: Relationships with surrogates and egg donors and parental disclosure of children's origins, in Fertility & Sterility*, 106, 2016, 1503 segg.; V. JADVA, S. IMRIE, S. GOLOMBOK, *Surrogate mothers 10 years on: A longitudinal study of psychological wellbeing and relationships with the parents and child, in Human Reproduction*, 30 (2), 2015, 373 segg.; V. JADVA, S. IMRIE, *Children of surrogate mothers: psychological well-being, family relationships and experiences of surrogacy, in Human Reproduction*, 29 (1), 2014, 90 segg.; ID., *The long-term experiences of surrogates: relationships and contact with surrogacy families in genetic and gestational surrogacy arrangements, in Reproductive BioMedicine Online*, 29, 2014, 424 segg.; S. GOLOMBOK, L. BLAKE, P. CASEY, G. ROMAN, V. JADVA, *Children Born Through Reproductive Donation: A Longitudinal Study of Psychological Adjustment, in Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 54 (6), 2013, 653 segg. Condivisibili le considerazioni di Rizzuti con riguardo all'importanza di non cancellare artificialmente la rilevanza delle diverse figure genitoriali in un quadro familiare – volente o nolente – sempre più complesso: M. RIZZUTI, *op. cit.*, 103.

¹³⁰ COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *Conoscere le proprie origini nella procreazione medicalmente assistita eterologa*, 25 novembre 2011, 5, http://www.governo.it/bioetica/pareri_abstract/Conoscere_le_proprie_origini_biologiche_nella_procreazione_medicalmente_assistita_eterologa25112011.pdf (8/10/2016); K. DANIELS, *Donor gametes: anonymous or identified?*, in *Best Practice & Research Clinical Obstetrics and Gynaecology*, 21, 1, 2006, 119.

¹³¹ *Ex multis*, si veda l'ordinanza conseguente al tristemente celebre «scambio di embrioni» avvenuto all'ospedale Pertini di Roma: Trib. Roma, I sez. civ., ord. 8 agosto 2014, http://www.biodiritto.org/index.php/item/download/443_435c46ece693df5fc622ee64c711e2d5; in tal senso si v. anche COMITATO NAZIONALE DI BIOETICA, *Considerazioni bioetiche sullo scambio involontario di embrioni*, 11 luglio 2014, 7 e *passim*, http://presidenza.governo.it/bioetica/pdf/Considerazioni_scambio_involontario.pdf (18/02/2017).

A ciò si ricollega la domanda se i genitori intenzionali possano essere davvero «buoni genitori»¹³² per il minore. A tal riguardo la maternità surrogata non offre chiaramente alcuna garanzia, diversamente dalla procedura di adozione, volta a individuare delle persone idonee ad allevare il bambino. Mentre nel caso di procreazione naturale il potere pubblico non ha, e non deve avere, possibilità di valutare *a priori* l'adeguatezza dei potenziali genitori – potendo eventualmente solo intervenire a posteriori qualora sia gravemente a rischio il benessere del minore –, diversa si presenta la situazione in cui per la riproduzione siano necessari ausili esterni¹³³. In particolare necessita considerazione il fatto che i genitori intenzionali potrebbero ricorrere a una madre surrogata proprio in quanto siano stati valutati non idonei all'adozione¹³⁴, aggirando così limiti e controlli imposti dall'ordinamento¹³⁵. Il fatto che in molti casi il benessere del bambino già nato richieda «continuità familiare» con i genitori intenzionali non fa venir meno che ciò costituisca – più che «il bene» – il male minore. L'avvenuta nascita, infatti, comporta un'inversione della situazione: mentre *ex post* solo una grave inidoneità dei genitori sociali può far giungere alla conclusione che il benessere del minore imponga il suo allontanamento da essi, una valutazione *ex ante*, com'è il caso nell'adozione, può adottare criteri di idoneità molto più stringenti.

Al contempo – ed è l'ultimo aspetto su cui si vorrebbe porre l'attenzione – si profila la questione se i nati abbiano potenzialmente diritto a conoscere la propria madre surrogata. Tale tematica, che sta lentamente trovando spazio nella discussione dottrinale¹³⁶ e pure in sparute sentenze di merito in Germania¹³⁷, presenta notevoli punti di contatto con la speculare questione nell'ambito della procreazione eterologa¹³⁸. Pure in tale ultimo ambito la questione ha riscosso per vari anni e in molti Paesi interesse soltanto secondario, finché i nati stessi – divenuti maggiorenni – hanno potuto attivarsi direttamente¹³⁹. Chiaro è che in molti casi l'identità della madre surrogata, complice il ricorso a struttu-

¹³² L'espressione ricorda il libro di C. LALLI, *Buoni genitori. Storie di mamme e di papà gay*, Milano, 2009, in cui, tra l'altro, sono riportate pure alcune vicende di coppie omosessuali che hanno fatto ricorso alla maternità surrogata. Pur non essendovi dati precisi a proposito, stando ai casi giunti all'attenzione delle Corti pare tuttavia di poter affermare che – in termini assoluti – siano di più le coppie eterosessuali che vi fanno ricorso. Sul tema si v. anche K. TRILHA SCHAPPO, *Disegno di Legge Cirinnà e contratti internazionali di maternità surrogata: l'ammissione della step child adoption avrebbe rischiato di generalizzare una pratica vietata in Italia?*, in *BioLaw Journal – Rivista di BioDiritto*, 3, 2016, 279 segg.

¹³³ B. SGORBATI, *op. cit.*, 124.

¹³⁴ Com'è il caso di cui a Cass. civ., sent. 26 settembre-11 novembre 2014, n. 24001, *cit.*

¹³⁵ Cass. civ., sent. 26 settembre-11 novembre 2014, n. 24001, 59; Kammergericht, ord. 1° agosto 2013, *cit.*, pt. II.3.a.1.a.

¹³⁶ HAGUE CONFERENCE ON PRIVATE INTERNATIONAL LAW, *A Study of Legal Parentage and the Issues Arising from International Surrogacy Arrangements*, marzo 2014, § 188, <https://assets.hcch.net/docs/bb90cfd2-a66a-4fe4-a05b-55f33b009cfc.pdf> (08/01/2017); B. SGORBATI, *op. cit.*, 121 segg.

¹³⁷ Ci si riferisce alla già citata decisione della Corte di seconda istanza del *Land* di Berlino – si v. *supra*, pt. 3 – in cui i giudici sottolineano che la conoscenza delle proprie origini serve primariamente allo sviluppo della propria personalità e concerne l'identità della madre surrogata pure qualora questa non sia geneticamente legata al nato: Kammergericht, ord. 1° agosto 2013, *cit.*, pt. II.3.a.1.b.

¹³⁸ Cfr. B. SGORBATI, *op. cit.*, 121 seg.; A. VALONGO, *La gestazione per altri: prospettive di diritto interno*, in *BioLaw Journal – Rivista di BioDiritto*, 2, 2016, 146 e 151 segg.

¹³⁹ Sul tema sia permesso rimandare a D. ROSANI, *Il diritto a conoscere le proprie origini nella fecondazione eterologa: il caso italiano e l'esperienza estera*, in *BioLaw Journal – Rivista di BioDiritto*, 1, 2016, 215; si v. anche L. POLI, *Il diritto a conoscere le proprie origini e le tecniche di fecondazione assistita: profili di diritto*

re e persone estere, non sarà rintracciabile; tali difficoltà fattuali non autorizzano tuttavia a ignorare la questione, soprattutto in sede di valutazione della stessa *de jure condendo*.

8. Alcune considerazioni sul bilanciamento degli interessi: l'individuazione del «bambino» e i principi «tiranni»

Al momento del bilanciamento giurisprudenziale degli aspetti ora citati con gli altri interessi concorrenti emergono due questioni, che pare opportuno brevemente analizzare.

Innanzitutto è infatti da chiedersi di «quale» minore effettivamente si parli quando ci si riferisce agli interessi «del bambino» oppure, con espressione invalsa anche nella giurisprudenza italiana seppure con un'accezione diversa da quella diffusa in ambito angloamericano, ai *best interests of the child*¹⁴⁰. In secondo luogo, a ciò si aggiunge la diatriba sulla rilevanza da riconoscersi a tali interessi, spesso indicati come «prevalenti» oppure, in lingua inglese, «*primary*» o «*paramount*»¹⁴¹.

Con riguardo alla prima questione, nella giurisprudenza C. Edu frequente è il riferimento al minore particolare, direttamente interessato dal procedimento; in tal senso si veda, ad esempio, il bilanciamento effettuato dai giudici di Strasburgo nel caso *Paradiso e Campanelli* in prima istanza in riferimento alla necessità e proporzionalità dell'intervento pubblico¹⁴². Nella relativa decisione della Grande Camera trovano tuttavia maggiore spazio anche considerazioni di tutela dei bambini quale categoria giuridica, considerate fine legittimo di un'ingerenza pubblica e bilanciate con gli interessi privati in gioco, tra cui quelli del bambino direttamente interessato.

Variegate sono, al contempo, le opinioni sostenute nella giurisprudenza delle Corti supreme nazionali, che procedono a tale bilanciamento spesso nell'ambito della determinazione dell'ordine pubblico. Mentre il *Bundesgerichtshof*¹⁴³ germanico e il *Verfassungsgerichtshof*¹⁴⁴ austriaco pongono l'attenzione sul minore concreto, la Cassazione civile nella sentenza del 2014¹⁴⁵ (così come la giurisprudenza di merito che ha portato alla decisione germanica¹⁴⁶) pare al contrario ricondurre agli interessi «del bambino» anche quegli aspetti di carattere generalpreventivo che nel presente contributo sono stati analizzati con riguardo alla tutela dei bambini quale categoria giuridica.

Per quanto concerne il caso italiano, ciò pare conseguenza della nozione tradizionalmente ivi diffusa di *best interests of the child*, comprendente in sé non solo la tutela del minore concreto bensì pure

internazionale, in *Genius*, 1, 2016, 43; A. NICOLUSSI, *Fecondazione eterologa e diritto di conoscere le proprie origini. Per un'analisi giuridica di una possibilità tecnica*, in *Rivista AIC*, 2012, 1, 7, in http://www.rivistaaic.it/download/z4Bgdu29ZwQW2xS6pDx32hJ1tOIP3RxyGWSTJQP_XRk/nicolussi.pdf (08/01/2017). A tal riguardo viene spesso citata la giurisprudenza C. Edu nell'ambito dell'adozione, in particolare C. Edu, sent. 13 febbraio 2003, ric. n. 42326/98, *Odièvre c. Francia*; C. Edu, sent. 25 settembre 2012, ric. n. 33783/09, *Godelli c. Italia*.

¹⁴⁰ A tal riguardo si v. l'interessante studio di E. LAMARQUE, *op. cit.*, *passim*.

¹⁴¹ Sui diversi termini impiegati si v. sempre E. LAMARQUE, *op. cit.*, 100 seg.

¹⁴² C. Edu, sent. 27 gennaio 2015, *cit.*, *Paradiso e Campanelli c. Italia*, § 74 segg., in particolare § 75, che ribadisce «the essential principle according to which whenever the situation of a child is in issue, the best interests of that child are paramount» (corsivo dell'autore); cfr. *supra* pt. 5.

¹⁴³ Cfr. *supra* pt. 3.

¹⁴⁴ Cfr. *supra* pt. 4.

¹⁴⁵ Cfr. *supra* pt. 3.

¹⁴⁶ Cfr. *supra* pt. 3.

l’osservanza degli interessi di tutti i minori¹⁴⁷. Da notarsi è tuttavia che la stessa Cassazione – nella sentenza n. 19599/2016¹⁴⁸, la cui fattispecie concreta pur presenta notevoli particolarità – ha preso decisamente posizione a favore della precipua considerazione degli interessi del bambino direttamente interessato dal procedimento, avvertendo come non si possa «ricorrere alla nozione di ordine pubblico per giustificare discriminazioni nei confronti dei minori e, nella specie, del piccolo [nome]». Quando gli interessi «del bambino» vengono ricondotti al minore concretamente interessato dal procedimento, le istanze «generalpreventive» a tutela dei minori quale categoria trovano spesso considerazione all’interno del bilanciamento tra interessi del bambino e altri interessi coinvolti nel caso. Tale bilanciamento, di frequente effettuato nell’ambito dell’esame dell’ordine pubblico quale limite al riconoscimento di atti stranieri, vede tuttavia altrettanto spesso la prevalenza proprio degli interessi del minore concreto.

Con riferimento alla rilevanza da riconoscersi alla tutela degli interessi del bambino, è stato infatti notato come essi vengano sempre più considerati quale un aspetto «tiranno», attribuendo loro, a prescindere, la prevalenza sulle altre posizioni concorrenti¹⁴⁹. Prevalenza, tuttavia, che non sempre trova soddisfacente giustificazione nelle decisioni delle Corti; emblematico è il caso del *Verfassungsgerichtshof* austriaco, il quale nella succinta motivazione delle due sentenze analizzate si limita ad affermare apoditticamente che gli interessi del bambino prevalgono sul divieto di maternità surrogata, ragion per cui non va applicato il limite dell’ordine pubblico¹⁵⁰.

9. Valutazione delle attuali tendenze giurisprudenziali e uno sguardo (amaro) al futuro

Prima della sentenza della Grande Camera nel caso *Paradiso e Campanelli*, la tendenza della C. Edu appariva quella di dare decisa priorità agli interessi del bambino direttamente interessato dal procedimento, riconoscendo solo secondario valore alle istanze generalpreventive. Tendenza, questa, che è stata fatta propria dalla Corte federale germanica – nonostante la giurisprudenza di merito fosse spesso di diverso avviso – così come dalla Corte costituzionale austriaca. La Cassazione italiana e i giudici di questo Paese sono stati a lungo su posizioni più scettiche a proposito, dando maggiore rilevanza – nell’ambito dell’esame dell’ordine pubblico quale limite al riconoscimento dei provvedimenti stranieri, oppure nella determinazione dei soggetti a cui vanno riferiti i *best interests of the child* – agli interessi dei bambini quale categoria giuridica, dicasi in senso generalpreventivo, piuttosto che alla posizione del bambino concreto. Le tendenze internazionali hanno tuttavia trovato ingresso nella giurisprudenza di legittimità italiana tramite una recente sentenza della Cassazione civile, che cita espressamente, oltre ai pronunciamenti di Strasburgo, la decisione del *Bundesgerichtshof*.

¹⁴⁷ Lamarque la definisce «best interests secondo l’Italian style»; l’Autrice fa espresso riferimento, quale esempio di ciò, alla sent. della Cassazione n. 24001/2014: E. LAMARQUE, *op. cit.*, 16 segg. Cfr. anche quanto sostenuto da B. SALONE, *La maternità surrogata in Italia: profili di diritto interno e risvolti internazionalprivatistici*, *cit.*, 57 segg.

¹⁴⁸ Cfr. *supra* pt. 3; mancato è purtroppo un pronunciamento delle Sezioni Unite, essendo stata rifiutata la richiesta in tal senso del Procuratore Generale (cfr. Cass. civ., sent. 21 giugno-30 settembre 2016, n. 19599, *cit.*, pt. 1).

¹⁴⁹ Critica a proposito E. LAMARQUE, *op. cit.*, 64 segg.; cfr. pure R. BIN, *Maternità surrogata: ragioni di una riflessione*, in *BioLaw Journal – Rivista di BioDiritto*, 2, 2016, 5 seg.

¹⁵⁰ Cfr. *supra* pt. 4.

L'attesa decisione della Grande Camera inverte, parzialmente, la rotta, attribuendo maggiore valore alle istanze di prevenzione generale volte ad evitare che i cittadini di uno Stato si vedano incoraggiati nell'andare all'estero per praticare la maternità surrogata a casa vietata. Da notarsi è, tuttavia, come i giudici non giungano a tali conclusioni ponendo in secondo piano gli interessi del bambino direttamente coinvolto nel procedimento, bensì valutando in maniera diversa la sua situazione e i suoi interessi. Allo stesso tempo, la sentenza conferisce valore alla presenza o meno di un *link* genetico tra il nato e i genitori intenzionali, richiedendo in sua assenza un più rigoroso esame della convivenza avuta tra tali soggetti.

Pare pertanto potersi rinvenire nella decisione della Grande Camera una certa, condivisibile cautela nei confronti dei fenomeni di «turismo procreativo»¹⁵¹. Quest'ultimo rappresenta infatti, per sua natura, un modo per aggirare le prescrizioni che lo Stato pone in una materia tanto delicata come quella dei rapporti familiari¹⁵²; che ciò non sia sempre in sintonia con gli interessi dei bambini è evidente. Nell'opinione dell'autore di queste righe, le legittime aspirazioni a una discendenza e a una soddisfacente vita affettiva non autorizzano a relegare in secondo piano l'attenzione per l'interesse dei minori¹⁵³.

Con riferimento al caso concreto, nella dottrina emergono dubbi con riguardo alla priorità che la giurisprudenza riconosce, talora in maniera sostanzialmente apodittica, alla posizione del minore direttamente interessato dalla vicenda. A parere di chi scrive pare tuttavia ragionevole riconoscere agli interessi del nato prevalenza rispetto agli altri soggetti coinvolti – responsabili, a differenza di esso, per ciò che è accaduto¹⁵⁴ – così come nei confronti di considerazioni generalpreventive. Pur alla luce delle gravi ripercussioni sulla dignità e gli interessi dei bambini che la maternità surrogata porta con sé, con il conseguente divieto comminato dai Paesi qui considerati, non pare infatti appropriato che il minore concreto venga utilizzato (anti-) kantianamente¹⁵⁵ come mezzo per un fine (di prevenzione generale).

Qualora ci si limitasse a ciò, tuttavia, la prevenzione di altri casi di maternità surrogata verrebbe sostanzialmente meno. Quel che è bene in un caso particolare e concreto – quando un bambino *c'è già* – non è necessariamente appropriato diventi la massima orientativa dei consociati che, *prima* di ricorrere alla maternità surrogata, si chiedano se convenga loro fare uso di simili pratiche. I futuri genitori intenzionali si vedrebbero, infatti, alla luce del pressoché sicuro riconoscimento del rapporto di filiazione, o perlomeno della possibilità di vivere di fatto con il nato, corroborati nei propri proponenti. La considerazione giudiziale dei *best interests of the child* diverrebbe così non un modo per tu-

¹⁵¹ Sul «turismo matrimoniale e procreativo» si v. l'omonima analisi di J. LONG, M. NALDINI, «Turismo» *matrimoniale e procreativo: alcune riflessioni socio-giuridiche*, in *Genlus*, 2, 2015, 163 segg.

¹⁵² B. SALONE, *La maternità surrogata in Italia: profili di diritto interno e risvolti internazionalprivatistici*, cit., 52; cfr. pure L. POLI, *Maternità surrogata e diritti umani: una pratica controversa che necessita di una regolamentazione internazionale*, cit., 7. Sebbene con riguardo al turismo procreativo non se ne condivida la valutazione assertiva, si v. l'analisi di J. LONG, M. NALDINI, *op. cit.*, 163 segg.

¹⁵³ B. SGORBATI, *op. cit.*, 124.

¹⁵⁴ In tal senso anche K. TRILHA SCHAPPO, *op. cit.*, 287; sostengono la necessità di non lasciare spazio al principio «*fraus omnia corrumpit*» P. OREJUDO PRIETO DE LOS MOZOS, *Maternidad subrogada en España: estado de la cuestión*, in *Genlus*, 1, 2016, 20; M. WINKLER, *op. cit.*, 250 segg.

¹⁵⁵ I. KANT, *Grundlegung zur Metaphysik der Sitten*, Riga, 1785, 429, [https://korpora.zim.uni-duisburg-essen.de/kant/aa04/\(09/01/2017\)](https://korpora.zim.uni-duisburg-essen.de/kant/aa04/(09/01/2017)).

telare la posizione dei minori, bensì il grimaldello per assicurare impunità ai genitori e permettere loro di realizzare i propri intendimenti: *the best interests of the parents*.

Per evitare ciò è innanzitutto necessario che l'esame della situazione, compiuto dal giudice al momento di verificare quale sia l'interesse del minore, abbia luogo in maniera rigorosa, in particolare quando manchi del tutto ogni legame genetico. Come giustamente ammonisce la Grande Camera, non può infatti bastare qualche mese di convivenza per fondare una «vita familiare» tra sconosciuti e giustificare così la permanenza *sine die* del bambino in tale contesto, quasi bastasse qualche settimana per «usucapirlo»¹⁵⁶. In caso contrario, le pratiche di maternità surrogata potrebbero infatti aprire la strada, giuridicamente parlando, a preoccupanti forme surrettizie di commercio di bambini¹⁵⁷. Al contempo, le gravi illegalità compiute dai genitori intenzionali – recatisi all'estero per fare uso di pratiche in patria vietate, violando talvolta pure la legge del Paese straniero – non possono non rilevare sulla valutazione delle capacità educative di tali soggetti¹⁵⁸. Ciò non deve portare a un automatico disconoscimento della loro idoneità ad allevare il bambino; non può però neanche venire ignorato in tale esame.

In aggiunta a ciò sarebbe opportuno prevedere efficaci sanzioni, le quali – senza sovrapporsi alla questione del riconoscimento del legame di filiazione nel caso concreto – permettano di dare espressione alle istanze preventive. Difficile pare tuttavia individuare quali potrebbero essere tali penalità.

Da una si può infatti pensare a sanzioni amministrative di carattere economico. Evidente è tuttavia il rischio – sempre presente in tale ambito – di creare disuguaglianze a seconda delle capacità economiche dei genitori intenzionali. In alcuni Paesi a ciò si sopperisce determinando le ammende in maniera proporzionale al patrimonio. Pure così facendo non viene però del tutto meno il rischio di disuguaglianza, potendo tali sanzioni sottrarre alle persone meno abbienti il necessario per i propri bisogni primari, mentre al ricco rimarranno ugualmente finanze sufficienti per farvi fronte. Il modello non trova comunque spazio in Italia, al che una sua applicazione al caso della maternità surrogata necessiterebbe di ampie modifiche a livello ordinamentale.

Dall'altra si potrebbe ragionare su efficaci sanzioni penali. Una più frequente applicazione della norma penale, che già c'è, pure con riguardo a fattispecie realizzate all'estero trova tuttavia un limite nella questione della doppia incriminabilità. La necessità, o meno, che il fatto sia previsto come reato pure all'estero è stata più volte oggetto di pronunciamenti delle Corti, con la conseguenza che la Cassazione recentemente ha assolto due imputati proprio in quanto la mancata chiarezza a livello giurisprudenziale rendeva difficile la prevedibilità della sanzione penale. I giudici hanno tuttavia evitato di esprimersi sostanzialmente a proposito, cosicché la *querelle* è ad oggi tutt'altro che conclusa. Riguardo a questa ovvero altre risposte di stampo penalistico, che possano efficacemente contrastare i re-

¹⁵⁶ L'espressione è di L. LENTI, *Paradiso e Campanelli c. Italia: interesse del minore, idoneità a educare e violazioni di legge*, cit., 473.

¹⁵⁷ Cfr. L. POLI, *Maternità surrogata e diritti umani: una pratica controversa che necessita di una regolamentazione internazionale*, cit., 15 segg.; M. RIZZUTI, *op. cit.*, 101 segg.

¹⁵⁸ Pare infatti riduttivo affermare che le (gravemente illegali) modalità di nascita – *rectius*: di approvvigionamento – del bambino proprio nulla rilevino sulla valutazione delle capacità educative, paragonando tale caso all'adozione e alla procreazione medicalmente assistita; in tal senso, invece, se si è ben compreso il pensiero dell'Autore, M. WINKLER, *op. cit.*, 256.

lativi fenomeni di «turismo procreativo», sarebbe pertanto opportuno un ampio ragionamento a livello dottrinale.

Un'altra ipotesi, avanzata da qualcuno¹⁵⁹, è di optare per il «male minore», accettando una disciplina della maternità surrogata a livello internazionale. Prima di giungere a tale conclusione, che comporterebbe l'accettazione del fenomeno sebbene col rispetto di determinate regole, è tuttavia necessario chiedersi se davvero non sia possibile applicare strumenti di diritto interno che efficacemente lo contrastino.

Probabilmente – ed è questa una conclusione amara – non esistono soluzioni che possano interamente soddisfare, riducendo a unità le contrapposte finalità di tutela del bambino, protezione degli interessi dei minori quali categoria e, infine, prevenzione generale. Di ciò bisogna essere consapevoli: gli sviluppi scientifici, assieme all'eccessivo narcisismo di coloro che sopra a tutto e tutti pongono – a prescindere – i propri interessi, stanno creando situazioni giuridicamente irresolubili.

¹⁵⁹ K. TRILHA SCHAPPO, *op. cit.*, 288; cfr. pure L. POLI, *Maternità surrogata e diritti umani: una pratica controversa che necessita di una regolamentazione internazionale*, *cit.*, 26.

La caduta delle legge 19 febbraio 2004 n. 40: tra *ratio legis* e analogie con istituti non equiparabili medico

Omar Shalaby, Eleonora Luzi, Loredana Petrone, Chiara Carletti, Serafino Ricci*

THE DOWNFALL OF THE LAW OF 19 FEBRUARY 2004 N. 40: BETWEEN RATIO LEGIS AND PARALLELISMS WITH NONEQUIVALENT LEGAL DEVICES

ABSTRACT: Because of its rigour, the Italian law bearing the denomination “Regulations on medically assisted reproduction” has been strongly debated from the very beginning and gradually dismantled by jurisprudence. In this article, the authors remark that the path followed by jurisprudence is characterized by the total absence of care regarding the unborn child’s rights. The authors rather suggest that the approach of jurisprudence should be guided by considerations on the substance of the law at issue, investigating all the issues involved, including those concerning the position of the unborn baby, as stated by the ratio of the same law.

KEYWORDS: Heterologous Fertilization; Cross Border Reproductive Care; Preimplantation Genetic Diagnosis; Inconsistency of Italian Law; Ratio Legis

SOMMARIO: 1. Introduzione – 2. La decisione del 9 aprile 2014 n. 162 – 3. Una *ratio legis* incompleta – 4. Che fine hanno fatto i diritti costituzionalmente rilevanti del nascituro? – 5. Corte EDU, 28 agosto 2012 sul caso *Costa e Pavan c. Italia*: l’incoerenza dell’ordinamento italiano – 6. La Corte costituzionale del 5 giugno 2015, n. 96: la conferma dell’incoerenza dell’ordinamento italiano – 7. Conclusioni.

* Omar Shalaby: Dottore in Giurisprudenza. Mail: omar.gabriel@hotmail.it. Eleonora Luzi: PhD, Giurista e Docente Incaricato, Dipartimento di Scienze Anatomiche, Istologiche, Medico Legali e dell’Apparato Locomotore, Università Sapienza di Roma. Mail: eleonora.luzi@uniroma1.it. Loredana Petrone: PhD, Psicologa, Psicoterapeuta e Docente Incaricato, Dipartimento di Scienze Anatomiche, Istologiche, Medico Legali e dell’Apparato Locomotore, Università Sapienza di Roma. Mail: loredana.petrone@uniroma1.it. Chiara Carletti: Studentessa in Giurisprudenza, Università Sapienza di Roma. Mail: chiara.carletti93@gmail.com. Serafino Ricci: Docente di Ruolo di Medicina Legale, Dipartimento di Scienze Anatomiche, Istologiche, Medico Legali e dell’Apparato Locomotore, Università Sapienza di Roma. Mail: serafino.ricci@uniroma1.it. Contributo sottoposto a doppio referaggio anonimo.

1. Introduzione

Fin dai suoi albori, il rigore adottato dal legislatore nella legge 19 febbraio 2004 n. 40¹ è stato più volte ricondotto all'appartenenza ad una impostazione ideologica retrograda², che sacrifica la libertà delle persone in favore della tutela di valori considerati di per sé non meritevoli di riguardo o quanto meno di scarso valore, tranquillamente sacrificabili nel bilanciamento con l'incoercibile diritto al figlio³. La rigidità della legge è stata quindi percepita come un netto passo indietro rispetto alla saggia modernità che caratterizza la società contemporanea, dominata dall'idea secondo cui tutto ciò che è consentito risulta connaturale all'esigenza giusta di un'etica laica, laddove la proibizione viene percepita in termini dogmatici, risultando giustificati (?) comportamenti elusivi⁴. Sicuramente risulta vero che i numerosi divieti contemplati dalla legge 19 febbraio 2004 n. 40, dal di-

¹ Legge 19 febbraio 2004, n. 40, «Norme in materia di procreazione medicalmente assistita», in *Gazzetta Ufficiale*, 45, 24 febbraio 2004.

² Tra le innumerevoli critiche si possono ricordare: V. FRANCO, *Bioetica e procreazione assistita. Le politiche della vita tra libertà e responsabilità*, Roma, 2005, 38, «si torna a considerare la donna come un soggetto privo di dignità giuridica ed etica, come un semplice contenitore di un'entità sacra e superiore. (...) si cancella la grande conquista di civiltà che è il diritto all'autodeterminazione nella maternità, si sottrae alla donna quella responsabilità che la rende un essere morale»; oppure S. RODOTÀ, *Embrione dove comincia la vera vita*, in *la Repubblica*, 13 maggio 2005, secondo il quale si tratta di «una dittatura dell'embrione che, considerato persona, azzerà il rispetto dovuto alla persona della donna; e la considerazione del corpo della donna come puro contenitore, davvero "luogo pubblico" che il legislatore vuole frequentare senza limiti»; C. FLAMIGNI, C. MELEGA, *La pillola del giorno dopo. Dal silfio al levonorgestrel*, Roma, 2010, 125, «una legge che impone una serie di comportamenti che ubbidiscono a norme etiche derivate direttamente dalla religione cattolica»; si veda anche M. D'AMICO, *Sull'incostituzionalità del divieto di "fecondazione eterologa" fra principi costituzionali ed europei*, in M. D'AMICO, B. LIBERALI (a cura di), *Il divieto di donazione di gameti. Fra Corte Costituzionale e Corte Europea dei Diritti dell'Uomo*, Milano, 2011, 18 ss.

³ Corte Cost., 9 aprile 2014, n. 162: «La determinazione di avere o meno un figlio, anche per la coppia assolutamente sterile o infertile, concernendo la sfera più intima ed intangibile della persona umana, non può che essere incoercibile (...)»; sul diritto al figlio (sano) come conseguenza dell'incoerenza dell'ordinamento si rinvia a Corte Cost., 5 giugno 2015, n. 96, e Corte Eur. Dir. Uomo, sez. II, 28 agosto 2012, n. 54270/10; si veda anche C. TRIPODINA, *Il "diritto" a procreare artificialmente in Italia: una storia emblematica tra legislatore, giudici e corti*, in *BiLaw Journal*, 2, 2014, 67 ss., (si veda in particolare il paragrafo 10 a partire da pagina 79) l'autore commentando la sentenza della Corte Costituzionale n. 162 del 2014, ritiene che la stessa abbia sostanzialmente affermato un vero e proprio diritto al figlio; si veda anche I. RIVERA, *Quando il desiderio di avere un figlio diventa un diritto: il caso della legge n. 40 del 2004 e della sua (recente) incostituzionalità*, in *BiLaw Journal*, 2, 2014, 37 ss.

⁴ P. ZATTI, *Verso un diritto per la bioetica*, in C. M. MAZZONI (a cura di), *Una norma giuridica per la bioetica*, Bologna, 1998, 71, «un buon sistema giuridico non proclama valori che non possa, nei limiti del ragionevole, realizzare. E soprattutto, non proclama valori con prescrizioni che inducono comportamenti di fuga, di cancellazione di fatto della regola enunciata»; inoltre S. RODOTÀ, *La vita e le regole. Tra diritto e non diritto*, Milano, 2006, 202, osserva «se la norma appare come l'intollerabile violazione d'una sfera d'autonomia, scattano meccanismi sociali di elusione o di aggiramento della norma, che producono non solo una sua specifica violazione, quanto piuttosto una sua generale delegittimazione»; alla prospettiva di una disciplina proibizionista che impone la propria morale, si è contrapposto il cd. diritto leggero, per una disamina di tale nozione si rinvia a R. SALA, *Etica pubblica e biodiritto*, in S. RODOTÀ, M. TALLACCHINI (a cura di), *Ambito e fonti del biodiritto*, Milano, 2010, 125 ss.; si veda anche S. RODOTÀ, *La vita e le regole. Tra diritto e non diritto*, cit., 59 ss.; G. ZAGREBELSKY, *Il diritto mite*, Torino, 1992.

vieta di accesso alle tecniche alle coppie non affette da sterilità/infertilità⁵, fino a quello concernente la ricerca su embrioni umani⁶, costituiscono la sostanziale unicità della scelta italiana nell'ambito europeo, nondimeno ciò non dovrebbe legittimare la sua censura prescindendo dalla esigenza di rilevare adeguatamente nel bilanciamento tra i valori, anche la posizione del soggetto debole nella procreazione assistita⁷.

Conseguentemente non si poteva non immaginare che il concentrato di ostilità nei confronti di tale legge, si manifestasse fin dagli inizi della sua entrata in vigore attraverso un progressivo processo di smantellamento: dai referendum abrogativi del 2005⁸, alla costante elusione delle sue restrizioni da parte dei cittadini mediante il c.d. *cross border reproductive care*⁹, fino alle pronunce della Corte Costituzionale, rispettivamente del 1° aprile 2009 n. 151; 9 aprile 2014 n. 162; 5 giugno 2015 n. 96.

Si può osservare che il citato percorso intrapreso dalla giurisprudenza, ormai totalmente avviato in una efficace opera demolitoria della legge italiana sulla procreazione assistita, risulta caratterizzarsi per l'esistenza di una "tratto" ben delineato e riproposto all'interno dell'iter argomentativo adottato dalle stesse corti a fondamento delle rispettive decisioni. Ossia il ricorso ad un bilanciamento "a senso unico" tra valori costituzionalmente rilevanti, quale fondamento del sindacato di ragionevolezza. Un bilanciamento caratterizzato dalla elusione totale dei diritti costituzionalmente rilevanti¹⁰ di colui che si vuole portare alla vita ad ogni costo, lasciando campo libero alla conseguente messa in evidenza del desiderio di genitorialità.

Da una parte la Corte costituzionale con la pronuncia n. 162 del 9 aprile 2014, sembra ricorre ad un bilanciamento tra diritti, non propriamente "onnicomprensivo", fondato essenzialmente su di una *ratio legis* appositamente spezzata, al fine di offrire un solido sostegno agli argomenti determinanti la caduta del divieto di fecondazione eterologa¹¹; dall'altra la decisione Corte EDU del 28 agosto 2012 sul caso *Costa e Pavan c. Italia*¹², risulta interamente attraversata dalla esigenza di riportare la "giusta" coerenza tra le norme dell'ordinamento italiano, utilizzando «una tecnica decisoria propria dei Tribunali costituzionali, e cioè un giudizio di ragionevolezza (...) che esula oltretutto dai poteri propri

⁵ Si vedano gli articoli 1 comma 2, e 4 comma 1, della legge 19 febbraio 2004 n. 40.

⁶ Art. 13 comma 1 legge 19 febbraio 2004 n. 40

⁷ Si veda il paragrafo 4 del presente lavoro.

⁸ Il referendum abrogativo venne proposto con cinque quesiti (quattro parziali ed uno totale), rispetto ai quali la Corte Costituzionale ritenne ammissibili con le pronunce n. 46, 47, 48, 49 del 2005, quelli intesi all'abrogazione parziale della legge, ed inammissibile il quesito di abrogazione totale con la pronuncia n. 45 del 2005, dato che precisa la Corte si tratta di una legge che «coinvolge una pluralità di rilevanti interessi costituzionali, i quali, nel loro complesso, postulano quanto meno un bilanciamento tra di essi che assicuri un livello minimo di tutela legislativa. Esigenza questa già sottolineata da questa Corte nella sentenza n. 347 del 1998».

⁹ F. SHENFIELD, J. DE MOUZON, G. PENNING, A.P. FERRARETTI, A. NYBOE ANDERSEN, G. DE WERT, V. GOOSSENS, *Cross border reproductive care in six European countries*, in *Hum. Reprod*, 25, 2010, 1361-1368. Tale studio afferma che nella pratica del turismo procreativo, l'Italia si piazza al primo posto con una percentuale del 31,8%.

¹⁰ Vedere paragrafo 3 del presente lavoro.

¹¹ Art. 4 comma 3 legge 19 febbraio 2004 n. 40

¹² In tal caso è stato osservato che la Corte EDU si è comportata alla stregua di un Tribunale costituzionale, nel senso di sindacare la ragionevolezza, vale a dire la coerenza tra le norme vigenti all'interno di uno stato membro.

della Corte stessa»¹³; ed infine sempre la Corte Costituzionale che nella pronuncia n. 96 del 14 maggio 2015 dichiara l'illegittimità costituzionale degli art. 1 comma 1 e 2, e art. 4 comma 1 della legge 19 febbraio 2004 n. 40, rilevando la violazione «del canone di razionalità dell'ordinamento»¹⁴, sulla base di quella che si potrebbe ritenere una "semplificazione" del rapporto tra diagnosi preimpianto e diagnosi prenatale.

2. La decisione del 9 aprile 2014 n. 162

Fin dalla prima lettura, il muro "invalicabile" innalzando dalla Corte Costituzionale, attraverso la stesura dell'impianto argomentativo a sostegno della pronuncia n. 162 del 2014¹⁵, sembra non lasciare nemmeno uno spiraglio di contestazione, quantomeno per poter tentare di scalfire la compattezza del bilanciamento tra gli interessi costituzionalmente rilevanti, così delineatosi. Nelle considerazioni in diritto la Corte si mette immediatamente all'opera, mettendo il primo mattone, il fine della legge 19 febbraio 2004 n. 40, è individuato non nella formulazione completa dell'art. 1 della stessa, ma soltanto nella parte congeniale a rendere saldo il primo pezzo di "cemento armato". La *ratio legis* viene individuata nella sola prima parte dell'art. 1¹⁶, ovvero: «Al fine di favorire la soluzione dei problemi riproduttivi derivanti dalla sterilità o dalla infertilità umana è consentito il ricorso alla procreazione medicalmente assistita, alle condizioni e secondo le modalità previste dalla presente legge».

La Corte ricorda poi, a sostegno (?) della illegittimità del divieto di fecondazione eterologa, che siffatto divieto «non costituisce, peraltro, il frutto di una scelta consolidata nel tempo»¹⁷, in quanto antecedentemente alla entrata in vigore della legge 19 febbraio n. 40, l'applicazione delle tecniche di fecondazione eterologa era ammessa senza limiti né soggettivi né oggettivi e, nell'anno 1997, era praticata da 75 centri privati (Relazione della XII Commissione permanente della Camera dei deputati presentata il 14 luglio 1998 sulle proposte di legge n. 414, n. 616 e n. 816, presentate nel corso della XII legislatura).

¹³ F. VARI, *critiche a proposito della sentenza costa et pavan della II sezione della Corte EDU, Considerazioni* 2013, in www.rivistaaic.it, 1, 2013.

¹⁴ Corte Cost., sentenza 5 giugno 2015, n. 96.

¹⁵ Per alcuni commenti alla sentenza si veda ad esempio: C. CASONATO, *La fecondazione eterologa e la ragionevolezza della Corte*, in www.confrontocostituzionali.it, 2014; A. Morrone, *Ubi scientia ibi iura*, in www.forumcostituzionale.it, 2014; G. D'AMICO, *La Corte e il peccato di Ulisse nella sentenza n. 162 del 2014*, in www.forumcostituzionale.it, 2014; V. BALDINI, *Diritto alla genitorialità e sua concretizzazione attraverso la la PMA di tipo eterologo (ad una prima lettura di Corte cost., sent. n. 162/2014)*, in www.dirittifondamentali.it, 2014; A. MUSUMECI, *"La fine è nota". Osservazioni a prima lettura alla sent. n. 162 del 2014 della Corte costituzionale sul divieto di fecondazione eterologa*, in www.rivistaaic.it, 2014.

¹⁶ Si è rilevato che a causa di tale *ratio legis* il divieto di fecondazione eterologa creerebbe un paradosso in forza del quale più è grave la patologia (ed è questo caso degli interessati alla eterologa, che a causa della sterilità infertilità assoluta di uno degli aspiranti genitori non possono percorrere la via procreativa naturale) meno o per nulla efficace è la terapia o il rimedio medico che la legge consente di applicare (in quanto l'omologa è consentita, mentre la pratica eterologa è vietata). Sul punto si rinvia per tutti a G. BALDINI, *PMA 'eterologa': prime riflessioni dopo la pronuncia della consulta*, in G. BALDINI (a cura di), *Persona e famiglia nell'era del biodiritto. Verso un diritto comune europeo per la bioetica*, Firenze, 2015, 133 ss., (si veda in particolare il paragrafo 3, riguardate la lesione del principio di uguaglianza).

¹⁷ Corte cost., sentenza 9 aprile 2014, n. 162.

Una volta premesso ciò, il proseguimento dell'edificazione della struttura argomentativa, risulta direttamente consequenziale al risultato preordinato: il divieto di fecondazione eterologa di cui all'art. 4 comma 3 della legge 19 febbraio 2004 n. 40 «è privo di adeguato fondamento costituzionale»¹⁸. Si afferma quindi che la scelta di avere o meno figli. «concernendo la sfera più intima ed intangibile della persona umana, non può che essere incoercibile»¹⁹, e che il suo fondamento costituzionale risulta rinvenibile nella libertà di autodeterminazione²⁰ di cui agli artt. 2, 29 e 31 della Costituzione. Tale diritto incoercibile ricomprenderebbe anche il ricorso alla fecondazione eterologa, fermo restando che a tale risultato si potrebbe giungere solamente qualora non si vulneri altri valori costituzionali. Nel caso concreto sembra però che a giudizio della Corte non ve ne siano, potendo tutt'al più parlare di limiti «ispirati da considerazioni e convincimenti di ordine etico»²¹.

Si richiama poi l'istituto della adozione a sostegno della legittimità del ricorso alla fecondazione eterologa dato che anche attraverso il primo si creerebbe una dimensione familiare non fondata sul dato genetico. Inoltre sebbene vi sarebbe qualche differenza tra fecondazione eterologa ed omologa, la Corte sostiene che è «certo»²² che l'impossibilità di formare una famiglia, stante il divieto oggetto di scrutinio, «possa incidere negativamente, in misura anche rilevante, sulla salute della coppia»²³, sempre se ciò, ricorda nuovamente la Corte, non si ponga in contrasto con interessi di pari rango. Senonché ancora una volta sembra che non ve ne siano.

Proseguendo con la lettura del dispositivo, ci si domanda quando si giungerà alla discussione circa l'eventuale rilevanza costituzionale circa della delicata posizione del nato dalla tecnica eterologa. Del resto è la stessa Corte a richiamare la sentenza n. 45 del 2005 (sempre della Corte Cost.), nella parte in cui si sottolinea la legge 19 febbraio 2004 n. 40 «coinvolge una pluralità di rilevanti interessi costituzionali, i quali, nel loro complesso, postulano quanto meno un bilanciamento tra di essi che assicuri un livello minimo di tutela legislativa». Purtroppo riguardo alla posizione del nato, si registra solamente un "timido" richiamo alla circostanza che «l'unico interesse che si contrappone ai predetti beni costituzionali, è, dunque, quello della persona nata dalla PMA di tipo eterologo»²⁴, senza però che questo abbia una qualche incidenza nello spostamento dell'ago della bilancia, pendente (almeno questa è l'impressione) con particolare riguardo alla tutela dell'incoercibile diritto ad una famiglia.

¹⁸ Più esattamente la Corte dichiara «l'illegittimità costituzionale dell'art. 4, comma 3, della legge n. 40 del 2004, nella parte in cui stabilisce il divieto del ricorso a tecniche di procreazione medicalmente assistita di tipo eterologo, qualora sia stata diagnosticata una patologia che sia causa di sterilità o infertilità assolute ed irreversibili, nonché dell'art. 9, commi 1 e 3, limitatamente alle parole «in violazione del divieto di cui all'articolo 4, comma 3», e dell'art. 12, comma 1, di detta legge».

¹⁹ Corte Cost., sentenza 9 aprile 2014, n. 162; L. D'AVACK, *Il progetto filiazione nell'era tecnologica. Percorsi etici e giuridici*. Terza edizione, Torino, 2016, 162, l'autore osserva che sebbene la Corte non abbia utilizzato il termine "diritto al figlio", di fatto, il termine "incoercibile" «traduce la libertà in un 'diritto inviolabile'».

²⁰ P. VERONESI, *La legge sulla procreazione assistita perde un altro "pilastro": illegittimo il divieto assoluto di fecondazione eterologa*, in www.forumcostituzionale.it, 2015, «il divieto assoluto di fecondazione c.d. eterologa svela pertanto la sua arbitrarietà: impedendosi anche alla coppia formata da membri del tutto sterili o infertili di utilizzare questo metodo, si azzera infatti la loro «fondamentale e generale libertà di autodeterminarsi».

²¹ Corte cost., sentenza 9 aprile 2014, n. 162.

²² Corte cost., sentenza 9 aprile 2014, n. 162.

²³ Corte cost., sentenza 9 aprile 2014, n. 162.

²⁴ Corte cost., sentenza 9 aprile 2014, n. 162.

Più in particolare la questione con maggiore rilevanza²⁵ nell'ambito della posizione del nascituro, sarebbe quella dei presunti vuoti normativi lamentati dalla Avvocatura generale dello stato²⁶, conseguenti alla declaratoria di illegittimità costituzionale delle norme censurate. A tal fine la Corte ricorda che lo scrutinio di legittimità costituzionalità non può essere impedito dalla carenza legislativa che potrebbe derivarne, e che di fatto sussistono già varie norme che disciplinano i profili più rilevanti della materia in esame²⁷.

Sulla base di tali considerazioni la Corte rileva l'irragionevolezza del bilanciamento tra gli interessi in gioco, effettuato dal legislatore con la legge 19 febbraio 2014 n. 40, risultando altresì violato il canone di razionalità dell'ordinamento. A tale fine si richiama la sentenza Corte cost. del 12 febbraio 2012 n. 87, nella parte in cui si afferma che dall'art. 3 della Cost. risulta rinvenibile «un canone di “razionalità” della legge svincolato da una normativa di raffronto, rintracciato nell’“esigenza di conformità dell’ordinamento a valori di giustizia e di equità” [...] ed a criteri di coerenza logica, teleologica e storico-cronologica, che costituisce un presidio contro l’eventuale manifesta irrazionalità o iniquità delle conseguenze della stessa»²⁸.

Inoltre dato che la questione oggetto di censura rientra tra quegli ambiti caratterizzati da un'ampia discrezionalità legislativa, la Corte ricorre allo scrutinio di ragionevolezza al fine di verificare il corretto bilanciamento fra gli interessi costituzionalmente rilevanti²⁹, nonché al test di proporzionalità³⁰,

²⁵ Nella sentenza vi è anche un breve accenno al diritto a conoscere le proprie origini, il quale viene rapidamente “risolto”, mediante il richiamo dell'art. 28, comma 4, della legge 4 maggio 1983 n. 184, riguardante l'accesso delle informazioni concernenti l'identità dei genitori biologici dell'adottato, da parte dei genitori adottivi; l'art. 28, comma 5, della legge n. 184 del 1983 che disciplina il caso in cui l'adottato può venire a conoscenza delle proprie origini biologiche; ed anche la sentenza del 18 novembre 2013 n. 278 della Corte costituzionale, che si è occupata del bilanciamento tra il diritto della madre all'anonimato ed il diritto del figlio a conoscere le proprie origini, dichiarando l'illegittimità costituzionale dell'articolo 28, comma 7, della legge 4 maggio 1983, n. 184 nella parte in cui non prevede (attraverso un procedimento, stabilito dalla legge, che assicuri la massima riservatezza) la possibilità per il giudice di interpellare la madre (che abbia dichiarato di non voler essere nominata ai sensi dell'art. 30, comma 1, del d.P.R. 3 novembre 2000, n. 396,), su richiesta del figlio, ai fini di una eventuale revoca di tale dichiarazione.

²⁶ Al contrario di questa, i rimettenti affermano che l'accoglimento delle questioni di legittimità costituzionale, non determinerebbe alcun vuoto normativo, poiché vi sarebbe una reviviscenza delle circolari e decreti ministeriali previgenti alla legge 19 febbraio 2004 n. 40. Inoltre anche se detta eventualità non si concretizzasse, la disciplina applicabile sarebbe desumibile dal d.lgs. n. 191 del 2007, dal d.lgs. n. 16 del 2010; dall'Accordo del 15 marzo 2012 tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano; gli artt. 9 e 12, comma 6, della legge n. 40 del 2004; i principi della volontarietà e gratuità della donazione stabiliti dal d.lgs. n. 191 del 2007 e dal d.lgs. n. 16 del 2010.

²⁷ Vengono richiamati: l'art. 8, comma 1 della legge 19 febbraio 2014 n. 40 concernente lo stato giuridico dei nati da siffatte tecniche, e che in virtù del suo riferimento generico ai «nati a seguito dell'applicazione delle tecniche di procreazione medicalmente assistita», troverebbe applicazione anche con riguardo ai nati dalla eterologa. Dunque quest'ultimi avrebbero «lo stato di figli nati nel matrimonio o di figli riconosciuti della coppia che ha espresso la volontà di ricorrere alle tecniche medesime»; l'art. 231 del codice civile ai sensi del quale «Il marito è padre del figlio concepito o nato durante il matrimonio»; inoltre l'accoglimento delle questioni di legittimità costituzionale determinerebbe l'inammissibilità dell'azione di disconoscimento della paternità (art. 243-bis cod. civ.) e dell'impugnazione ex art. 263 cod. civ., nonché l'impossibilità che possano sorgere relazioni giuridiche tra donatore e nato.

²⁸ Corte cost., sentenza 9 aprile 2014, n. 162.

²⁹ Corte cost., sentenza n. 1/2014.

ponendo a fondamento degli stessi la *ratio legis* appositamente ritagliata dal testo dell'art. 1 della legge 19 febbraio 2014 n. 40. Sicché non poteva manifestarsi un risultato diverso, difatti se lo scopo perseguito dal legislatore è esclusivamente quello «di favorire la soluzione dei problemi riproduttivi derivanti dalla sterilità o dalla infertilità umana (...)», il divieto assoluto di fecondazione eterologa costituisce un «evidente elemento di irrazionalità»³¹, essendo in contrasto con la *ratio legis*.

Sulla base di detta irrazionalità, non assume rilevanza la diversità delle situazioni in comparazione, dato che «il principio di cui all'art. 3 Cost. è violato non solo quando i trattamenti messi a confronto sono formalmente contraddittori in ragione dell'identità delle fattispecie, ma anche quando la differenza di trattamento è irrazionale secondo le regole del discorso pratico, in quanto le rispettive fattispecie, pur diverse, sono ragionevolmente analoghe».

Infine la Corte rileva anche una irrazionalità "esterna", conseguente alla elusione della normativa italiana mediante il ricorso al cd. turismo procreativo. In altri termini la rigidità della legge 19 febbraio 2014 n. 40, costringerebbe gli aspiranti genitori a recarsi in quei paesi caratterizzati da un elevato livello di "permissivismo" in materia di tecniche di procreazione assistita, realizzando in tal senso la normativa italiana «un ingiustificato, diverso trattamento fondato sulla capacità economica delle stesse»³². Il bilanciamento così costruito, non può altro che "annichilire" il divieto oggetto di scrutinio.

3. Una ratio legis incompleta

Il principio di ragionevolezza (diretto discendente del principio di uguaglianza³³), oramai canone a sé stante dalle «sconfinate, vaghe e misteriose distese»³⁴, manifesta nelle pronunce della Corte costituzionale una presenza divenuta oramai quasi "dominante"³⁵. In particolar modo spicca nella sua fun-

³⁰ Corte cost., sentenza n. 1/2014: «richiede di valutare se la norma oggetto di scrutinio, con la misura e le modalità di applicazione stabilite, sia necessaria e idonea al conseguimento di obiettivi legittimamente perseguiti, in quanto, tra più misure appropriate, prescriva quella meno restrittiva dei diritti a confronto e stabilisca oneri non sproporzionati rispetto al perseguimento di detti obiettivi»; M. CARTABIA, *I principi di ragionevolezza e proporzionalità nella giurisprudenza costituzionale italiana*, Conferenza trilaterale tra le Corti costituzionali italiana, portoghese e spagnola, Roma, 24-26 ottobre 2013, in www.cortecostituzionale.it (ultima consultazione 10/01/2017), l'autrice osserva in una prospettiva comparata che in alcune esperienze normative, come in quella tedesca, il principio di proporzionalità ha un'applicazione ben delineata: 1) verifica dello scopo perseguito dal legislatore; 2) valutazione del rapporto mezzo/fini; 3) valutazione sulla "necessità" dello strumento legislativo; 4) "proporzionalità in senso stretto", attinente agli effetti propri dell'atto. Una simile applicazione non può essere rinvenuta nella esperienza italiana, salvo qualche lieve traccia (ad esempio nella pronuncia Corte cost., 26 giugno 2010, n. 227 del 2010).

³¹ Corte cost., sentenza 9 aprile 2014, n. 162.

³² Corte cost., sentenza 9 aprile 2014, n. 162.

³³ Sull'evoluzione del principio di ragionevolezza si veda ad esempio: V. A. MORRONE, *Corte costituzionale e principio generale di ragionevolezza*, in A. CERRI (cur.), *La ragionevolezza nella ricerca scientifica ed il suo ruolo specifico nel sapere giuridico*, Roma, 2007, 239-286; L. VESPIGNANI, *Il mutaforma criterio della ragionevolezza*, in *Lo Stato*, 1, 2013, 257- 268

³⁴ C. LAVAGNA, *Ragionevolezza e legittimità costituzionale*, in *Studi in memoria di Carlo Esposito*, III, Padova, 1973, ora in ID., *Ricerche sul sistema normativo*, Milano, 1984, 645 ss.

³⁵ Si veda L. PALADIN, *Ragionevolezza (principio di)*, in *Enc. Dir., Aggiornamento*, I, Milano, 1997, 899 ss.

zione di “metronomo” dei valori costituzionalmente rilevanti³⁶, di volta in volta messi in gioco dall’esercizio del potere discrezionale del legislatore.

Le leggi emanate dal legislatore, come ovvio, si fanno portatrici di «un determinato regolamento degli interessi concorrenti»³⁷, ed in funzione dell’eventuale coinvolgimento di una pluralità di valori giuridicamente rilevanti sul piano costituzionale, si attiva appunto il compito di controllo della Corte costituzionale (investita in tal senso nei casi concreti) sulla “correttezza” del bilanciamento postulato delle leggi. Se poi la materia oggetto di regolamentazione legislativa si caratterizza per una ricchezza sia quantitativa che qualitativa dei valori rilevanti, amplificata altresì, dalla contrapposizione di esigenze diametralmente opposte, ciò non può far altro che spalancare la via ad innumerevoli applicazioni della materia stessa.

Se i giudizi sulla ragionevolezza «mettono in gioco la legittimazione della Corte, nell’effettuare valutazioni situate al confine fra il merito e la legittimità costituzionale»³⁸, giocoforza è che la delicata ricerca di un bilanciamento tra di diritti costituzionali «che assicuri un livello minimo di tutela legislativa»³⁹, magari anche lievemente condizionata dalla esigenza di dare una risposta soddisfacente per le istanze sociali, concretizza il rischio di rendere ancor più grigio il già astratto⁴⁰ confine tra il giudizio di legittimità costituzionale e giudizio sul merito delle scelte legislative.

Nel caso di specie si osserva che la *ratio legis* rilevata dalla Corte non può ovviamente essere il frutto di una mera “dimenticanza”, lasciando ciò una certa perplessità nel lettore. Una spiegazione potrebbe essere rinvenuta nel doppio richiamo alla percezione sociale antecedente e successiva⁴¹ alla entrata in vigore della legge 19 febbraio 2004 n. 40, che sembra quasi voler evidenziare la colpevolezza della rigidità-irragionevolezza della scelta legislativa, di aver invaso e spezzato una linearità giuridica e socio-culturale che al contrario accettava alcune delle partiche che invece sono state vietate dal legislatore nel 2004.

³⁶ Corte cost., sentenza 31 marzo 1994, n. 108, «(...) ogni volta che il legislatore è tenuto a bilanciare distinti valori costituzionali, non può affatto essere preclusa la via del controllo di questa Corte in ordine alla congruità e alla ragionevolezza del bilanciamento compiuto (...)».

³⁷ R. BIN, *Ragionevolezza e divisione dei poteri*, in *Diritto & Questioni pubbliche*, 2, 2002, 126

³⁸ L. PALADIN, *Ragionevolezza (principio di)*, cit., 908

³⁹ Corte cost., sentenza 28 gennaio 2005, n. 45.

⁴⁰ L. PALADIN, *Ragionevolezza (principio di)*, cit., 908, l’autore osserva il rischio che un principio elastico come quello di ragionevolezza, finisca per tradursi in una mera «formula verbale»; L. D’ANDREA, *Ragionevolezza e legittimazione del sistema*, Milano, 2005, 355, l’autore osserva che nelle decisioni del Corte costituzionale «processi interpretativi e processi argomentativi tendono ad intrecciarsi inestricabilmente gli uni negli altri»; A. SANDULLI, *Il principio di ragionevolezza nella giurisprudenza costituzionale*, in *Diritto e Società*, 1975, cit., 575, secondo l’autore «non v’ha dubbio che l’indagine sulla ragionevolezza trascina il giudice costituzionale ai limiti del merito della legislazione, inducendolo nella tentazione di immischiarsi, o quanto meno nell’errore di ingerirsi, nelle scelte politiche del legislatore. Il metro per definire la linea di demarcazione tra contraddizione e discriminazione consentita, tra misure pertinenti e impertinenti, adeguate e inadeguate, è estremamente difficile da operare, e va impiegato con straordinaria prudenza».

⁴¹ Come si è visto nel paragrafo 2 de presente lavoro, la Corte rileva che prima dell’entrata in vigore della legge 19 febbraio 2004 n. 40, la eterologa era già praticata da 75 centri, mentre dopo l’entrata in vigore della stessa, si è attivato il c.d. turismo procreativo.

In particolar modo, nella parte finale delle considerazioni in diritto, la Corte fa riferimento ad «un ulteriore elemento di irrazionalità»⁴², rinvenuto nella pura e semplice elusione della normativa italiana in materia di procreazione assistita mediante il già citato turismo procreativo. Una pratica che sembra non aver destato alcuna “riprovazione” nelle argomentazioni della Corte, venendo invece utilizzata alla stregua di un elemento a conferma della illegittimità costituzionale del divieto di fecondazione eterologa. Si tratta di un argomento assai pericoloso, che in qualche modo “legittima” l’idea che la rigidità di una normativa, sia meritevole di per sé, di essere elusa qualora via sia un consenso sociale sul punto.

Sarebbe allora rinvenibile nella istanza sociale, la giustificazione primaria della mancata rilevazione dell’ultima parte dell’art. 1 della legge 19 febbraio n. 40. Una rilevazione, quella mancata, che nella sua completezza avrebbe potuto portare anche ad un esito opposto. Come stabilito dal legislatore, il fine della procreazione medicalmente assistita non è quello di «di favorire la soluzione dei problemi riproduttivi derivanti dalla sterilità o dalla infertilità umana», in ogni caso e ad ogni costo, rilevando sul punto anche la naturale esigenza di assicurare «i diritti di tutti i soggetti coinvolti, compreso il concepito». Da questa prospettiva difficilmente si sarebbe potuto trascurare l’idea che il legislatore abbia impiantato nella legge 19 febbraio 2004 n. 40 un evidente elemento di razionalità. Il legislatore, si mostra consapevole non solo della distinzione tra procreazione naturale e artificiale, ma anche delle radicali differenze che intercorrono tra le diverse applicazioni dell’ultima. Rifiuta l’idea di porre sullo stesso piano le varie forme di procreazione, confondendole fino alla identificazione reciproca, “rammentando” con l’ultima parte dell’art. 1 della legge 19 febbraio 2004 n. 40, che ogni forma di procreazione non costituisce in sé e per sé un imprescindibile pilastro della incoercibile libertà di autodeterminazione⁴³.

L’opera della Corte invece, non risulta particolarmente condivisibile, giacché rilevando appunto una *ratio legis* incompleta, essa vi ha sostanzialmente costruito l’intero impianto argomentativo della sua

⁴² Corte Cost., sentenza 9 aprile 2014, n. 162.

⁴³ A. NICOLUSSI, A. RENDA, *Ragioni e implicazioni della “riforma” della filiazione*, in B. BAREL, G. BENINI, R. CAMPIONE, E. CARBONE, D. CARUSI, N. CIPRIANI, O. CLARIZIA, M. GORGONI, G. LORIO, J. LONG, M. ANGELO LUPOI, P. MOROZZO DELLA ROCCA, A. NICOLUSSI, L. NIVARRA, A. RENDA, *La nuova disciplina della filiazione*, Santarcangelo di Romagna, 2015, 33, «(...) la Corte trapassa all’autodeterminazione, riducendo la filiazione alla stregua di un diritto individuale dell’adulto, una sorta di diritto della sua personalità, in cui il figlio diventa in una certa misura lo strumento di realizzazione dell’adulto medesimo»; si veda inoltre L. ANTONINI, *Autodeterminazione nel sistema dei diritti costituzionali*, in F. D’AGOSTINO (a cura di), *Autodeterminazione. Un diritto di spessore costituzionale? Atti del convegno nazionale dell’U.G.C.I., Pavia, 5-7 dicembre 2009*, Milano, 2012, 11 ss.; G. D’AMICO, *La Corte e il peccato di Ulisse nella sentenza n. 162 del 2014*, in www.forumcostituzionale.it, 2014, l’autore osserva invece che la Corte costituzionale nella sentenza n. 162 del 2014 abbia ricondotto l’autodeterminazione (il cui fondamento costituzionale è stato più volte evidenziato, sentt. nn. 230 e 107 del 2012, 236 del 2011, 21 del 2009) al «al diritto di ciascuno alla salute in quanto diritto fondamentale» (sentenza n. 307 del 1990); si veda anche A. MORRONE, *Ubi scientia ibi iura*, in www.forumcostituzionale.it, 2014, in tal caso si osserva che il diritto alla genitorialità sarebbe espressione non della autodeterminazione, bensì di una dipendenza sempre maggiore rispetto alla scienza ed alla tecnica; sul diritto alla procreazione come diritto della persona si veda A. D’ALOIA, P. TORRETTA, *La procreazione come diritto della persona*, in S. CANESTRARI, G. FERRANDO, C. M. MAZZONI, S. RODOTÀ, P. ZATTI (a cura di), *Il governo del copro. Tomo I*, Milano, 2011, 1341 ss.

pronuncia⁴⁴. Non è stata infatti una disparità di trattamento in situazioni identiche, a determinare la violazione del principio di cui all'art. 3 Cost. (date le ovvie differenze tra tecniche eterologhe ed omologhe). La Corte sembra "raggirare" tale ostacolo ricorrendo ad un espediente decisivo in grado di assestare un colpo "razionale e ragionevole" alla struttura logica della legge 19 febbraio 2004 n. 40, e lo fa ponendo a fondamento della rilevazione della violazione del canone di razionalità, solo una parte della *ratio legis* perseguita dal legislatore. In tal modo non ha avuto rilevanza la diversità delle situazioni, sia perché ciò è «ininfluente in relazione al canone di razionalità della norma»⁴⁵, sia perché l'art. 3 è violato «anche quando la differenza di trattamento è irrazionale secondo le regole del discorso pratico, in quanto le rispettive fattispecie, pur diverse, sono ragionevolmente analoghe»⁴⁶. Ed in questo caso le fattispecie messe a confronto lo sarebbero sulla base di una uguaglianza patologica, affliggente tanto le coppie richiedenti l'omologa quanto quelle interessate alla eterologa.

Orbene, data l'influenza decisiva che ha avuto la *ratio legis* individuata dalla Corte, ci si chiede in quali termini possa essere tradotta una simile condotta. Tra l'altro nella legge 19 febbraio 2004 n. 40, la *ratio legis* risulta enunciata in forma esplicita, eppure ciò non è stato sufficiente affinché la stessa venisse rilevata nella sua interezza. Anche sul piano di una logica elementare, il legislatore per quanto poco attento, difficilmente avrebbe cristallizzato dei valori così delicati, nella pura e svincolata necessità «di favorire la soluzione dei problemi riproduttivi derivanti dalla sterilità o dalla infertilità umana», senza tener conto minimamente delle peculiarità proprie delle tecniche di procreazione assistita.

Inoltre la condotta tenuta della Corte da questo punto di vista si fa ancor più marcata, poiché nel caso concreto le «esigenze obbiettive da soddisfare»⁴⁷ e le «finalità che intende perseguire»⁴⁸ il legislatore, tendono a coincidere con una certa armonia in una razionalità tanto ovvia quanto ragionevole. Le prime possono essere rinvenute nella esigenza di fornire una soluzione ai problemi di sterilità-infertilità, come rilevato dalla corte, ma non ad ogni costo ed in ogni caso; dal loro canto le finalità perseguite del legislatore così come esplicitate nel testo dell'art. 1 legge 19 febbraio 2004 n. 40, si indirizzano in un'ottica collettiva, attenta alla salvaguardia di tutte le parti coinvolte, con una attenzione particolare a quelle più deboli.

Conseguentemente la struttura argomentativa della Corte sembra mettere in risalto un'opera "artificiosa" incentrata nell'attribuzione forzata alla legge in esame, di una "irrazionalità ridicola", tanto viene estraniato lo scopo perseguito dalla legge dai criteri di logica più naturali. Probabilmente in mancanza di siffatta ricostruzione argomentativa, non vi sarebbe stata la violazione del canone di ra-

⁴⁴ S. CATALANO, *Ragionevolezza del divieto di procreazione assistita eterologa, fra ordinamento italiano e CEDU*, in www.rivistaaic.it, 2010, l'autore osserva che se la *ratio legis* è quella di consentire l'accesso a tutte le coppie affette da sterilità-infertilità «potrebbe risultare irragionevole che siano escluse dall'accesso alla procreazione medicalmente assistita le coppie la cui sterilità o infertilità può essere superata solo mediante il ricorso alla tecnica eterologa».

⁴⁵ Corte cost., sentenza 9 aprile 2014, n. 162.

⁴⁶ Corte cost., sentenza 9 aprile 2014, n. 162.

⁴⁷ Corte cost., sentenza 9 aprile 2014, n. 162.

⁴⁸ Corte cost., sentenza 9 aprile 2014, n. 162.

zionalità dell'ordinamento, segnando ciò una svolta decisiva nella decisione, anche in vista di un eventuale esito opposto⁴⁹.

Alla luce di quanto detto, ci si chiede se la condotta della Corte possa essere interpretata come una sorta di "intromissione" nell'ambito della insindacabile discrezionalità del legislatore, oppure si tratta di una normale conseguenza dovuta all'impossibilità di individuare una «mitica oggettività»⁵⁰ che definisca in termini più o meno "percepibili" il confine fra merito e legittimità costituzionale?

4. Che fine hanno fatto i diritti costituzionalmente rilevanti del nascituro?

Come è facile immaginare, nella ricostruzione effettuata dalla Corte, le pretese degli aspiranti genitori hanno trovato un terreno fertilissimo, ed in loro favore si è rilevata: la libertà di autodeterminarsi ricondotta agli artt. 2, 3 e 31 Cost.; il conseguente diritto incoercibile a diventare genitori (concernente la sfera più intima ed intangibile della persona umana); la violazione del diritto alla salute (art. 32 Cost.) comprendente anche la sfera psichica; la violazione dell'art. 3 Cost; nonché una discriminazione fondata sulla capacità economica, causata dalla "necessità" di eludere la normativa italiana mediante viaggi all'estero.

Per ciò che concerne i valori costituzionalmente rilevanti a favore di colui che si vuole portare alla vita ad ogni costo, sostanzialmente non ve ne traccia. Nel sottolineare "l'incoercibile" tutela della posizione degli aspiranti genitori, la Corte rileva più volte che l'applicazione dei diritti ad essi riconosciuti non «vulneri altri valori costituzionali»⁵¹.

⁴⁹ Inoltre per quanto riguarda la violazione dell'art. 3 nel caso in cui «la differenza di trattamento è irrazionale secondo le regole del discorso pratico, in quanto le rispettive fattispecie, pur diverse, sono ragionevolmente analoghe», si osserva che l'idea della Corte secondo cui la condizione patologica affliggente sia le coppie richiedenti l'eterologa, che le coppie richiedenti l'omologa, determinerebbe una "ragionevole analogia", non risulta particolarmente convincente. Se è vero che siffatta condizione lede la salute psicofisica di entrambe le categorie interessate al soddisfacimento del desiderio di genitorialità, è anche vero che una "cura" in tal senso non può annullare la differenza sostanziale che risiede tra tecniche omologhe ed eterologhe. Solo in quest'ultimo caso vi è l'intervento di una terza parte, che di fatto autorizza la creazione cosciente e consapevole di un orfano biologico, e non si tratta di un dettaglio di poco conto. Sul punto si veda il paragrafo successivo. Per quanto riguarda invece la possibilità di configurare le tecniche artificiali alla stregua di "terapie" si rinvia a A. VALLINI, *Procreazione medicalmente assistita*, in T. PADOVANI (a cura di), G. DE FRANCESCO, G. FIDELBO (coordinatori), *Leggi penali complementari*, Milano, 2007, 570 ss.; D. MORANA, *La salute come diritto costituzionale. Lezioni. Seconda edizione*, Torino, 2015, 157 ss.; ancora G. SCARAVELLI, P. D'ALOJA, *La sterilità come problema della medicina: il fenomeno della procreazione medicalmente assistita in Italia sulla base dei dati del Registro Nazionale della Pma*, in R. BARTOLETTI (a cura di), *Cultura riproduttiva. Fertilità e sterilità tra comunicazione e prevenzione*, Milano, 2011, 39 ss.

⁵⁰ L. PALADIN, *Legittimità e merito delle leggi nel processo costituzionale*, in *Riv. trim. dir. proc. civ.*, 1964, 329, «la distinzione della legittimità dal merito costituzionale, non diversamente dalla determinazione di ogni figura giuridica, non deve per definizione operarsi in astratto, immaginando una mitica oggettività che non dia luogo a discussioni, ma viene tracciata dai limiti stessi delle norme contenute in costituzione»; Inoltre la stessa Corte cost., sentenza 14-22 dicembre 1988, n. 1130, sancisce che «le censure di merito non comportano valutazioni strutturalmente diverse, sotto il profilo logico, dal procedimento argomentativo proprio dei giudizi valutativi implicati dal sindacato di legittimità, differenziandosene, piuttosto, per il fatto che in quest'ultimo le regole o gli interessi che debbono essere assunti come parametro del giudizio sono formalmente sanciti in norme di legge o della Costituzione».

⁵¹ Corte cost., sentenza 9 aprile 2014, n. 162.

Dunque a fronte di tale esigenza, ci si sarebbe aspettato un *excursus* argomentativo con riguardo alla posizione della controparte (nei suoi valori costituzionalmente rilevanti nel caso di specie), di un livello più o meno analogo a quello effettuato con riguardo agli aspiranti genitori. Ciò non è avvenuto se non sotto forma di richiami a questioni, sicuramente delicate, ma non di diretta incidenza⁵². Sembra quindi che la necessità racchiusa nelle parole: «non vulneri con altri valori costituzioni»⁵³, venga richiamata dalla Corte non nel senso di mettere l'accento sulla esigenza stessa di individuare gli altri valori costituzionalmente rilevanti, quanto invece in termini di rilevazione a priori della assenza di essi.

Entrando nel merito delle argomentazioni prospettate dalla Corte si ritiene al quanto criticabile, anzitutto l'affermazione secondo cui la determinazione di avere o meno un figlio rientri automaticamente e di per sé nella generale libertà di autodeterminarsi (riconducibile agli artt. 2, 3 e 31 Cost.), indipendentemente dalle modalità con le quali si attua l'atto procreativo. Si tratta di una prospettiva incentrata sulla presupposta equivalenza dei fini propri delle diverse forme di procreazione, che pone quest'ultime su di un piano comune⁵⁴ dal quale si fa discendere la necessità di un uguale trattamento per tutti gli interessati al soddisfacimento del desiderio di genitorialità. L'atto procreativo mira appunto a creare una nuova vita, ed il fine procreativo annullerebbe il "mezzo", ossia la diversità che distingue le varie forme di procreazione.

Tuttavia detta diversità si riscontra non solamente nella distinzione tra procreazione naturale e artificiale, dato che l'intervento di terzi in quest'ultima, determina a sua volta una differenza tra le tecniche stesse di procreazione artificiale. Da una parte si moltiplicano i diritti e i doveri concorrenti, dall'altra volontà e autodeterminazione approfittando della precarietà degli equilibri, sanciscono l'irriducibilità della libertà di chi è in grado di sopraffare l'altro, favorendo l'insediamento di interessi personali, aspirazioni, desideri. In tal modo il diritto appare come una botte senza fondo⁵⁵ nella quale il valore degli individui risulta ancorato alla capacità degli stessi di sfruttare le condizioni a loro favorevoli⁵⁶.

Le tecniche omologa ed eterologhe si realizzano dunque con modalità tali da sancire un confine ben delineato tra di esse, e in ragione di ciò vi è la necessità di trattare le diverse situazioni nella consapevolezza della intrinseca peculiarità di ciascuna di esse. L'omologa si attua con i gameti della coppia richiedente, diversamente nell'eterologa vi è l'utilizzo di almeno un gamete estraneo, e ciò realizza la

⁵² Il riferimento concerne la questione del possibile vuoto normativo conseguente alla caduta del divieto di fecondazione eterologa. Si veda il paragrafo 2 del presente lavoro.

⁵³ Corte cost., sentenza 9 aprile 2014, n. 162.

⁵⁴ Un esempio di questo indirizzo: A. VALLANI, *Il curioso (e doloroso) caso delle coppie fertili portatrici di malattie ereditarie, che potevano ricorrere all'aborto, ma non alla diagnosi e selezione preimpianto*, in www.penalecontemporaneo.it, 2015, «in sé e per sé avere figli, per via naturali o artificiali, qualunque sia il contesto familiare o il progetto genitoriale, è una funzione strutturalmente intima che non può offendere niente e nessuno: men che mai i figli stessi, posto che l'atto procreativo è quel che dà loro vita».

⁵⁵ Secondo M. CARTABIA, *L'universalità dei diritti umani nell'età dei "nuovi diritti"*, in *Quaderni costituzionali*, 3, 2009, 561, «Se non si vuole svalutare il concetto stesso di diritti umani e la sua valenza giuridica e politica, occorre contrastare questa tendenza all'uso inflazionistico dei diritti, mantenendo nell'ambito dei diritti umani universali solo ciò che appartiene all'esperienza elementare di ogni persona umana».

⁵⁶ Si pensi ad esempio al turismo procreativo, richiamato proprio dalla Corte cost., sentenza 9 aprile 2014, n. 162.

scissione tra genitorialità naturale⁵⁷ e genitorialità sociale⁵⁸ (o meglio volontaristica), non sulla base della esigenza di salvaguardia degli interessi della parte debole del rapporto⁵⁹, l'unico fine rilevante, è invece la protezione assoluta della decisione di diventare genitore.

Emerge allora con prepotenza una questione di primo rilievo (nonostante non sia stata rilevata dalle Corte): può il nascituro vantare il naturale diritto a non essere privato fin dal concepimento della figura genitoriale biologica? esiste allora un diritto alla genitorialità naturale?

La Corte, sembra ricondurre suddetta questione (senza mai trattarla) nel rapporto con l'istituto dell'adozione. Un modo di argomentare già utilizzato dalla corte europea dei diritti dell'uomo sul caso *S. H. e Altri c. Austria*: «i rapporti familiari inconsueti in un ampio senso, che non seguono la tipica relazione genitore-figlio basata su un legame biologico diretto, non sono sconosciuti agli ordinamenti degli Stati contraenti. L'istituto dell'adozione è stato creato tempo fa per fornire un fondamento giuridico a tali relazioni, che sono conosciute in tutti gli Stati membri»⁶⁰. In seguito però la Grande Camera nella pronuncia del 3 novembre 2011, mette ad evidenza l'errore della prima sezione osservando che «la Corte non può non tenere conto del fatto che la distinzione della maternità tra la madre genetica e quella "uterina" si differenzia in modo significativo dal rapporto genitore-figlio adottivo e aggiunge un nuovo aspetto alla questione»⁶¹.

Entrambi gli istituti, comportano la creazione di un vincolo familiare fondato, sì, sulla dissociazione tra le genitorialità naturale e sociale, senonché la rilevanza del mezzo evidenzia un evidente confine tra le modalità con cui si raggiunge il fine prefissato. Il ricorso alla fecondazione eterologa costituisce la causa stessa della privazione del genitore biologico, e questo è il "dato genetico" che caratterizza la tecnica in esame, e che pone un paletto fermo alla possibilità che la dissociazione tra genitorialità naturale e genitorialità sociale possa esplicarsi in termini liberi ed opzionali⁶². In questa ottica si ritie-

⁵⁷ L'impossibilità di scindere (liberamente) la genitorialità naturale da quella sociale, stante il divieto di fecondazione eterologa, potrebbe essere il mero frutto di una imposizione ideologica, a giudizio di qualcuno. Si rinvia per tutti a S. RODOTÀ, *La vita e le regole. Tra diritto e non diritto*, 180 s.

⁵⁸ Si veda G. GIACOBBE, *La famiglia nell'ordinamento giuridico italiano. Materiali per una ricerca. Terza edizione aggiornata a cura di P. Virgadamo*, Torino, 2016, 159 s., secondo il quale la genitorialità sociale troverebbe il suo fondamento costituzionale nel generale principio di solidarietà di cui all'art. 2 Cost., inteso come «dato caratterizzante l'intero ordinamento» che con riferimento alla filiazione (nei casi in cui è riconducibile all'atto procreativo) trova «applicazione e specificazione» negli artt. 29 e 30 Cost.

⁵⁹ Come invece accade nel caso dell'istituto dell'adozione, che in conformità dell'art. 30 della Costituzione, crea una dimensione familiare alternativa a quella biologica, solamente al fine di porre rimedio ad una situazione sfortunata del minore. La fecondazione eterologa invece, costituisce esse stessa la causa scatenante la scissione tra le due forme di genitorialità; si veda A. NICOLUSSI, A. RENDA, *Ragioni e implicazioni della "riforma" della filiazione*, cit., 31 ss.

⁶⁰ Corte Eur. Dir. Uomo, sez. I, 1 aprile 2010, n. 57813/00.

⁶¹ Corte Eur. Dir. Uomo, Grande camera, 10 aprile 2007, n. 6339/05.

⁶² Tribunale di Bologna, 9 maggio 2000, in A. DI FRANCIA, F. DALLAGIACOMA, *I diritti dei minorenni nella giurisprudenza*, Milano, 2008, 124 ss., «Il diritto di procreare, anche se nessuna norma internazionale o costituzionale lo contempra esplicitamente, deve essere considerato un diritto fondamentale espressione della libertà ed autonomia della persona, costituzionalmente garantito come può essere desunto dal combinato disposto degli artt. 2, 29, 30, 31 della Costituzione [...] Tuttavia ritiene il decidente che le tecniche riproduttive artificiali non possono essere considerate come una forma alternativa di procreazione cui le persone possano ricorrere liberamente, bensì come un intervento eccezionale e residuale cui si può incorrere soltanto in particolari situazioni e determinate condizioni».

ne appaia più corretto parlare di genitorialità volontaristica, in ossequio tra l'altro a quella libertà di autodeterminarsi rilevata dalla Corte stessa nella pronuncia in esame.

Quest'ultima asserzione può essere percepita meglio rilevando un elemento fondamentale che caratterizza l'adozione, ovvero la sua totale estraneità all'evento della nascita della persona, andando ad operare *ex post* rispetto alla stessa⁶³. Circoscrivendo quindi l'attenzione all'adozione del minore, si osserva che "l'irrelevanza" del vincolo biologico costituisce una *extrema ratio*⁶⁴, risultando limitata la configurabilità di una genitorialità non naturale alla valutazione concreta ed obbiettiva dello stato di abbandono⁶⁵.

Nelle valutazioni della Corte siffatte valutazioni non hanno avuto alcuno spazio, e ciò solleva innumerevoli dubbi, soprattutto se si tiene conto anche della loro conformità costituzionale. Il riferimento concerne in particolar modo l'art. 30 Cost., che risulta incompatibile con una applicazione libera della concezione volontaristica della responsabilità genitoriale. Si tratta di una disposizione, quella costituzionale, dalla quale è possibile evincere che la dimensione sociale, certamente fondamentale per lo sviluppo della personalità dell'individuo, rimane comunque un'opportunità offerta della dimensione biologica. Senza quest'ultima non esiste la prima: la (pre)potenza del legame di sangue non costituisce allora una «imposizione della biologia sulla biografia»⁶⁶, tutt'altro, è un mero fatto, non pretende o impone alcunché, fonte di ogni rapporto sociale, e proprio in ragione di ciò non assoggettabile ad una sua "funzione", se non proprio come *extrema ratio*.

Con ciò non si sta certamente affermando l'illiceità di quelle dimensioni familiari costruite *in primis* sul vincolo sociale, giacché il concretizzarsi di siffatta possibilità risulta espressamente avallabile dallo stesso art. 30 Cost., ovvero: «nei casi di incapacità dei genitori»⁶⁷. Tuttavia non è questo caso della fecondazione eterologa, che provoca uno stato di abbandono biologico⁶⁸ e contestualmente afferma

⁶³ Quanto al rapporto tra l'istituto dell'adozione e la procreazione assistita si veda P. MOROZZO DELLA ROCCA, *Riflessioni sul rapporto tra adozione e procreazione medicalmente assistita*, in *Dir. fam. pers.*, 2005, II, 211 ss.

⁶⁴ Sull'adozione come *extrema ratio* si rinvia alle più recenti: Cass. Civ., Sez. I, sentenza 3 febbraio 2006, n. 2426; Cass. Civ., Sez. I, sentenza 30 dicembre 2003, n. 19862; Cass. Civ., sez. I, sentenza 31 marzo 2010, n. 7961.

⁶⁵ Si veda ad esempio, Cass. Civ., sez. I, 14 maggio 2005, n. 10126, «L'accertamento dello stato di abbandono non può essere rimesso ad una valutazione prognostica astratta compiuta ex ante – con riferimento ad indizi privi di reale valenza ed in assenza di riscontri oggettivi – circa la scarsa idoneità della famiglia di origine ad assicurare in futuro al minore le cure necessarie per il suo sano sviluppo»; si veda anche Cass. Civ., Sez. I, sentenza 12 maggio 2006, n. 11019; Cass. Civ., sez. I, sentenza 14 aprile 2006, n. 8877, che tra l'altro ha espressamente richiamato la decisione del 2005.

⁶⁶ S. RODOTÀ, *La vita e le regole. Tra diritto e non diritto*, Milano, 2006, 180.

⁶⁷ Costituzione della Repubblica italiana, art. 30; inoltre l'art. 1 co. 1, della legge 4 maggio 1983, n. 184, conformemente al dato costituzionale afferma che «Il minore ha diritto di crescere ed essere educato nell'ambito della propria famiglia»; sul punto si veda a A. NICOLUSSI, *Fecondazione eterologa e diritto di conoscere le proprie origini. Per un'analisi giuridica di una possibilità tecnica*, in www.rivistaaic.it, 1, 2012; F. VARI, *A proposito delle questioni di legittimità costituzionale del divieto di procreazione eterologa*, in www.dimt.it (ultima consultazione 15/02/2017); A. NICOLUSSI, A. RENDA, *Fecondazione eterologa. Il pendolo tra Corte costituzionale e corte Edu*, in *Europa e dir. Priv.*, 2013, 195 ss.

⁶⁸ Il donatore in accordo con la coppia, si limita a fornire il gamete, senza assunzione di una qualche forma di responsabilità nei confronti di colui che ne è il figlio. Come qualificare tale comportamento alla luce della costituzione?; Si veda per tutti G. GIACOBBE, *op. cit.*, 72, «l'affermazione del diritto dovere dei genitori di istruire, educare e mantenere i figli anche se nati fuori dal matrimonio, comporta, sul piano degli effetti giuridici che ne

la pretesa di chi ha provocato tale condizione, di porre un rimedio mediante la volontà di avere o meno un figlio.

Riallacciandoci al test di ragionevolezza che la Corte ha richiamato assieme al test di proporzionalità, che «richiede di valutare se la norma oggetto di scrutinio, con la misura e le modalità di applicazione stabilite, sia necessaria e idonea al conseguimento di obiettivi legittimamente perseguiti, in quanto, tra più misure appropriate, prescriva quella meno restrittiva dei diritti a confronto e stabilisca oneri non sproporzionati rispetto al perseguimento di detti obiettivi»⁶⁹, si osserva che:

a) non sarebbe del tutto irragionevole sostenere che il divieto assoluto di fecondazione eterologa, risulta idoneo al conseguimento di obiettivi legittimamente perseguiti. Mirando appunto alla salvaguardia di tutte le parti coinvolte, compreso il concepito, offre una ricostruzione della genitorialità naturale che trova riscontro nella costituzione (art. 30 Cost.)

b) la restrittività della misura è il frutto di un bilanciamento che da una parte vede la determinazione incoercibile (a giudizio della Corte) di avere o meno figli, e dall'altra il diritto dei figli ad essere istruiti ed educati anche se nati fuori del matrimonio, in virtù del principio di responsabilità genitoriale di cui all'art. 30 della Costituzione. Alla luce di ciò, il legislatore ha optato per una scelta impregnata dalla esigenza della tutela dell'interesse del minore, poiché la determinazione degli aspiranti genitori, «vulnera altri valori costituzionali»⁷⁰.

5. Corte EDU, 28 agosto 2012 sul caso *Costa e Pavan c. Italia*: l'incoerenza dell'ordinamento italiano.

La Corte EDU nella decisione del 28 agosto 2012 sul caso *Costa e Pavan c. Italia*⁷¹ si è occupata di un caso riguardante una coppia non sterile portatrice sana della mucoviscidosi, interessata ad accedere

derivano, che come si è già accennato, il *fatto della procreazione*, che ha nel concepimento il suo presupposto, determina il sorgere di un rapporto giuridico inderogabile che lega colui che procrea a colui che è procreato, in un vincolo indissolubile che, essendo costituzionalmente garantito, non può essere inciso dal legislatore ordinario: (...) configurandosi la categoria della *responsabilità per la procreazione*»; per la giurisprudenza si veda ad esempio, Cass. civ., sez. I, sentenza 9 giugno 1990, n. 5633, nonché Cass. civ., sez. I, sentenza 1 aprile 2004, n. 6365: «La norma costituzionale indirizza il legislatore ad una regolamentazione del tema informata al principio del dovere (nel senso di obbligo) del genitore di mantenere, istruire ed educare i figli in funzione del solo fatto materiale della procreazione e senza alcun vincolo con il riconoscimento formale della paternità o maternità naturale; al principio, cioè, per cui il diritto al mantenimento deve trovare la sua fonte immediata nel fatto della procreazione e non nello status formale di figlio naturale»; di avviso diverso è il Tribunale di Napoli, sez. I, 1 luglio 2011, che occupandosi di un caso di maternità surrogata, ha ordinato all'Ufficiale di stato civile di trascrivere gli atti di nascita dei bambini così nati, poiché «nel nostro ordinamento, il principio guida è quello della responsabilità procreativa finalizzato a proteggere il valore della tutela della prole, principio che è assicurato sia dalla procreazione naturale che da quella medicalmente assistita ove sorretta dal consenso del padre sociale».

⁶⁹ Corte cost., sentenza 9 aprile 2014, n. 162.

⁷⁰ Corte cost., sentenza 9 aprile 2014, n. 162.

⁷¹ Corte Eur. Dir. Uomo, sez. II, 28 agosto 2012, n. 54270/10, nel caso in esame dato che i ricorrenti hanno adito direttamente la Corte EDU senza ricorrere prima ad alcuna autorità giudiziaria interna, il governo italiano ha sostenuto che «il ricorso costituirebbe quindi un'*actio popularis* e i ricorrenti non avrebbero comunque esaurito le vie di ricorso interne», mentre a giudizio della Corte EDU «il ricorso non è manifestamente infondato ai sensi dell'articolo 35 § 3 (a) della Convenzione e non si oppone a nessun altro motivo

alle tecniche di procreazione medicalmente assistita e di *Preimplantation Genetic Diagnosis*⁷², al fine di evitare il rischio di trasmissione della patologia. Stante la previsione contemplata dall'art. 4 comma 1 della legge 19 febbraio 2004 n. 40: «Il ricorso alle tecniche di procreazione medicalmente assistita è consentito solo quando sia accertata l'impossibilità di rimuovere altrimenti le cause impeditive della procreazione ed è comunque circoscritto ai casi di sterilità o di infertilità inspiegate documentate da atto medico nonché ai casi di sterilità o di infertilità da causa accertata e certificata da atto medico», gli interessati decidono di ricorrere alla Corte EDU.

Da una parte essi affermano che il diritto al rispetto della decisione di diventare o meno genitore, rientra nel concetto di diritto al rispetto della vita privata e familiare. Pertanto il divieto di diagnosi preimpianto previsto dall'art. 4 determinerebbe la violazione dell'art. 8 CEDU. Dall'altra il governo ritiene che i ricorrenti pretendono un diritto ad avere un figlio sano, il quale non trova una tutela nella Convenzione, «quindi la doglianza dei ricorrenti sarebbe irricevibile *ratione materiae*»⁷³.

In ogni caso secondo il Governo, anche nell'eventualità in cui la Corte riconosca che al caso di specie sia applicabile l'articolo 8, il diritto dei ricorrenti al rispetto della vita privata e familiare non sarebbe violato, in quanto il divieto di diagnosi preimpianto costituisce, «una misura prevista dalla legge, volta al perseguimento di uno scopo legittimo, vale a dire la tutela dei diritti altrui e della morale, e necessaria in una società democratica»⁷⁴. Infine il Governo non manca di ricordare alla Corte EDU, l'ampio margine di apprezzamento di cui godrebbero gli stati, stante la natura morale, etica e sociale delle questioni in esame.

Facendo leva sulla ampiezza del concetto di vita privata di cui all'art. 8 CEDU, la Corte vi fa rientrare anche il desiderio avere un figlio non affetto dalle malattie genetiche di cui i ricorrenti sono portatori, mediante il ricorso alla procreazione assistita e alla diagnosi preimpianto. Inoltre rileva che il ricorso dei ricorrenti riguarda la sproporzione del divieto di diagnosi preimpianto, in quanto l'ordinamento italiano da una parte «autorizza i ricorrenti ad abortire un feto affetto da quella stessa patologia» mentre dall'altra vieta il ricorso alla diagnosi preimpianto. Le scelte normative adottate dal legislatore

d'irricevibilità. È quindi opportuno dichiararlo ricevibile». Sulla questione del previo esaurimento dei ricorsi interni si rinvia per tutti a A. DI STEFANO, *Convenzione europea dei diritti dell'uomo e principio di sussidiarietà. Contributo ad una lettura sistematica degli articoli 13 e 35*, Catania, 2009; tra i vari commenti alla sentenza: B. RANDAZZO, *La bulimia della Corte dei "desideri" (Corte EDU, Costa e Pavan c. Italia, sent. 28 agosto 2012 – 11 febbraio 2013)*, in, www.forumcostituzionale.it, 2013; C. NORDACCI, *La Corte di Strasburgo riporta a coerenza l'ordinamento italiano, fra procreazione artificiale e interruzione volontaria di gravidanza. Riflessioni a margine di Costa e Pavan c. Italia*, in www.rivistaaic.it, 1, 2013; per delle argomentazioni critiche alla sentenza si veda F. VARI, *Considerazioni critiche a proposito della sentenza Costa et Pavan della II sezione della Corte EDU*, 2013, in www.rivistaaic.it, 1, 2013; per un primo commento sul rigetto della richiesta del Governo italiano di rinvio alla Grande Camera contro Corte Eur. Dir. Uomo, sez. II, 28 agosto 2012, n. 54270/10, si veda: A. VALLINI, *Diagnosi preimpianto: respinta la richiesta di rinvio alla Gran camera CEDU avanzata dal Governo italiano nel caso Costa e Pavan contro Italia*, in www.penalecontemporaneo.it, 2013; sulla disapplicazione operata dal Tribunale di Roma con riferimento all'art. 4 della legge n. 40 del 2004 si veda A. RUGGERI, *Spunti di riflessione in tema di applicazione diretta della CEDU e di efficacia delle decisioni della Corte di Strasburgo (a margine della pronuncia del Trib. Di Roma, I Sez. Civ., che dà "seguito" a Corte EDU Costa e Pavan)*, in www.diritticomparati.it, 2013.

⁷² Per una approfondita disamina sul piano medico si rinvia a A. KULVIEV, S. RECHITSKY, O. VERLINSKY, *Atlas of Preimplantation Genetic Diagnosis, Third Edition*, London, 2014.

⁷³ Corte Eur. Dir. Uomo, sez. II, 28 agosto 2012, n. 54270/10.

⁷⁴ Corte Eur. Dir. Uomo, sez. II, 28 agosto 2012, n. 54270/10.

re italiano, rispettivamente in materia di diagnosi preimpianto ed interruzione della gravidanza, se-
gnerebbero a giudizio della Corte «l'incoerenza del sistema normativo italiano»⁷⁵, poiché i ricorrenti
sarebbero costretti ad «iniziare una gravidanza secondo natura e procedere a interruzioni mediche
della gravidanza qualora l'esame prenatale dovesse rivelare che il feto è malato»⁷⁶.

Si osserva anzitutto che la legge 19 febbraio 2004 n. 40, avente ad oggetto una materia assai ostica⁷⁷,
comprende innumerevoli questioni radicate nella molteplicità delle branche della conoscenza, dun-
que una complessità incidente anche su aspetti essenziali della sfera dei diritti. Inoltre tenendo conto
anche dell'eterogeneità che il panorama europeo offre circa le normative sulla procreazione assistita,
si ritiene (come del resto già osservato dalla Corte EDU sul Caso *S. H. ed altri c. Austria*) che in simili
casi «il margine di discrezionalità concesso allo Stato convenuto deve essere ampio»⁷⁸.

Alla luce di ciò appare impresa ardua sostenere che la Corte non abbia oltrepassato i limiti di predet-
to margine, sia perché la divergenza tra il divieto di diagnosi preimpianto e l'art. 8 della CEDU non è
stata rilevata direttamente da valutazioni concernenti il contrasto tra la disciplina interna e la CEDU,
sia perché la Corte è ricorsa ad «una tecnica decisoria propria dei Tribunali costituzionali, e cioè un
giudizio di ragionevolezza»⁷⁹. Altrettanto arduo appare affermare che nel caso di specie il margine di
discrezionalità degli stati sia stato limitato, stante la concorrenza di un «importante aspetto
dell'esistenza o dell'identità di un individuo»⁸⁰, dato che già la sola diagnosi preimpianto costituisce
una questione decisamente ricca sul piano dei valori (giuridici, sociali, culturali ecc.).

La Corte ha invece gettato nella mischia, un'altra questione ben distinta dalla prima e altrettanto de-
licata, fondando la propria decisione sul rapporto di incoerenza che sussisterebbe tra le due, sicché le
conseguenze di questo ragionamento sarebbero paradossali: «una identica normativa vigente in due
Stati membri del Consiglio d'Europa potrebbe essere considerata, in un caso, rispettosa di un articolo
della CEDU e, nell'altro, con il medesimo articolo contrastante, a seconda delle altre norme vigenti

⁷⁵ Corte Eur. Dir. Uomo, sez. II, 28 agosto 2012, n. 54270/10.

⁷⁶ Corte Eur. Dir. Uomo, sez. II, 28 agosto 2012, n. 54270/10.

⁷⁷ Per una disamina sugli aspetti essenziali della procreazione medicalmente assistita, nonché della legge 19
febbraio 2004, n. 40, si rinvia a F. BUZZI, G. TASSI, *La procreazione medicalmente assistita. Normativa,
giurisprudenza e aspetti medico legali*, Milano, 2011; S. MINERVINI, *La procreazione medicalmente assistita*,
Matelica, 2007; M. DOSSETTI, M. LUPO, M. MORETTI, *Cinque anni di applicazione della legge sulla procreazione
medicalmente assistita: problemi e responsabilità*, Milano, 2010; B. DE FILIPPIS, *Il diritto di famiglia. Leggi, prassi
e giurisprudenza*, Padova, 2011, 1093 ss.; E. COMPAGNO, *La procreazione medicalmente assistita in Italia e in
Francia, legislazioni a confronto*, Milano, 2011; A. BUCCELLI, *Produrre uomini*, Firenze, 2005; per un primo
commento alla legge si può visionare F. SANTOSUOSSO, *La procreazione medicalmente assistita. Commento alla
Legge 19 febbraio 2004, n. 40*, Milano, 2004; C. CASINI, M. CASINI, M. L. DI PIETRO, *La legge 19 febbraio 2004, n. 40.
Norme in materia di procreazione medicalmente assistita. Commentario*, Torino, 2004.

⁷⁸ Corte Eur. Dir. Uomo, sez. I, 1 aprile 2010, n. 57813/00; sulla questione del margine di apprezzamento in
relazione a casi riguardanti casi delicati, poiché incidenti su vari aspetti del sapere, e fra i quali vi rientra la
procreazione assistita, si veda S. PENASA, *La Corte Europea dei Diritti dell'Uomo di fronte al fattore scientifico:
analisi della recente giurisprudenza in materia di procreazione medicalmente assistita e interruzione volontaria
di gravidanza*, in www.forumcostituzionale.it, 2013.

⁷⁹ F. VARI, *Considerazioni critiche a proposito della sentenza Costa et Pavan della II sezione della Corte EDU*,
2013, in www.rivistaaic.it, 1, 2013.

⁸⁰ Corte Eur. Dir. Uomo, Grande camera, 10 aprile 2007, n. 6339/05.

nell'ordinamento dei due Paesi, con buona pace, tra l'altro, della (garanzia di un minimo di) certezza del diritto in relazione all'interpretazione della Convenzione stessa»⁸¹.

Infine tanto la Corte quanto i ricorrenti hanno travisato la disciplina italiana sull'aborto (legge 22 maggio 1978, n. 194), la quale non ammette l'aborto eugenetico, dovendo ricorrere necessariamente un grave pericolo per la salute fisica o psichica della donna. Sia la Corte che i ricorrenti hanno rilevato invece il fatto che la predetta disciplina «autorizza i ricorrenti ad abortire un feto affetto da quella stessa patologia»⁸² al fine di tutelare il diritto ad avere un figlio non affetto dalla patologia di cui sono portatori. Ciò tuttavia non appare condivisibile, sul punto una recente decisione della Cassazione ha infatti chiarito che «è pertanto da escludersi la configurabilità e l'ammissibilità nell'ordinamento del c.d. aborto "eugenetico", prescindente dal pericolo derivante dalle malformazioni fetali alla salute della madre (...)»⁸³.

6. La Corte costituzionale del 5 giugno 2015 n. 96: la conferma dell'incoerenza dell'ordinamento italiano

Nella stessa direzione intrapresa dalla Corte EDU sul caso *Costa e Pavan c. Italia*, si immette la Corte costituzionale con la pronuncia del 5 giugno 2015, n. 96⁸⁴, avente ad oggetto un caso analogo (anche qui si richiedeva la possibilità di essere ammessi a procedure di procreazione medicalmente assistita con diagnosi preimpianto, al fine di evitare il rischio di trasmettere malattie genetiche ai rispettivi figli). Richiamando la citata giurisprudenza della Corte EDU (*Costa e Pavan c. Italia*), la Corte costituzionale fa discendere l'illegittimità costituzionale degli art. 1 comma 1 e 2, e art. 4 comma 1 della leg-

⁸¹ F. VARI, *Considerazioni critiche a proposito della sentenza costa et pavan della II sezione della Corte EDU*, 2013, in www.rivistaaic.it, 1, 2013; di avviso contrario è A. VALLINI, *Ardita la rotta o incerta lageografia? La disapplicazione della legge 40/2004 "in esecuzione" di un giudicato della Corte EDU in tema di diagnosi preimpianto*, in *Dir. Pen. Contemp.*, 2, 2014, 253, (si veda la nota numero 6), l'autore ritiene che «Parametri di ragionevolezza, proporzione e non discriminazione, centrali anche nel sistema CEDU, per loro stessa natura non forniscono univoche e unitarie indicazioni di dettaglio circa la disciplina di singole materie, bensì sollecitano la strutturazione di un sistema statale coerente al suo interno, quali ne siano i contenuti (ovviamente variabili da ordinamento a ordinamento)».

⁸² Corte Eur. Dir. Uomo, sez. II, 28 agosto 2012, n. 54270/10.

⁸³ Cass. civ., sez. III, 29 luglio 2004, n. 14488, «è pertanto è pertanto da escludersi la configurabilità e l'ammissibilità nell'ordinamento del c.d. aborto "eugenetico", prescindente dal pericolo derivante dalle malformazioni fetali alla salute della madre, atteso che l'interruzione della gravidanza al di fuori delle ipotesi di cui agli artt. 4 e 6 legge n. 194 del 1978 (accertate nei termini di cui agli artt. 5 ed 8), oltre a risultare in ogni caso in contrasto con i principi di solidarietà di cui all'art. 2 Cost. e di indisponibilità del proprio corpo ex art. 5 cod. civ., costituisce reato anche a carico della stessa gestante (art. 19 legge n. 194 del 1978), essendo per converso il diritto del concepito a nascere, pur se con malformazioni o patologie, ad essere propriamente – anche mediante sanzioni penali – tutelato dall'ordinamento».

⁸⁴ Per un primo commento: G. REPETTO, *La linea più breve tra due punti. La diagnosi preimpianto per le coppie fertili tra divieti irragionevoli e diritto alla salute*, in www.diritticomparati.it, 2015; C. TRIPODINA, *Le parole non dette. In lode alla sentenza 96/2015 in materia di fecondazione assistita e diagnosi preimpianto per coppie fertili portatrici di malattia genetica*, in www.costituzionalismo.it, 2, 2015; si veda anche A. PATRONI GRIFFI, *Il bilanciamento nella fecondazione assistita tra decisioni politiche e controllo di ragionevolezza*, in www.rivistaaic.it, 3, 2015.

ge 19 febbraio 2004 n. 40, dalla violazione «del canone di razionalità dell'ordinamento»⁸⁵. Ciò in quanto come osservato dalla Corte di Strasburgo, da una parte l'ordinamento italiano consente il perseguimento del diritto al figlio non affetto dalla patologia di cui sono portatori i ricorrenti, mediante procreazione naturale ed interruzione della gravidanza, quando sono «accertati processi patologici [...] relativi a rilevanti anomalie o malformazioni del nascituro, che determinino un grave pericolo per la salute fisica o psichica della donna»⁸⁶, dall'altra invece vieta la diagnosi preimpianto⁸⁷. Si tratterebbe di una incoerenza che «non consente (...) di far acquisire “prima” alla donna una informazione che le permuterebbe di evitare “dopo” una decisione ben più pregiudizievole per la sua salute»⁸⁸.

Anche in tal caso si ritiene di non condividere pienamente le argomentazioni prospettate dalla Corte, in particolare con riguardo al *tertium comparationis*, il quale non appare propriamente omogeneo. Questo è stato rinvenuto nella normativa italiana sull'aborto, sicché non sembra sia stata rilevata quella diversità che caratterizza la situazione della donna interessata alla diagnosi preimpianto e la situazione concernente la stessa donna richiedente però l'aborto.

La diagnosi preimpianto⁸⁹, costituisce uno strumento diagnostico (di norma effettuato nel terzo giorno successivo alla fecondazione, quando l'embrione risulta composto da 6 a 8 cellule), che permette di far conoscere prima dell'impianto dell'embrione in vitro nell'utero della donna, «se l'ovocita fecondato è portatore di malattie genetiche trasmesse dai genitori o se vi sono complicazioni ulteriori che pregiudichino queglii “standard medici” con cui vengono valutate la “sanità” e la “malattia”

⁸⁵ Corte Cost., sentenza 5 giugno 2015, n. 96.

⁸⁶ Corte Cost., sentenza 5 giugno 2015, n. 96.

⁸⁷ E. MALFATTI, *La Corte si pronuncia nuovamente sulla procreazione medicalmente assistita: una dichiarazione di incostituzionalità annunciata ma forse non “scontata” né (del tutto) condivisibile*, in *Consulta OnLine*, Saggi, II, 2015, 533 ss., l'autore si osserva che gli argomenti della Corte (in particolar modo la rilevata incoerenza dell'ordinamento italiano) «rischiava in realtà di produrre esiti ancor più paradossali, avallando implicitamente le richieste di accesso alla PMA da parte di qualsiasi coppia fertile che ravvisasse l'esigenza di uno screening anticipato (...)».

⁸⁸ Corte Cost., sentenza 5 giugno 2015, n. 96.

⁸⁹ Il divieto di ricorrere a tale tecnica non trova espressa menzione nella legge 19 febbraio 2004 n. 40, ma è possibile ricavarlo indirettamente da alcune disposizioni della stessa, in primo luogo l'art. 4 comma 1, che circoscrive l'accesso alla PMA «ai casi di sterilità o di infertilità inspiegate documentate da atto medico nonché ai casi di sterilità o di infertilità da causa accertata e certificata da atto medico», escludendo in tal modo le coppie fertili ma portatrici di malattie ereditarie. Mentre il vero e proprio divieto di diagnosi preimpianto sarebbe contemplato dell'art 13 che al comma 1 vieta la sperimentazione sugli embrioni, salvo l'eccezione del comma 2, secondo cui «La ricerca clinica e sperimentale su ciascun embrione umano è consentita a condizione che si perseguano finalità esclusivamente terapeutiche e diagnostiche ad essa collegate volte alla tutela della salute e allo sviluppo dell'embrione stesso, e qualora non siano disponibili metodologie alternative». Solo con le Linee guida contenenti le indicazioni delle procedure e delle tecniche di procreazione medicalmente assistita, di cui al D.M. del 21 luglio 2004, si è reso esplicito il divieto. Con il D.M. del 11 aprile 2008 Linee guida in materia di procreazione medicalmente assistita sono state aggiornate; Per quanto riguarda la giurisprudenza contraria al divieto si veda ad esempio: Tribunale di Cagliari 24 settembre 2007; Tribunale di Firenze 17 dicembre 2007; TAR Lazio, sez III, 21 gennaio 2007 n. 398; Successivamente alla pronuncia della Corte cost. sentenza 1 aprile 2009, n. 141, che ha dichiarato illegittimo il divieto dei tre embrioni previsto dall'art 14 della legge 40, si registrano anche: Tribunale di Bologna 29 giugno 2009; Tribunale di Salerno 9 gennaio 2010.

nell'uomo»⁹⁰. Quindi grazie alla conoscenza preventiva di possibili malattie dell'embrione, il test consente alla donna di non accettare il trasferimento⁹¹.

Questo comporta che solo nella situazione dell'aborto la salute fisica o psichica della donna può risultare compromessa dalla presenza di un grave pericolo, e proprio in ragione di ciò la previsione normativa interviene consentendo appunto il ricorso a tale pratica.⁹²

Inoltre si osserva che nella decisione sul caso *Costa e Pavan c. Italia*, richiamata proprio dalla Corte costituzionale nella pronuncia in esame, la Corte di Strasburgo ha ritenuto non convincente la difesa del Governo, circa l'esigenza di difendere la donna ed il bambino, in quando «il concetto di “bambino” non è assimilabile a quello di “embrione”»⁹³. Orbene, se questo risulta corretto, è altrettanto corretto rilevare che l'incoerenza dell'ordinamento italiano fondata sul rapporto normativa sull'aborto-normativa sulla diagnosi preimpianto, risulta egualmente non convincente, giacché l'aborto opera sul feto laddove la diagnosi preimpianto opera sull'embrione: il concetto di feto non è assimilabile a quello di embrione.

Si ritiene quindi non pienamente condivisibile, l'affermazione della Corte costituzionale secondo cui il rapporto tra le due normative (quella dell'aborto e quella concernente la diagnosi preimpianto) determini «un insuperabile aspetto di irragionevolezza». Esistono differenze sostanziali tra le due situazioni, ed in aggiunta l'ordinamento italiano non ammette l'aborto eugenetico, risultando non del tutto irragionevole la differenza di trattamento tra le stesse.

7. Conclusioni

Il dato essenziale che si vuole mettere in evidenza mediante il presente lavoro, non è costituito tanto dalle critiche che si muovono contro gli esiti cui le Corti sono pervenute con le rispettive decisioni. Piuttosto è la metodologia adottata dalle stesse a porre innumerevoli dubbi. Nel caso della pronuncia n. 162 del 2014, l'eventuale rilevazione della *ratio legis* nella sua completezza, magari accompagnata

⁹⁰ M. AMPOLA, L. CORCHIA, *Dialogo su Jürgen Habermas. Le trasformazioni della modernità*, Pisa, 2007, 250.

⁹¹ Tra l'altro la tecnica stessa non è esente da rischi, infatti vi possono essere aumenti del rischio di parti pretermine, il basso peso alla nascita dei neonati, lo sviluppo di anomalie congenite, mortalità e morbosità perinatale, si veda R.D. LAMBERT, *Safety issues in assisted reproductive technology: Aetiology of health problems in singleton ART babies*, in *Hum Reprod*, 18, 2003, 1987-1991; si veda anche M. AMPOLA, L. CORCHIA, *Dialogo su Jürgen Habermas. Le trasformazioni della modernità*, cit., 244, si osserva che la diagnosi preimpianto difatti favorirebbe «degli atteggiamenti volti al miglioramento tramite la “selezione” e alla “reficazione” della vita prepersonale per fini diversi da quelli della cura»; per una opinione diversa si rinvia a V. FRANCO, *Bioetica e procreazione assistita. Le politiche della vita tra libertà e responsabilità*, cit., 19 ss., secondo l'autore non bisogna confondere la diagnosi a fine di prevenzione con quella eugenetica, e per raggiungere detto scopo servono regole precise; si veda anche A. SANTOSUOSSO, *Diritto, scienza, nuove tecnologie*, Padova, 2011, 188 ss., in questo caso l'autore afferma in maniera netta che la diagnosi preimpianto costituisce uno diagnostico e non di selezione strumento.

⁹² L'orientamento espresso dalla Cass. Civ., sez. III, 29 luglio 2004, n. 14488 verrà confermato dalla Cass. Civ., sez. III, 14 luglio 2006, n. 16123: «a) l'interruzione volontaria della gravidanza è finalizzata solo ad evitare un pericolo per la salute della gestante, serio (entro i primi 90 giorni di gravidanza) o grave (successivamente a tale termine); b) trattasi di un diritto il cui esercizio compete esclusivamente alla madre; c) le eventuali malformazioni o anomalie del feto rilevano esclusivamente nella misura in cui possano cagionare un danno alla salute della gestante, e non già in sé e per sé considerate (con riferimento cioè al nascituro)».

⁹³ Corte Eur. Dir. Uomo, sez. II, 28 agosto 2012, n. 54270/10.

anche da un esame sui valori costituzionalmente rilevanti a favore del nato dalla eterologa, avrebbe avuto senz'altro un'influenza decisiva nella decisione della Corte Costituzionale. Nelle sentenze rispettivamente della Corte costituzionale n. 96 del 2015 e della Corte EDU sul *Costa e Pavan c. Italia*, concernenti entrambe il divieto di diagnosi preimpianto, si è ritenuto altrettanto non condivisibile l'affermazione circa l'incoerenza dell'ordinamento italiano quale conseguenza del rapporto tra la normativa italiana sull'aborto e la normativa sulla diagnosi preimpianto.

Inoltre in nessuna delle tre decisioni, la posizione della parte debole del rapporto ha ricevuto un trattamento ispirato secondo "criteri di completezza", come al contrario è avvenuto con riguardo alla posizione degli aspiranti genitori.

Vero è, che la materia in questione è assai delicata, prestandosi in tal senso ad innumerevoli applicazioni, ed altrettanto vero è, che la convergenza di varie questioni radicate nei settori del sapere umano più vario, richiama necessariamente una qualche forma di dialogo tra queste dimensioni⁹⁴.

In ogni caso si deve rilevare che anche nell'eventualità che siffatto dialogo si concretizzi, non vi sarebbe comunque la certezza di approdare a risultati univoci, del resto, lo stesso dato biologico è suscettibile di interpretazioni anche contrastanti.

Si prenda come riferimento la Commissione Warnock convocata nel 1982, la quale poteva vantare una composizione ricca di scienziati, medici, giuristi, sociologi e teologi. Ebbene nel famoso rapporto Warnock del 1984, si affermava la liceità della sperimentazione sugli embrioni fino al 14° giorno della fecondazione⁹⁵, nonostante l'evidente incertezza che lo stesso rapporto affermava sul punto: «poiché la temporizzazione dei differenti stadi di sviluppo è critica, una volta che il processo è iniziato, non c'è stadio particolare del processo di sviluppo che sia più importante di un altro; tutti sono parte di un processo continuo, e se ogni stadio non ha luogo normalmente, al tempo giusto e nella sequenza esatta, lo sviluppo ulteriore cessa. Biologicamente non è possibile identificare un singolo stadio oltre il quale un embrione in vitro non dovrebbe essere mantenuto in vita»⁹⁶.

Ora, prendendo atto che il varco delle "possibilità totali" si fa sempre più ampio grazie al costante ed inesorabile avanzamento del progresso scientifico⁹⁷, e che le "esigenze" della modernità spingono

⁹⁴ S. PENASA, *La Corte Europea dei Diritti dell'Uomo di fronte al fattore scientifico: analisi della recente giurisprudenza in materia di procreazione medicalmente assistita e interruzione volontaria di gravidanza*, in www.forumcostituzionale.it, 2013, « Il legislatore è chiamato a tenere conto della natura dinamica del contesto medicoscientifico, la quale sembra orientare l'esercizio della discrezionalità politica: spetta al legislatore prevedere dei meccanismi decisionali e normativi, i quali consentano la valutazione periodica degli eventuali progressi scientifici, in modo da adeguare l'impianto normativo ai medesimi ».

⁹⁵ In quanto tale limite determinerebbe la comparsa della stria primitiva ovvero l'asse cranico-dorsale dell'embrione, nonché l'impossibilità di fenomeni di gemellazione, segnando l'inizio dell'individualità umana; per una critica a tale ricostruzione si veda G. M. CARBONE, *L'embrione umano: qualcosa o qualcuno?* Bologna, 2005; G. ZEPPEGNO, E. LARGHERO, *Dalla parte della vita - I. Itinerari di bioetica - I*, Torino, 2007.

⁹⁶ ARAMINI M., *La procreazione assistita. Scoprire il senso di un nuovo modo di nascere*. Milano, 1999, 81.

⁹⁷ Si ricorda la *Convenzione per la protezione dei Diritti dell'Uomo e della dignità dell'essere umano nei confronti dell'applicazioni della biologia e della medicina*, approvata dal Consiglio d'Europa nel 1997 (tuttavia si registra lo scarso favore che ha riscosso tale atto, dato che non molti stati l'hanno ratificato, l'Italia stessa, nonostante la legge 28 marzo 2001 n. 145 di ratifica ed esecuzione della Convenzione, non ha ancora emanato i decreti legislativi recanti ulteriori disposizioni occorrenti per l'adattamento dell'ordinamento giuridico italiano ai principi e alle norme della Convenzione), afferma nell'art. 1 l'esigenza di salvaguardare l'essere umano dai possibili e concreti abusi propri delle applicazioni della biologia e della medicina.

con incessante insistenza verso un orizzonte volontaristico, si ritiene indispensabile la formazione di riflessioni nelle quali rilevi la complessità quantitativa e qualitativa dei valori in gioco. Un approccio attento alle esigenze di tutte le parti coinvolte, che ponga argine alle possibili “derive permissiviste”, quanto meno nella affermazione della necessità di fondare le decisioni adottate nei casi concreti su valutazioni “onnicomprensive”, e non di limitarsi a fingere che il soggetto debole non abbia rilevanza.

Il diritto ad accedere alla PMA eterologa: disciplina e problemi attuativi

Sabrina Apa*

THE RIGHT TO ACCESS TO ARTIFICIAL REPRODUCTION TECHNIQUES WITH GAMETES' DONATION:
LEGAL DISCIPLINE AND IMPLEMENTATION PROBLEMS

ABSTRACT: From the changing the concept of family, the paper analyses the Italian legal framework on Medically Assisted Reproduction (MAR) after the Constitutional Court ruling n. 162/2014, that eliminated the ban on heterologous *in vitro* fertilization. The author, through the analysis of the different laws under a comparative perspective, points out the necessity of detailed rules applicable with particular reference to the right of the newborn to know his/her family background, the issues relating to donors, and the implementation problems at regional level.

KEYWORDS: Medically Assisted Reproduction; gametes' donation; family; right to know one's origins; donors' data

SOMMARIO: Introduzione – 1. La c.d. riscrittura giurisprudenziale della Legge n. 40 del 2004 – 2. L'illegittimità del divieto di fecondazione eterologa – 3. Legislazione comparata in tema di fecondazione eterologa – 3.1. Francia – 3.2. Spagna – 3.3. Germania – 3.4. Regno Unito – 4. La tutela degli interessi di natura familiare nella Convenzione Europea dei diritti dell'Uomo – 5. Diritto a diventare genitori in senso genetico – 6. Diritto di accesso alle proprie origini – 7. Le Linee guida sulla donazione di gameti e lo stato attuale della disciplina italiana sulla fecondazione eterologa – 8. Accessibilità ai trattamenti sanitari di PMA eterologa e rimborsabilità a carico del SSN: le iniziali difficoltà attuative da parte delle Regioni e l'inserimento nei LEA – Conclusioni.

Introduzione

Il presente studio trae spunto dalla riflessione in ordine al mutamento del concetto di famiglia tradizionalmente inteso e del suo riverberarsi sulle questioni eticamente sensibili poste dalla procreazione medicalmente assistita¹. Si propone dunque un'analisi degli orientamenti giurisprudenziali nazionali e della Corte Europea dei diritti dell'uomo, che hanno inciso sulla struttura e sull'interpretazione della Legge n. 40 del 2004², con uno sguardo, in chiave comparatistica, alle discipline nazionali in materia di fecondazione eterologa.

* *Dottoranda in Giurisprudenza, specializzata presso la SSPL dell'Università degli Studi La Sapienza di Roma, collabora presso il CNR-ITB nel Progetto "Biodiritto e Biopolitica". Mail: sabrina.apa@libero.it. Contributo sottoposto a doppio referaggio anonimo.*

¹ F. PROSPERI, *Unicità dello status filiationis e rilevanza della famiglia non fondata sul matrimonio*, in *Riv. Crit. Dir. Priv.*, 2013, 289.

² Legge 19 febbraio 2004, n. 40 "Norme in materia di procreazione medicalmente assistita", in G.U. n. 45 del 24 febbraio 2004.

Gli interventi giurisprudenziali hanno avuto il pregio di mettere in luce le esigenze attuali di una società in evoluzione, che chiede di adeguare il diritto positivo alle dinamiche socio-culturali.

Invero, le tecniche di procreazione medicalmente assistita (PMA) impongono un ripensamento della stessa genitorialità, potendo oggi operarsi all'interno della categoria una distinzione fra tre *species* dell'originario *genus*: la madre genetica (cui risale l'ovocita fecondato), quella biologica (che conduce la gestazione) e quella sociale (che assume la responsabilità genitoriale al mantenimento e accudimento del nato³). Per quanto concerne la figura paterna si assiste ad una scissione fra il padre anagrafico ed il padre biologico, cioè il donatore.

Il modello di famiglia di cui all'art. 29 Costituzione non può essere letto rigidamente come l'unico⁴, ma come una delle modalità di esplicazione del concetto di famiglia⁵, a cui si affiancano altre tipologie di formazioni sociali familiari, quali la convivenza *more uxorio*⁶, a cui non può essere negata pari dignità costituzionale in virtù del disposto dell'art. 2 Costituzione⁷.

Nell'età dei diritti⁸ il fenomeno della PMA impone di indagare la sussistenza e la portata giuridica del "diritto alla libertà procreativa"⁹, quale bisogno riconosciuto dall'ordinamento, tanto da non restare mera pretesa ed essere elevato al rango di diritto da bilanciare con la tutela dell'embrione.

³ R. GALLI, *Novità normative e giurisprudenziali di diritto civile, penale e amministrativo*, vol. II, 2012-2015, Padova, 2015, 10 ss.

⁴ G. COLLURA, *Il civilista, la famiglia e le sue trasformazioni*, in *Riv. Crit. Dir. Priv.*, 2007, 627 ss.

⁵ G. FERRANDO, *Famiglie ricomposte e nuovi genitori*, in T. AULETTA (a cura di) *Bilanci e prospettive del diritto di famiglia a trent'anni dalla riforma*, Torino, 2007, 285 ss.

⁶ La Corte EDU ha ritenuto l'applicabilità dell'art. 8 CEDU non solo ai coniugi, ma anche alle coppie eterosessuali o omosessuali conviventi *more uxorio*. In particolare secondo la Corte «poiché la Convenzione è uno strumento vivo, da interpretare alla luce delle condizioni attuali (...), lo Stato, nella scelta dei mezzi destinati a tutelare la famiglia e a garantire il rispetto della vita familiare previsto dall'articolo 8, deve necessariamente tenere conto delle evoluzioni della società e dei cambiamenti nella percezione delle questioni sociali e relative allo stato civile e alle relazioni, compreso il fatto che non vi è solo un modo o una scelta per condurre la propria vita familiare o privata» (Grande Camera, sent. del 19.02.2013, caso *X et al. c. Austria*, ric. n. 19010/07, cit., punto 139).

⁷ «Il matrimonio forma oggetto della specifica previsione contenuta nell'art. 29 Cost., che lo riconosce elemento fondante della famiglia come società naturale, mentre il rapporto di convivenza assume anch'esso rilevanza costituzionale, ma nell'ambito della protezione dei diritti inviolabili dell'uomo nelle formazioni sociali garantita dall'art. 2 Cost.» (Corte Cost. sentenza n. 237 del 1986). «Tenendo distinta l'una dall'altra forma di vita comune tra uomo e donna, si rende possibile riconoscere a entrambe la loro specifica dignità; si evita di configurare la convivenza come forma minore del rapporto coniugale, riprovata o appena tollerata, e non si innesca alcuna "impropria" ritorsione verso la disciplina del matrimonio da parte di coloro che abbiano scelto di liberamente convivere. Soprattutto si pongono le premesse per una considerazione giuridica dei rapporti personali e patrimoniali di coppia nelle due diverse situazioni, considerazione la quale – fermi in ogni caso i doveri e i diritti che ne derivano verso i figli e i terzi – tenga presenti e quindi rispetti il maggior spazio da riconoscersi, nella convivenza, alla soggettività individuale dei conviventi; e viceversa dia, nel rapporto di coniugio, maggior rilievo alle esigenze obiettive della famiglia come tale, cioè come stabile istituzione sovraindividuale» (Corte costituzionale, sent. n. 8 del 1996).

⁸ N. BOBBIO, *L'età dei diritti*, Torino, 1990.

⁹ In tal senso cfr. Corte costituzionale, sent. n. 162 del 10.06.2014 «la scelta di diventare genitori e di formare una famiglia che abbia anche figli costituisce espressione della fondamentale e generale libertà di autodeterminarsi, libertà che come questa Corte ha affermato, sia pure ad altri fini e in ambito diverso, è riconducibile agli artt. 2, 3 e 31 Cost., poiché concerne la sfera privata e familiare. Conseguentemente, le limitazioni a tale libertà e in particolare il divieto assoluto imposto al suo esercizio, devono essere

La fecondazione artificiale si inserisce nel contesto della cd. “rivoluzione riproduttiva” caratterizzata da tre aspetti fondamentali: la scissione della procreazione dall’atto sessuale, la possibilità di incidere sul patrimonio genetico del nascituro, e la conseguente moltiplicazione delle figure sulla scena della riproduzione (donatrici e donatori di gameti, gestanti surrogate). In particolare, deve rilevarsi la complessità che reca con se la disciplina della fecondazione artificiale, determinando una commistione tra ciò che è naturale e ciò che è artificiale, nonché la riflessione sul concetto di vita e di figlio.

Preme inoltre rilevare come sia duplice la possibilità di approcciarsi alle tecnologie della riproduzione: da un lato, come aumento delle possibilità di scelta della donna e del suo partner, *rectius* della coppia, per ciò che riguarda i tempi ed i modi del procreare e, sotto altro profilo, secondo un’interpretazione più stringente e rigorosa, come terapia alla sterilità.

1. La c.d. riscrittura giurisprudenziale della Legge n. 40 del 2004

In Italia la Legge 19 febbraio 2004, n. 40 recante “Norme in materia di procreazione medicalmente assistita” è la prima disciplina organica attraverso la quale il legislatore ha regolamentato la PMA, nata dall’esigenza di raccordare l’evoluzione della ricerca e delle tecniche mediche volte a favorire la soluzione dei problemi riproduttivi con i diritti costituzionalmente garantiti dei soggetti coinvolti, in particolare, quelli relativi al concepito¹⁰.

Obiettivo della fecondazione artificiale è, secondo l’impostazione della Legge n. 40, consentire alle coppie eterosessuali conviventi o sposate, affette da sterilità o infertilità, di realizzare il loro desiderio di avere un figlio, contemperando i diritti procreativi genitoriali con l’interesse del minore.

Giova evidenziare come la dottrina abbia messo in luce che il fenomeno procreativo assume una portata caleidoscopica: mentre la procreazione naturale è e rimane un fatto privato, quella artificiale diventa un fatto di rilievo pubblico perché il soggetto richiede assistenza allo Stato per poterla realizzare¹¹.

Va subito rilevato che, nell’ottica del legislatore italiano, la Legge n. 40 si pone quale *extrema ratio*, poiché è applicabile solo ove non sia possibile rimuovere altrimenti le cause che impediscono una procreazione naturale. Invero, l’impianto legislativo in questione, non considera l’accesso alla PMA nell’ambito del diritto alla scelta procreativa *tout court*, bensì quale mezzo finalizzato alla risoluzione dei problemi di infertilità e sterilità. Infatti, il ricorso alle tecniche di PMA è consentito solo quando sia accertata l’impossibilità di rimuovere altrimenti le cause che impediscono la procreazione ed è

ragionevolmente e congruamente giustificate dall’impossibilità di tutelare altrimenti interessi di pari rango (Corte costituzionale, sent. n. 332 del 2000). La determinazione di avere un figlio, anche per la coppia assolutamente sterile, concernendo la sfera più intima ed intangibile della persona umana, non può non essere incoercibile, qualora non vulneri altri valori costituzionali».

Si vedano anche V. TIGANO, *La dichiarazione di illegittimità costituzionale del divieto di fecondazione eterologa: i nuovi confini del diritto a procreare in un contesto di perdurante garantismo per i futuri interessi del nascituro*, in www.penalecontemporaneo.it, 13.06.2014 e F. PASTORE, *Diritto a procreare: rilievo costituzionale e limiti. La procreazione medicalmente assistita tra bioetica e regolamentazione giuridica*, in *Rivista Giuridica del Molise e del Sannio*, 2, 1996, 83-110.

¹⁰ La tutela della vita prenatale è compendiata in una iniziale declamazione legislativa secondo la quale «la legge assicura i diritti di tutti i soggetti coinvolti, compreso il concepito».

¹¹ A. MARTINI, *Profili giuridici della procreazione medicalmente assistita*, Napoli, 2006.

comunque circoscritto ai casi di sterilità o di infertilità inspiegate documentate da atto medico, nonché ai casi di sterilità o di infertilità da causa accertata e certificata da atto medico. Preme sottolineare che solo recentemente, grazie all'intervento della Consulta, con sentenza n. 96/2015 è stata dichiarata l'illegittimità costituzionale dell'esclusione dalla possibilità di ricorrere alle tecniche di procreazione medicalmente assistita delle coppie fertili portatrici di malattie genetiche trasmissibili, rispondenti ai criteri di gravità che consentono l'accesso all'aborto terapeutico.

Già prima della sua approvazione, la Legge n. 40 fu oggetto di un acceso dibattito giuridico e morale, tanto da vedere la proposizione di cinque quesiti referendari¹², di cui quattro tendenti all'abrogazione di alcuni articoli ed uno all'abrogazione dell'intera legge. Falliti i referendum¹³, le questioni controverse sono state poste ai tribunali ed affrontate in particolare dalla Corte Europea dei diritti dell'uomo e dalla Corte Costituzionale, nel c.d. "dialogo fra le Corti", quale processo di interconnessione fra gli ordinamenti giuridici realizzata attraverso il confronto delle pronunce giurisprudenziali al fine di garantire un sistema di tutela multilivello dei diritti.

In primo luogo, è opportuno sottolineare come la Consulta, con sentenza n. 45/2005¹⁴, ha dichiarato "costituzionalmente necessaria" la Legge n. 40, nel senso che la sua eliminazione *tout court* lascerebbe prive di tutela situazioni giuridiche eticamente sensibili che costituiscono un nucleo costituzionale irrinunciabile.

Numerose sono state le disposizioni¹⁵ della Legge ad essere oggetto di interpretazione, tanto da dar vita, secondo Ferrando, ad una "riscrittura giurisprudenziale" della Legge n. 40¹⁶, ormai definita da

¹² M. D'AMICO, *I diritti contesi*, Milano, 2008, 50 ss.

¹³ La sentenza n. 45 ha dichiarato l'inammissibilità della richiesta referendaria di abrogazione totale della L. n. 40/2004. A fondamento della pronuncia, si è ribadita «l'esistenza di "valori di ordine costituzionale, riferibili alle strutture od ai temi delle richieste referendarie, da tutelare escludendo i relativi referendum, al di là della lettera dell'art. 75 secondo comma della Costituzione"» (sentenza n. 16/1978). Alla luce di tale constatazione, un limite all'ammissibilità è stato individuato nelle «leggi a contenuto costituzionalmente vincolato», cui si sono affiancate, a far tempo dalla sentenza n. 27/1981, le «leggi costituzionalmente necessarie», «la cui eliminazione determinerebbe la soppressione di una tutela minima per situazioni che tale tutela esigono secondo la Costituzione»: in altri termini - e riprendendo quanto precisato nella sentenza n. 49/2000 - «leggi costituzionalmente necessarie», «in quanto dirette a rendere effettivo un diritto fondamentale della persona, una volta venute ad esistenza possono essere dallo stesso legislatore modificate o sostituite con altra disciplina, ma non possono essere puramente e semplicemente abrogate, così da eliminare la tutela precedentemente concessa, pena la violazione diretta di quel medesimo precetto costituzionale della cui attuazione costituiscono strumento». Sulla scorta della ricostruzione della giurisprudenza pregressa, la Corte ha sottolineato come la L. n. 40/2004 disciplini «analiticamente una molteplicità di differenziati profili connessi o collegati alla procreazione medicalmente assistita, materia in precedenza non disciplinata in via legislativa». In effetti, si tratta «della prima legislazione organica relativa ad un delicato settore, che negli anni più recenti ha conosciuto uno sviluppo correlato a quello della ricerca e delle tecniche mediche, e che indubbiamente coinvolge una pluralità di rilevanti interessi costituzionali, i quali, nel loro complesso, postulano quanto meno un bilanciamento tra di essi che assicuri un livello minimo di tutela legislativa».

¹⁴ Sull'ammissibilità dei referendum la Corte Costituzionale si pronunciava con le sentenze nn. 45, 46, 47, 48, 49 del 2005. Con la pronuncia n. 45, la Consulta escludeva la possibilità dell'abrogazione totale della legge 40, in quanto legge costituzionalmente necessaria. Per approfondimenti cfr. E. LAMARQUE, *Ammissibilità dei referendum: un'altra occasione mancata*.

¹⁵ Una su tutte, la sentenza n. 96/2015 con cui la Corte Costituzionale ha riconosciuto l'ammissibilità della DGP, affermando la contrarietà con gli artt. 3 e 32 Cost. del divieto di «accesso alla PMA, con diagnosi preimpianto, da parte di coppie fertili affette da gravi patologie genetiche ereditarie, suscettibili di trasmettere al nascituro

autorevole dottrina¹⁷ «(ex) legge 40», dal momento che - in ragione dei numerosi profili problematici che la caratterizzavano - è stata oggetto di decisioni della Corte costituzionale che ne hanno dichiarato l'incostituzionalità limitatamente ad alcuni profili. Si pensi ai limiti di accesso alle tecniche al fine di consentire la fecondazione assistita non solo alle coppie sterili, ma anche a quelle affette da patologie geneticamente trasmissibili, alla possibilità per il medico di stabilire il numero di embrioni da impiantare garantendo così l'opzione terapeutica più idonea al singolo paziente, ancora, alla questione dell'ammissibilità della Diagnosi Genetica Preimpianto¹⁸ (DGP) e, da ultimo, al divieto di fecondazione eterologa¹⁹ precedentemente previsto dall'art. 4, par. 3 e dall'art. 12 comma 1 della medesima Legge.

La Legge n. 40 nella sua formulazione originaria ammette e disciplina la fecondazione artificiale omologa, vale a dire quella che utilizza i gameti (ovociti e spermatozoi) della coppia, vietando quella eterologa, in cui sono utilizzati i gameti di donatori esterni alla coppia.

Con la pronuncia n. 162 del 2014²⁰ la Corte Costituzionale evidenzia l'irragionevolezza del divieto di eterologa in virtù del quale i soggetti affetti dalle patologie che siano causa di sterilità²¹ o infertilità assolute ed irreversibili, quindi quelle più gravi, vedono irrimediabilmente compromesso il diritto di autodeterminarsi alla formazione di una famiglia.

Diritto che, prima dell'introduzione della Legge n. 40, nonostante il vuoto normativo, trovava nella prassi una sua operatività poiché la fecondazione eterologa, già nel 1997, era praticata in 75 centri privati sulla base delle sole circolari ministeriali²², risalendo alla metà degli anni Cinquanta il primo caso di una donna sottoposta alla fecondazione eterologa²³.

rilevanti anomalie o malformazioni. Sul punto, M.P. IADICICCO, *La diagnosi genetica preimpianto nella giurisprudenza italiana ed europea. L'insufficienza del dialogo tra le Corti*, in *Forum costituzionale*, 2015, 325-350.

¹⁶ Espressione utilizzata da G. FERRANDO, *La riscrittura costituzionale e giurisprudenziale della legge sulla procreazione assistita*, in *Famiglia e diritto*, 5, 2011, 520, ma cfr. anche E. DOLCINI, *La lunga marcia della fecondazione assistita. La legge 40/2004 tra Corte costituzionale, Corte EDU e giudice ordinario*, in *Rivista italiana di diritto e procedura penale*, 2, 2011, 428.

¹⁷ A. D'ALOIA, *L'ex(40)*, 2015, in *Quaderni costituzionali*, 4, 2015, 997-999.

¹⁸ G. BALDINI, *PMA e diagnosi genetica preimpianto (PGD). Profili di illegittimità costituzionale del (presunto) divieto posto dalla legge n. 40 del 2004*, in G. BALDINI, M. SOLDANO (a cura di), *Tecnologie riproduttive e tutela della persona. Verso un comune diritto europeo per la bioetica*, Firenze, 2007, 149 ss.

¹⁹ Storicamente la fecondazione eterologa rinviene le sue origini nel 1884 ad opera del Dott. W. Pancoast, che fu il primo a realizzare un'inseminazione intrauterina con seme di donatore, mentre al 1984 risale la prima gravidanza a seguito di donazione di ovocita conseguita dal Dott. Peter Lutjen.

²⁰ Sulla quale si vedano, tra gli altri, i commenti di C. CASONATO, *La fecondazione eterologa e la ragionevolezza della Corte*, in *Confronti costituzionali*, 17.06.2014, disponibile all'indirizzo internet <http://docenti.unicam.it/tmp/5413.pdf>; A. MORRONE, *Ubi scientia ibi iura*, in www.forumcostituzionale.it, 2014.

²¹ Sterilità: la situazione di una coppia in cui uno o entrambi i partner sono affetti da una condizione fisica che non rende possibile il concepimento. Infertilità: incapacità della coppia di concepire una gravidanza dopo un anno di tentativi non protetti. M. MOSCARINI, *L'infertilità e le problematiche della PMA*, in *Rivista dell'Associazione degli avvocati per la famiglia e per i minori*, Torino, 2, 2015, 5 ss.

²² "Limiti e condizioni di legittimità dei servizi per l'inseminazione artificiale nell'ambito del Servizio sanitario nazionale" del 1 marzo 1985, "Misure di prevenzione della trasmissione del virus HIV e di altri agenti patogeni attraverso il seme umano impiegato per la fecondazione artificiale" del 27 aprile 1987, "Misure di prevenzione della trasmissione dell'HIV e di altri agenti patogeni nella donazione di liquido seminale impiegato per la fecondazione assistita umana e nella donazione d'organo, di tessuto e di midollo osseo" del 10 aprile 1992,

È opportuno altresì richiamare la pronuncia della Corte Costituzionale n. 96 del 2015, con la quale la Consulta ha evidenziato l'irragionevolezza dell'esclusione dalle tecniche di PMA e di PGD delle coppie affette da gravi patologie genetiche ereditarie. Conseguenza immediata di tale assetto era la lesione del diritto alla salute della donna la quale non poteva acquisire precedentemente, vale a dire con la DGP, un'informazione che le avrebbe consentito di evitare di assumere in seguito una decisione ben più pregiudizievole per la sua salute, quale l'aborto²⁴.

Ne consegue, ancora una volta, una pronuncia della Consulta che mette in luce l'inadeguatezza dei limiti posti dal legislatore italiano in ambito biomedico, data la carenza di un ragionevole bilanciamento tra le posizioni giuridiche coinvolte. La legge, così riportata a coerenza, risulta fruibile per l'interpretazione costituzionalmente orientata²⁵ da parte dei giudici comuni. Invero, è proprio sul terreno del biodiritto che la funzione suppletiva della giurisprudenza appare la necessaria conseguenza dell'incompletezza e dell'incertezza legislativa²⁶. A riguardo, parte della dottrina sottolinea come questa interazione fra il dato normativo ed il formante giurisprudenziale sia dovuto alla particolarità della sede, quella bioetica, nella quale si collocano «diritti e valori di particolare intensità, ampiezza e portata»²⁷.

In questo ordine di considerazioni è opportuno osservare come la Legge n. 40 richieda altresì il rinvio alle fonti normative secondarie²⁸, data la mancanza, all'interno del testo legislativo, delle definizioni dei concetti scientifici, quali quello di embrione, a differenza di altri ordinamenti, come Regno Unito e Spagna²⁹.

“Divieto di commercializzazione e di pubblicità di gameti ed embrioni umani”, ordinanza ministeriale del 5 marzo 1997.

²³ G. MILAN, *Gli aspetti giuridici della procreazione assistita*, Padova, 1997, 221 ss.

²⁴ In Italia l'aborto terapeutico è disciplinato dalla Legge 22 maggio 1978, n. 194, (Norme per la tutela sociale della maternità e sull'interruzione volontaria della gravidanza, in G.U. del 22 maggio 1978, n. 140), che stabilisce due condizioni per l'interruzione volontaria di gravidanza (IVG) superato il limite dei novanta giorni: a) un grave pericolo per la vita della donna in caso di proseguimento della gravidanza o di parto; b) l'accertamento di processi patologici, tra cui quelli relativi a rilevanti anomalie o malformazioni del nascituro, che determinino un grave pericolo per la salute fisica o psichica della donna (art. 6).

²⁵ R. BIN, *Il sistema delle fonti. Un'introduzione*, in *Scritti in memoria di Giuseppe G. Floridia*, Napoli, 2009, 27-52, «è sull'interprete che grava per intero il compito di riportare a coerenza l'insieme delle disposizioni legislative, onde ricavarne la norma del caso, norma che deve necessariamente essere reperita (nonostante le “lacune” della legislazione) e deve essere necessariamente univoca e non smentita da altre norme concorrenti».

²⁶ D. PULITANÒ, *Supplenza giudiziaria e poteri dello stato*, in *Quaderni costituzionali*, n. 1, 1983, 115, «leggi chiare e complete, idonee a porre fine a supplenze e a incertezze applicative (la dottrina) e l'esigenza di determinati contenuti della tutela legale, corrispondenti a una positiva estensione della tutela giudiziaria (la giurisprudenza)».

²⁷ L. VIOLINI, *La Corte e l'eterologa: i diritti enunciati e gli argomenti adottati a sostegno della decisione*, in *Osservatorio costituzionale, Rivista AIC*, 2014, 10.

²⁸ P. VERONESI, *Le “linee guida” in materia di procreazione assistita. Nuovi dubbi di legittimità all'orizzonte*, in *Studium Iuris*, 11, 2004, 1356 ss.

²⁹ E. DURANTE, *La semantica dell'embrione dei “documenti normativi”. Uno sguardo comparatistico*, in *Direitos Fundamentais & Justiça*, 13, 2010, 38 ss., distingue quattro modelli qualificativi dell'embrione da un punto di vista giuridico. Nel primo modello, definito «pragmatico», «l'uso del termine “embrione” non è associato ad alcuna particolare qualificazione giuridica» (Ivi, 39), facendovi rientrare il sistema francese; del secondo modello fanno parte gli ordinamenti che recepiscono «alcune qualificazioni biologiche dell'embrione all'interno del testo legislativo» (Ivi, 42), come quelli britannico e spagnolo; nel terzo modello, in cui rientra l'ordinamento

2. L'illegittimità del divieto di fecondazione eterologa³⁰

Come già osservato, la Legge n. 40/2004 è stata oggetto di numerosi interventi da parte del Giudice delle Leggi che ne hanno modificato radicalmente la portata. Come rilevato dalla dottrina questo è solo «l'ennesimo segmento della legge a essere neutralizzato e razionalizzato»³¹. In tal senso si pensi alla pronuncia n. 162/2014 con cui la Consulta ha dichiarato costituzionalmente illegittime le norme che imponevano il divieto assoluto di ricorrere alle tecniche di procreazione assistita di tipo eterologo (ossia mediante l'ausilio della donazione di gameti). O ancora alla sentenza n. 96/2015 con cui la Corte Costituzionale ha dichiarato l'illegittimità degli artt. 1, commi 1 e 2, e 4, comma 1, della suddetta Legge nella parte in cui non consente il ricorso alle tecniche di procreazione medicalmente assistita alle coppie fertili portatrici di malattie genetiche trasmissibili, rispondenti ai criteri di gravità che consentono l'accesso all'aborto terapeutico (art. 6, lett. b, l. n. 194/1978), accertate da apposite strutture pubbliche. Si pensi inoltre alla pronuncia n. 151/2009³² con cui la Corte Costituzionale ha dichiarato l'illegittimità costituzionale del comma 2 dell'art. 14, limitatamente alle parole «ad un unico e contemporaneo impianto, comunque non superiore a tre» e del terzo comma dello stesso articolo nella parte in cui non prevedeva che il trasferimento degli embrioni, da realizzare non appena possibile, debba essere effettuato senza pregiudizio per la salute della donna.

In proposito è interessante l'iter argomentativo seguito dalla Consulta per eliminare quelle disposizioni della Legge n. 40 affette da un'insanabile irragionevolezza in termini di bilanciamento dei diritti dei soggetti coinvolti.

Per ciò che concerne la sentenza n. 162/2014 va sottolineato come ben tre Tribunali di merito, quelli di Milano, Firenze e Catania, avevano sollevato, in riferimento agli artt. 3 Cost. (tutte e tre le ordinanze), 2, 31 e 32 Cost. (Milano e Catania), nonché (Tribunale di Milano) agli artt. 29 e 117, primo comma, Cost., in relazione agli artt. 8 e 14 CEDU, questioni di legittimità costituzionale dell'art. 4, comma 3, della Legge n. 40. In particolare, prospettando la violazione dell'art. 3 Cost., i rimettenti evidenziavano come il divieto di fecondazione eterologa comportasse un diverso trattamento tra le coppie affette da sterilità o da infertilità, nonostante entrambe fossero in situazioni sostanzialmente omologhe. Pertanto tali coppie avrebbero dovuto avere uguale possibilità di ricorrere alla tecnica di PMA, al fine di porre rimedio alla patologia della quale erano portatrici.

italiano «si rinuncia ad addentrarsi in distinzioni biologiche relative ai vari momenti di sviluppo della vita prenatale, e si introducono però misure specifiche di protezione che tendono a collocare l'embrione nell'universo dei diritti» (Ivi, 46); infine, il quarto modello comprende gli ordinamenti, come quello argentino, che «si spingono fino ad attribuire all'embrione un'esplicita soggettività o personalità» (Ivi, 50).

³⁰ M. D'AMICO, M.P. COSTANTINI, *L'illegittimità costituzionale del divieto della "fecondazione eterologa". Analisi critica e materiali*, Milano, 2014.

³¹ P. VERONESI, *La legge sulla procreazione assistita perde un altro "pilastro": illegittimo il divieto assoluto di fecondazione eterologa*, in *Le Istituzioni del Federalismo*, 1, 2015, 5-33.

³² A riguardo va osservato che tale intervento demolitorio della Corte mantenendo fermo il principio secondo cui non si deve creare un numero di embrioni superiore a quello strettamente necessario, esclude la previsione dell'obbligo di un unico e contemporaneo impianto e del numero massimo di embrioni da impiantare. In tal modo la Corte elimina sia l'irragionevolezza di un trattamento identico di fattispecie diverse, sia la necessità, per la donna, di sottoporsi all'eventuale reiterazione di stimolazioni ovariche, con possibile lesione del suo diritto alla salute.

Il Tribunale di Milano, richiamando i principi espressi dalla Grande Camera della Corte di Strasburgo nel caso *S.H. e altri v. Austria*³³, rilevava altresì la violazione degli artt. 2³⁴, 29 e 31 della Costituzione, in quanto non sarebbe stato garantito alle coppie affette da sterilità o infertilità assoluta ed irreversibile, il diritto fondamentale alla piena realizzazione della vita privata familiare e quindi all'autodeterminazione con evidente pregiudizio del diritto di formare una famiglia per le coppie colpite dalla patologia più grave.

Invero, data la possibilità di ricondurre la soluzione dei problemi riproduttivi della coppia al diritto fondamentale alla maternità/paternità, il Tribunale di Catania evidenziava la violazione anche degli artt. 2 e 31 della Costituzione poiché le norme impugnate integravano un'ipotesi irragionevole di bilanciamento del diritto alla salute della madre biologica e della madre genetica, del diritto costituzionalmente protetto alla formazione della famiglia nonché dei diritti del nascituro.

La Corte, dichiarando fondate le questioni sollevate, rileva che la tematica, eticamente sensibile, richiede l'individuazione da parte del legislatore di un ragionevole punto di equilibrio delle contrapposte esigenze, nel rispetto della dignità della persona (sentenza n. 347 del 1998), al fine di verificare se sia stato realizzato un irragionevole bilanciamento. In particolare, ricordando che il divieto di fecondazione eterologa non costituisce il frutto di una scelta consolidata nel tempo, dal momento che prima dell'entrata in vigore della Legge n. 40, l'accesso a tali tecniche era permesso, la Corte ribadisce che la scelta della coppia di diventare genitori e di formare una famiglia che abbia anche dei figli è espressione della fondamentale e generale libertà di autodeterminarsi, libertà che è riconducibile agli artt. 2, 3 e 31 della Costituzione, poiché concerne la sfera privata e familiare. Conseguentemente, le limitazioni di tale libertà, ed in particolare un divieto assoluto imposto al suo esercizio, devono essere ragionevolmente e congruamente giustificate dall'impossibilità di tutelare altrimenti interessi di pari rango.

Ne consegue che la determinazione di avere o meno un figlio, anche per la coppia assolutamente sterile o infertile, concernendo la sfera più intima ed intangibile della persona umana, non può essere

³³ Nella pronuncia *S.H. e altri c. Austria*, ric. n. 57813/00, la Corte europea dei diritti dell'uomo ha affermato che il diritto di una coppia di concepire un figlio e di ricorrere alle tecniche di procreazione medicalmente assistita rientra nell'ambito dell'art. 8 CEDU, poiché tali scelte costituiscono chiaramente un'espressione della vita privata e familiare. Ne deriva conseguentemente che il diritto di identità e di autodeterminazione della coppia relativamente alle scelte in tema di genitorialità viene compromesso dal divieto di accesso ad un certo tipo di fecondazione, quale quella eterologa, che costituisce peraltro l'unica via per consentire ad una coppia di superare i propri problemi di sterilità o infertilità, non altrimenti risolvibili. E ciò, giova ricordarlo, senza che tale scelta vada a comprimere altri diritti fondamentali della persona, né altri diritti costituzionalmente garantiti. Per un approfondimento sul punto, si veda A. VERRI, *Il Tribunale di Milano rimette nuovamente alla Corte costituzionale la questione concernente la legittimità costituzionale della fecondazione eterologa*, in www.dirittopenalecontemporaneo.it, 15.04.2013.

³⁴ Ai sensi dell'art. 2 della Costituzione «La Repubblica riconosce e garantisce i diritti inviolabili dell'uomo, sia come singolo, sia nelle formazioni sociali ove si svolge la sua personalità, e richiede l'adempimento dei doveri inderogabili di solidarietà politica, economica e sociale».

In base all'art. 29 della Costituzione «La Repubblica riconosce i diritti della famiglia come società naturale fondata sul matrimonio. Il matrimonio è ordinato sull'uguaglianza morale e giuridica dei coniugi, con i limiti stabiliti dalla legge a garanzia dell'unità familiare».

Ai sensi dell'art. 31 della Costituzione «La Repubblica agevola con misure economiche e altre provvidenze la formazione della famiglia e l'adempimento dei compiti relativi, con particolare riguardo alle famiglie numerose. Protegge la maternità, l'infanzia e la gioventù, favorendo gli istituti necessari a tale scopo».

conculcata, qualora non vulneri altri valori costituzionali, e ciò anche quando sia esercitata mediante la scelta di ricorrere alla tecnica di PMA di tipo eterologo.

Date queste premesse, la Corte rileva la violazione del diritto alla salute, affermando che nel caso di patologie produttive di una disabilità, la discrezionalità del legislatore nell'individuazione delle misure a tutela di quanti ne sono affetti incontra il limite invalicabile del «rispetto di un nucleo indefettibile di garanzie per gli interessati» (par. 7).

Pertanto, un intervento sul merito delle scelte terapeutiche, in relazione alla loro appropriatezza, non può nascere da valutazioni di pura discrezionalità politica del legislatore, ma deve tenere conto anche degli indirizzi fondati sulla verifica dello stato delle conoscenze scientifiche e delle evidenze sperimentali acquisite, tramite istituzioni e organismi a ciò deputati (sentenze nn. 282/2002 e 8/2011), anche in riferimento all'accertamento dell'esistenza di una lesione del diritto alla salute psichica ed alla idoneità e strumentalità di una determinata tecnica a garantirne la tutela necessaria³⁵.

In conclusione la Corte, accogliendo le questioni poste dai Tribunali di merito, ritiene che il divieto di eterologa sia il risultato di un irragionevole bilanciamento degli interessi in gioco, in violazione del canone di razionalità dell'ordinamento; pertanto, ne dichiara l'illegittimità in riferimento al caso in cui sia stata accertata l'esistenza di una patologia che sia causa irreversibile di sterilità o infertilità assolute. In altre parole, secondo la Corte, l'accesso alla fecondazione eterologa deve ritenersi consentito solo qualora non vi siano altri metodi terapeutici efficaci per rimuovere le cause di sterilità o infertilità e sia stato accertato il carattere assoluto delle stesse, dovendo tali circostanze essere documentate da atto medico e da questo certificate, nel rispetto dei principi legislativi di gradualità e consenso informato.

È opportuno rilevare che il principio di non discriminazione di cui agli artt. 2 e 3 della Costituzione, predicabile anche in relazione agli artt. 8³⁶ e 14 Cedu e nell'art. 21 della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea, trova continua applicazione nelle sentenze della Corte di Strasburgo³⁷.

³⁵ «La pratica terapeutica si pone all'incrocio fra due diritti fondamentali della persona malata: quello ad essere curato efficacemente, secondo i canoni della scienza e dell'arte medica; e quello ad essere rispettato come persona, e in particolare nella propria integrità fisica e psichica, diritto questo che l'art. 32, comma 2, secondo periodo, Cost. pone come limite invalicabile anche ai trattamenti sanitari che possono essere imposti per legge come obbligatori a tutela della salute pubblica. Questi diritti, e il confine fra i medesimi, devono sempre essere rispettati, e a presidiarne l'osservanza in concreto valgono gli ordinari rimedi apprestati dall'ordinamento, nonché i poteri di vigilanza sull'osservanza delle regole di deontologia professionale, attribuiti agli organi della professione. Salvo che entrino in gioco altri diritti o doveri costituzionali, non è, di norma, il legislatore a poter stabilire direttamente e specificamente quali siano le pratiche terapeutiche ammesse, con quali limiti e a quali condizioni. Poiché la pratica dell'arte medica si fonda sulle acquisizioni scientifiche e sperimentali, che sono in continua evoluzione, la regola di fondo in questa materia è costituita dall'autonomia e dalla responsabilità del medico che, sempre con il consenso del paziente, opera le scelte professionali basandosi sullo stato delle conoscenze a disposizione. Autonomia del medico nelle sue scelte professionali e obbligo di tener conto dello stato delle evidenze scientifiche e sperimentali, sotto la propria responsabilità, configurano dunque un altro punto di incrocio dei principi di questa materia» (Corte costituzionale, sent. n. 282 del 2002, par. 4).

³⁶ In base all'art. 8 Cedu «Ogni persona ha diritto al rispetto della propria vita privata e familiare, del proprio domicilio e della propria corrispondenza. Non può esservi ingerenza di una autorità pubblica nell'esercizio di tale diritto a meno che tale ingerenza sia prevista dalla legge e costituisca una misura che, in una società democratica, è necessaria alla sicurezza nazionale, alla pubblica sicurezza, al benessere economico del paese, alla difesa dell'ordine e alla prevenzione dei reati, alla protezione della salute o della morale, o alla protezione dei diritti e delle libertà altrui».

3. Legislazione comparata in tema di fecondazione eterologa

La questione dell'ammissibilità della fecondazione eterologa si inserisce nel più ampio dibattito a livello internazionale sul riconoscimento di un diritto a procreare³⁸, anche attraverso mezzi artificiali, ricompreso nel diritto alla vita privata e familiare. In proposito è opportuno ricordare un'interessante pronuncia³⁹ con cui la Corte interamericana dei diritti dell'uomo ha dichiarato che il divieto di utilizzare la tecnica della fecondazione in vitro vigente in Costa Rica violava il diritto alla vita privata, all'integrità e all'autodeterminazione personale e, conseguentemente, il diritto di formare una famiglia ex artt. 5, commi 1, 7 e 11, e 17 comma 2 della Convenzione interamericana dei diritti dell'Uomo (par. 149)⁴⁰.

Ai sensi dell'art. 14 Cedu «Il godimento dei diritti e delle libertà riconosciuti nella presente Convenzione deve essere assicurato senza nessuna discriminazione, in particolare quelle fondate sul sesso, la razza, il colore, la lingua, la religione, le opinioni politiche o quelle di altro genere, l'origine nazionale o sociale, l'appartenenza a una minoranza nazionale, la ricchezza, la nascita od ogni altra condizione».

In base all'art. 21 della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea «è vietata qualsiasi forma di discriminazione fondata, in particolare, sul sesso, la razza, il colore della pelle o l'origine etnica o sociale, le caratteristiche genetiche, la lingua, la religione o le convinzioni personali, le opinioni politiche o di qualsiasi altra natura, l'appartenenza ad una minoranza nazionale, il patrimonio, la nascita, gli handicap, l'età o le tendenze sessuali. Nell'ambito d'applicazione del trattato che istituisce la Comunità europea e del trattato sull'Unione europea è vietata qualsiasi discriminazione fondata sulla cittadinanza, fatte salve le disposizioni particolari contenute nei trattati stessi».

³⁷ La rilevanza della Cedu in materia è individuata da G. FERRANDO, *Diritti delle persone e comunità familiare nei recenti orientamenti della Corte Europea dei diritti dell'uomo*, in *Fam. Pers. Succ.*, 2012, 281 ss. In particolare va osservato che le disposizioni contenute nella Cedu, pur non assurgendo a rango di norma costituzionale e restando dunque a livello sub-costituzionale, fungono da parametro di verifica della compatibilità costituzionale delle leggi ordinarie, così come precisato dalla Consulta nella sentenza n. 348 del 24.10.2007, in *Rass. Dir. Civ.*, 2009, 1119 ss. In proposito rileva S. PENASA, *Nuove dimensioni della ragionevolezza? La ragionevolezza scientifica come parametro della discrezionalità legislativa in ambito medico-scientifico*, in *Forum dei Quaderni costituzionali*, 16 giugno 2014, che la Consulta, pur fondando la propria decisione su parametri "interni", richiama sia i concetti "vita privata e familiare" o di "scelta di diventare genitori" nonché le strutture argomentative utilizzate dalla Corte EDU per decidere casi analoghi (cfr. *S. H. e altri c. Austria; Costa e Pavan c. Italia*). Invero, secondo l'Autore, come la Corte nella sent. n. 162 del 2014 utilizza il parametro di ragionevolezza-proporzionalità, quale giudizio di coerenza interna dello strumento legislativo, in base al quale non il divieto, ma la sua natura assoluta, viene dichiarato irragionevole, così la Corte EDU in *S. H. e altri c. Austria*, dichiara la compatibilità della legislazione austriaca con l'art. 8 CEDU, pur se limitativa dell'accesso alle tecniche di fecondazione eterologa in vitro, in quanto essa prevedeva delle eccezioni al divieto generale.

³⁸ Si vedano, tra gli altri, i commenti di M.G. RODOMONTE, *È un diritto avere un figlio?*, in *Confronti costituzionali*, 17.06.2014 e di C. TRIPODINA, *Il "diritto al figlio" tramite fecondazione eterologa: la Corte Costituzionale decide di decidere*, in *Giurisprudenza costituzionale*, 2014, 2593 ss.

³⁹ Si tratta della sentenza n. 257 del 28.11.2012, caso *Artavia Murillo y otros v. Costa Rica*, con cui la Corte interamericana dei diritti dell'uomo ha precisato che la maternità costituisce una componente del libero sviluppo della personalità della donna, la quale deve poter essere libera di autodeterminarsi in ordine alla scelta di diventare madre genetica o biologica.

Per il rilievo assunto dalla giurisprudenza della Corte di San Josè si veda R. HERNANDEZ, *L'utilizzazione della giurisprudenza della Corte Interamericana dei diritti dell'uomo da parte dei Tribunali Supremi e dei Tribunali Costituzionali dell'America Latina*, in G. ROLLA (a cura di), *Il sistema europeo di protezione dei diritti fondamentali e i rapporti tra le giurisdizioni*, Milano, 2010, 76 ss.

⁴⁰ La Corte interamericana ha riconosciuto come diritto convenzionale l'accesso alle tecniche di fecondazione in vitro, senza lasciare un margine di apprezzamento agli Stati. Conseguentemente la Corte ha ordinato al Costa

In questo panorama complesso, caratterizzato dall'emergere dei nuovi diritti riproduttivi derivanti dallo sviluppo delle tecniche di riproduzione assistita, spetta agli Stati emanare una regolamentazione che ne specifichi la portata e i contenuti⁴¹. Giova sottolineare che per poter addivenire all'adozione di una normativa in materia ogni Stato deve preliminarmente dipanare il delicato intreccio che da un lato vede il prevalere della libertà di scelta delle coppie e, dall'altro, pone in essere la salvaguardia del modello tradizionale di famiglia⁴². A seconda della scelta accolta, lo Stato emanerà una politica permissiva, restrittiva o assumerà una posizione intermedia capace di coniugare entrambe le istanze.

Per quanto concerne l'Europa è possibile distinguere fra ordinamenti giuridici che in ambito bioetico si attestano su tre tipologie di modelli di regolamentazione: liberale, permissivo e restrittivo. In proposito va rilevato che in tema di PMA mentre la Spagna presenta una disciplina di tipo liberale, in Francia si riscontra un sistema normativo permissivo-liberale, collocabile a metà strada tra quello conservatore, proprio della Germania, e quello autorizzatorio del Regno Unito⁴³.

Con riferimento specifico all'Italia, inquadrabile nel modello restrittivo, la Legge n. 40 è stata pensata ponendo al centro la tutela dell'embrione, qualificato come soggetto di diritto fin dal concepimento⁴⁴. A riguardo parte della dottrina, ha assimilato la tutela predisposta dalla L. n. 40/2004 a quella tedesca, definendola una legge «a tutela dell'embrione»⁴⁵.

Rica di adottare le misure adeguate per cessare nel più breve tempo possibile il divieto di praticare la FIV, regolamentare le tecniche di PMA e stabilire sistemi di controllo di qualità delle istituzioni o professionisti qualificati per svilupparle; la sanità pubblica dovrà altresì includere gradualmente la disponibilità della fecondazione in vitro nei suoi programmi e trattamenti. La Corte ha poi previsto un risarcimento per le coppie interessate, l'obbligo di pubblicazione del comunicato stampa della Corte su un quotidiano di diffusione nazionale e su un sito web della magistratura e l'obbligo di attuare programmi e corsi di formazione continua e di formazione in materia di diritti umani, diritti riproduttivi e di non discriminazione per funzionari giudiziari. Per un commento della pronuncia si veda M. HAIDEER, *Corte interamericana dei diritti dell'uomo, sentenza Artavia Murillo y otros ("Fecundación in vitro") c. Costa Rica, del 28 novembre 2012, serie C. n. 257*, in *DPCE online*, 2, 2013, <http://www.dpce.it/online/index.php/archivio/numero-2-2013/134-note-a-sentenza/302-la-corte-interamericana-condanna-il-costa-rica-per-il-divieto-di-fecondazione-in-vitro>.

⁴¹ Sul punto si veda ENGELI, *The Challenge on Abortion and Assisted Reproductive Technologies in Europe*, in *Comparative European Politics*, 7(1), 2009, 56 ss.

⁴² Sul punto L. NIELSEN, *"Legal Consensus and Divergence in Europe in the Area of Assisted Conception – Room for Harmonisation?"* in D. EVANS, N. PICKERING (a cura di), *Creating the Child. The Ethics, Law and Practice of Assisted Procreation*, The Hague, 1996, 305 ss.

⁴³ Sul punto si veda C. CASONATO, *Legge 40 e principio di non contraddizione: una valutazione di impatto normativo*, in C. CASONATO, E. CAMASSA (a cura di), *La procreazione medicalmente assistita: ombre e luci*, Trento, 2005, 13 ss.: «In materia di fecondazione assistita si può ipotizzare una tipologia di discipline che vanno dal modello più permissivo (Spagna, Gran Bretagna, alcuni stati degli Stati Uniti) a quello relativamente più chiuso (Germania, Francia). In materia di tecnica normativa, si possono individuare paesi in cui il formante legislativo tende ad assorbire e ad esaurire ogni aspetto (Francia, Austria, Spagna), altri in cui la legge non fa che rinviare a decisioni *case-by-case* adottate da un'autorità indipendente (Gran Bretagna), altri in cui una normativa, pur fitta lascia un discreto ambito di decisione alla fonte giurisprudenziale (Germania).»... «Condizionano l'accesso alle pratiche di procreazione assistita all'esistenza di una relazione stabile, ad esempio, l'Austria, la Francia, la Svizzera, la Danimarca e la Svezia, mentre nessun requisito di coppia prevedono l'Inghilterra, la Spagna, l'Olanda, il Belgio, ed alcuni stati degli Stati Uniti».

⁴⁴ Art. 1 della Legge n. 40 «la legge assicura i diritti di tutti i soggetti coinvolti, compreso il concepito».

⁴⁵ F. MANCUSO, *Principi, valori e dignità: con un excursus su E.-W. Böckenförde e la questione dell'embrione*, in F. MANCUSO, A. CATANIA, *Natura e artificio. Norme, corpi, soggetti tra diritto e politica*, Milano, 123 ss.

Nei seguenti paragrafi si procederà ad un'illustrazione per linee essenziali della disciplina della fecondazione eterologa di alcuni Paesi dell'Unione Europea, evidenziando così la portata concretamente assunta dai vari modelli, al fine di individuare le analogie e differenze più significative rispetto alla Legge n. 40/2004.

3.1. Francia

La Francia ha adottato un modello intermedio fra quello liberale e quello conservatore, poiché, pur vietando la DGP, permette l'accesso alla PMA per porre rimedio ad una diagnosticata infertilità patologica della coppia o per evitare la trasmissione ai figli di una malattia particolarmente grave di cui siano portatori i genitori.

In Francia le Leggi di bioetica del 1994, poi modificate nel 2004⁴⁶ e nel 2011⁴⁷, hanno disciplinato la fecondazione eterologa oltre ad altre pratiche in materia di PMA che ancora non avevano trovato una regolamentazione da parte del legislatore. In particolare, la terza delle suddette Leggi, la n. 94-564, relativa alla *donazione ed all'utilizzo degli elementi e dei prodotti del corpo umano, all'assistenza medica, alla procreazione ed alla diagnosi prenatale*, ha comportato l'inserimento nel codice civile di alcuni principi fondamentali, fra gli altri, la salvaguardia della dignità della persona, il rispetto dell'essere umano dall'inizio della vita, la nullità dei contratti tesi ad organizzare la procreazione o la gestazione per conto di terzi (c.d. utero in affitto⁴⁸), nonché il divieto di ledere l'integrità della specie umana attraverso pratiche eugenetiche ed il principio dell'anonimato nelle donazioni di elementi del corpo umano, ove consentite.

Come l'ordinamento italiano, anche quello francese, alla luce del principio di solidarietà, ha optato per una concezione terapeutica della procreazione assistita, quale rimedio nei casi di sterilità, infertilità o rischio di trasmissione di malattie ereditarie.

È interessante notare come con riferimento alle censure inerenti alla fecondazione eterologa, il *Conseil*⁴⁹ ha affermato che «nessuna disposizione del Preambolo della Costituzione del 1946 impedisce che le condizioni di sviluppo della famiglia siano assicurate attraverso la donazione di gameti o di embrioni alle condizioni previste dalla legge». Ed altresì che «il divieto di dare gli strumenti, ai bambini così concepiti, per conoscere l'identità dei donatori non può essere visto come lesivo della protezione della salute come garantita da questo Preambolo».

L'accesso alla PMA è consentito solo alle coppie sposate, legate in un PACS o di fatto, formate da un uomo ed una donna, rimanendone esclusi sia i single che le coppie omosessuali. La donazione è disciplinata dal cod. s. pub., che impone il consenso della coppia donatrice e di quella ricevente. Invero, l'art. L. 1244-2, comma 1, cod. s. pub. prevede sia il consenso del donatore di spermatozoi (e di ovo-

⁴⁶ "Loi relative à la bioéthique" n. 2004-800 del 6 agosto 2004.

⁴⁷ "Loi sur la bioéthique" n. 2011 - 814 del 7 luglio 2011, Assemblée Nationale, *Rapport n. 3111 fait au nom de la Commission spéciale chargée d'examiner le projet de loi relatif à la bioéthique* (n. 2911) par J. Leonetti, 26 gennaio 2011, vol. 1, 17, www.assemblee-nationale.fr/13/rapports/r3111-tl.asp.

⁴⁸ In Francia la maternità surrogata integra un reato, punito con una pena detentiva fino a tre anni ed una multa fino a 45.000 euro (articolo L 227-13 del codice penale).

⁴⁹ Conseil D'Etat, *La révision des lois de bioéthique. Etude adoptée par l'assemblée générale plénière le 9 avril 2009*, La documentation française, Parigi, 2009, 53 ss, www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/094000288/0000.pdf.

citi) sia quello dell'altro componente di una eventuale coppia. Il consenso, prestato con scrittura privata (registrata da un notaio o da un tribunale civile, il Tribunal de grande instance), può essere revocato in ogni momento fino al trattamento. In particolare, l'art. 311-19 c.c., in ossequio al principio dell'anonimato del donatore, quale corollario della gratuità della donazione, stabilisce che «nessun legame di filiazione può essere stabilito tra il donatore ed il bambino nato della procreazione» e che il consenso prestato da una coppia sterile o con problemi di fertilità comporta il divieto di porre in essere azioni di contestazione di paternità, legittima o naturale.

È consentita sia la donazione di gameti che quella di embrioni, poiché la novella del 2011 ha permesso la donazione ogni volta in cui la coppia che ha concepito l'embrione non abbia più un progetto genitoriale e vi rinunci.

Per quanto concerne il diritto a conoscere le proprie origini, come parte del diritto al rispetto della vita privata ex art. 8 Cedu, va rilevato che la Corte EDU in relazione al caso *Odièvre c. Francia*⁵⁰ ha stabilito che costituisce un adeguato bilanciamento permettere al figlio non riconosciuto alla nascita di accedere alle informazioni non identificanti la madre, e prevedere la possibilità di accedere ad un'altra autorità al fine di sollecitare la revoca del segreto sulla nascita.

3.2. Spagna

Come in Francia, anche in Spagna⁵¹ si assiste ad un approccio legislativo più permissivo tanto che già nel 1988 con la Legge n. 35 è stata regolamentata la PMA rendendo lecite tutte le tecniche di fecondazione assistita, compresa l'eterologa e consentendo l'accesso a tutte le donne, siano esse spostate, conviventi o single⁵². Da notare il carattere liberale di tale legislazione esplicitatosi anche nella mancanza di divieto di fecondazione *post mortem*, nell'irrelevanza di un limite di età per la donna e del periodo minimo di convivenza, nonché nel permettere la donazione, gratuita, consensuale ed anonima, non solo di gameti maschili e femminili, ma anche dei pre-embrioni⁵³.

Va rilevato che nell'ordinamento spagnolo la sterilità o l'infertilità non costituiscono presupposti per l'accesso alla fecondazione eterologa, la quale non è quindi intesa come trattamento sanitario sussidiario, bensì come una tecnica di concepimento alternativa a quella naturale.

⁵⁰ *Odièvre c. Francia*, ric. n. 42326/98, del 13 febbraio 2002, in www.echr.coe.int/echr.

⁵¹ Per un approfondimento, si veda M. IACOMETTI, *La procreazione medicalmente assistita nell'ordinamento spagnolo*, in C. Casonato, T. E. FROSINI (a cura di), *La fecondazione assistita nel diritto comparato*, Torino, 2006, 37 ss.; F. J. JIMÉNEZ MUNOZ, *La reproducción asistida y su régimen jurídico*, Madrid, 2012; A. LUNA SERRANO, *Comparación en materia de filiación por reproducción asistida entre los derechos español e italiano*, in *Icade, Revista cuatrimestral de las Facultades de derecho y Ciencias Económicas y Empresariales*, 87, 2012, 170 ss.

⁵² In attuazione della legge sulla procreazione assistita sono stati approvati: il regio decreto n. 412/1996, del 1º marzo, che ha stabilito i protocolli di studio dei donatori di gameti e degli utenti delle tecniche di riproduzione assistita e che ha regolato la creazione ed organizzazione del Registro nazionale di donatori di gameti e pre-embrioni a fini di procreazione umana; il regio decreto n. 413/1996, del 1º marzo, che ha posto i requisiti tecnici e funzionali per l'autorizzazione e l'omologazione dei centri e dei servizi sanitari incaricati di realizzare le tecniche di procreazione umana assistita. La legislazione spagnola è consultabile in <http://www.boe.es/legislacion.php>.

⁵³ È definito pre-embrione «l'embrione in vitro costituito dall'insieme di cellule derivanti dalla divisione progressiva dell'ovocito dal momento della fecondazione fino a 14 giorni dopo», sul punto F. BUZZI, G. TASSI, *La procreazione medicalmente assistita: normativa, giurisprudenza e aspetti medico legali*, Milano, 2011, 93.

Tale impianto legislativo, la cui legittimità è stata confermata dal Tribunale Costituzionale che nella sentenza n. 116/1999 ne ha dichiarato la compatibilità con la Costituzione spagnola, è stato mantenuto anche dalla nuova Legge n. 14/2006 e successive modificazioni.

Sotto il profilo del diritto a conoscere le proprie origini⁵⁴, va osservato che nell'ordinamento spagnolo è l'art. 39.2 Cost. spagn. a sancire il diritto a conoscere i propri genitori, sul quale si fonda la disciplina in tema di ricerca della paternità e quella dell'accertamento della filiazione materna. In proposito il Tribunale Costituzionale⁵⁵ ha dichiarato che la determinazione delle proprie origini biologiche costituisce un elemento integrante del diritto soggettivo all'identità personale. Sul punto la dottrina⁵⁶ evidenzia che il diritto a conoscere le proprie origini rappresenta un profilo del diritto all'identità, inteso in una forma autonoma e indipendente dagli altri diritti della personalità, configurandosi quale interesse giuridicamente tutelato a non veder travisato o alterato il proprio patrimonio intellettuale, sociale, religioso, ideologico o professionale che consiste fundamentalmente nel diritto ad essere se stessi e nell'obbligo degli altri di rispettare l'identità personale.

3.3. Germania

Decisamente restrittiva risulta invece la posizione assunta dalla Germania⁵⁷ tanto che nell'ordinamento tedesco⁵⁸ non esiste una normativa specifica sulla PMA, bensì la Legge per la tutela dell'embrione⁵⁹ (*Embryonenschutzgesetz* – in breve *ESchG*) del 13 dicembre 1990 che, in ossequio al principio costituzionale della tutela della vita, mira ad evitare la morte dell'embrione, con la conseguenza dell'impossibilità di creare embrioni soprannumerari. In particolare, la *ESchG* vieta e sanziona penalmente sia la c.d. ovodonazione (ovvero la fecondazione di un ovulo che non venga poi utilizzato per la donna cui appartiene) sia la maternità surrogata, poiché il prevalente interesse del nato impone coerenza tra maternità⁶⁰ genetica, biologica e sociale. Tale posizione è emersa nell'ambito del

⁵⁴ Per un approfondimento si veda M.G. STANZIONE, *Identità del figlio e diritto di conoscere le proprie origini*, Torino, 2015, 24 ss.

⁵⁵ Tribunal Constitucional, sentenza n. 7/1994 del 17.01.1994. Per la dottrina, cfr. C. VIDAL PRADO, *El derecho a conocer la filiación biológica (con especial atención a la filiación materna)*, in *Revista jurídica de Navarra*, 22, 1996, 266 ss.; M.C. QUESADA GONZALEZ, *El derecho (constitucional?) a conocer el propio origen biológico*, in *Anuario de Derecho Civil*, 2, 1994, 2, 237 ss.; A. KEMELMAJER DE CARLUCCI, *El derecho humano a conocer el origen biológico y el derecho a establecer vínculos de filiación. A propósito de la decisión de TEDH de 13.02.2003 en el Caso Odièvre- Francia*, in A.L. CALVO CARAVACA, E. CASTELLANOS RUIZ (diretto da) *El derecho de familia ante el siglo XXI: aspectos internacionales*, Madrid, 2004, 511 ss.

⁵⁶ F. HERRERO TEJEDOR, *La intimidad como derecho fundamental*, Madrid, 1998, 183.

⁵⁷ Per quanto concerne la Germania va rilevato che l'*EmbryonenSchutzGesetz* condiziona la fecondazione al consenso del donatore e della donna, non escludendo formalmente l'accesso a donne *single*. In proposito, V. ZAMBRANO, *La fecondazione assistita ed il mito dell'apprendista stregone: l'esperienza comparatistica*, in P. STANZIONE, G. SCIANCALEPORE, *Procreazione assistita*, Milano, 2004, 309.

⁵⁸ R. ARNOLD, *Questioni giuridiche in merito alla fecondazione artificiale nel diritto tedesco*, in C. CASONATO, T.E. FROSINI (a cura di), *La fecondazione assistita nel diritto comparato*, Torino, 2006, 5 ss.

⁵⁹ L'art. 8 *ESchG* definisce il termine "embrione" statuendo che: «Ai sensi della presente legge, con il termine 'embrione' si intende l'ovulo umano fecondato e vitale fin dal momento della cariogamia, ed inoltre ogni cellula totipotente che, in presenza delle condizioni necessarie, sia in grado di dividersi e di svilupparsi per dare origine ad un individuo».

⁶⁰ Ai sensi dell'art. 1591 del Codice civile tedesco (BGB), è «madre di un figlio la donna che lo ha partorito», quindi la madre biologica, anche ove non coincidente con la madre genetica o anche se la donna che partorisce

giudizio della Corte di Strasburgo nel caso *S.H. ed altri c. Austria* (ricorso n. 57813/00), in cui il governo tedesco ha preso posizione sostenendo che per la legge tedesca sulla protezione degli embrioni costituisce reato l'impianto in una donna di un ovocita non prodotto da lei, precisando che tale divieto è finalizzato a proteggere il benessere del bambino, assicurando in modo inequivocabile l'identità della madre.

Invero, a fondamento della Costituzione tedesca troviamo la tutela della dignità umana che, in materia di fecondazione eterologa⁶¹, viene in rilievo quale tutela della dignità, della vita e dell'integrità fisica dell'embrione ovvero del figlio, che deve essere bilanciata con il diritto alla personalità ed all'autodeterminazione della donna (art. 2, comma 1, in combinato disposto con l'art. 1, comma 1), e dunque con "il diritto alla procreazione genitoriale".

Va rilevato che la legge sulla tutela dell'embrione né disciplina espressamente la fecondazione eterologa né la vieta, ponendo solo il limite del divieto di ovodonazione e di fecondazione *post mortem*, di cui all'art. 4, comma 1, n. 3.

In particolare il Tribunale costituzionale tedesco⁶², sebbene non si sia espresso sulla problematica relativa alla legittimità della fecondazione eterologa in generale, ha attribuito alla conoscenza delle proprie origini genetiche valore costituzionale, riconoscendo il diritto del figlio a conoscere l'identità dei propri genitori genetici. A riguardo va precisato che solo il figlio è legittimato all'impugnazione della paternità del padre giuridico ex art. 1600b BGB, magari al fine di instaurare un rapporto di filiazione con il donatore. Per questa ragione in Germania si ritiene che le donazioni di sperma non debbano rimanere anonime, riconoscendo così al nato da inseminazione eterologa il diritto alla disponibilità dei dati personali del donatore. La prevalenza del diritto del nato a conoscere le proprie origini rispetto al diritto all'anonimato del donatore è tale che, laddove la struttura sanitaria non disponga della documentazione del donatore, possono prospettarsi avverso la stessa le pretese risarcitorie⁶³ da parte del figlio che ritiene di essere stato leso nel suo diritto alla personalità.

è una c.d. madre in affitto. Alla madre genetica, in quanto donatrice, non è riconosciuto alcuno status giuridico in relazione al bambino.

⁶¹ In Germania sono le Linee guida, modello per la effettuazione della procreazione assistita del 17 febbraio 2006 formulate dal Consiglio scientifico dell'Ordine nazionale dei medici, a regolamentare le tecniche di fecondazione eterologa.

⁶² Cfr. BVerfG, sentenza del 18 gennaio 1988, 1 BvR 1589/87, con cui il Tribunale costituzionale ha attribuito alla conoscenza della propria origine genetica valore costituzionale. Ne consegue che il figlio nato al di fuori del matrimonio ha il diritto di sapere chi è il suo padre biologico (ove risulti possibile accertarlo); v. BVerfGE 79, 256 (268 s.), ordinanza del 31 gennaio 1989, secondo cui il diritto generale alla personalità (allgemeines Persönlichkeitsrecht) include il diritto alla conoscenza della propria discendenza genetica. Non si ha tuttavia il diritto al raggiungimento di tale conoscenza, ma se ne garantisce la tutela attraverso la conservazione delle informazioni che siano ricevibili. Il Bundesverfassungsgericht sottolinea anche la necessità di operare una ponderazione del diritto alla personalità del figlio con quello della madre: BVerfGE 6 maggio 1997, 1 BvR 409/90. v. BVerfGE 90, 263, 26 aprile 1994 (1 BvR1299/89 e 1 BvL 6/90).

⁶³ La Corte di appello di Hamm (OLG Hamm) ha ritenuto in una pronuncia del 6 febbraio 2013 che l'accordo sull'anonimato del donatore, stipulato tra il medico ed i genitori, e teso ad esonerare il primo dall'obbligo di rendere disponibili i dati del donatore, debba considerarsi un contratto a sfavore di un terzo, come tale nullo. (Corte di appello Hamm del 6 febbraio 2013, I 14 U 7/12).

3.4. Regno Unito

Ad un modello decisamente permissivo-autorizzatorio è riconducibile l'approccio adottato dal Regno Unito. Lo *Human Fertilisation and Embryology Act* del 1990 (*HFEA*) è la prima legge che ha disciplinato la PMA in Inghilterra, oggi modificata dall'omonimo *HFEA*⁶⁴ del 2008.

La fecondazione eterologa è consentita a prescindere dall'orientamento sessuale e dallo stato civile della richiedente, con la conseguenza che possono accedervi sia le donne sposate, sia quelle che hanno assunto un *civil partnership* o sono impegnate in una coppia di fatto, nonché le *single* e le donne omosessuali. I presupposti di accesso sono costituiti dal consenso scritto del donatore, della ricevente e dell'eventuale partner, mentre è consentita la donazione di gameti maschili, ovociti ed embrioni.

Tale sistema è la conseguenza dell'avvenuta legittimazione nel Regno Unito del matrimonio tra persone dello stesso sesso⁶⁵ e dell'eliminazione dell'obbligo di anonimato delle donazioni⁶⁶. In particolare sotto quest'ultimo profilo è opportuno precisare che dal 2005 i nati dall'eterologa potranno avere informazioni identificanti circa il donatore, mentre i bambini concepiti dopo il 2009⁶⁷, all'età di 16 anni potranno adire l'*Authority* per ottenere notizie non identificanti circa i propri eventuali fratelli o sorelle, con il consenso dei quali, l'*Authority* potrà fornire altresì notizie identificanti.

È interessante segnalare a questo proposito, una recente pronuncia⁶⁸ della *High Court* che ha escluso il diritto di visita per il donatore di gameti. Invero, un donatore aveva adito il Tribunale inglese per ottenere il riconoscimento del diritto ad un contatto diretto e ad alcuni incontri con un bambino nato da una coppia *same-sex* che aveva fatto ricorso alla fecondazione eterologa. Nel caso di specie, la Corte ha ritenuto che uno scambio di lettere costituisca un livello di contatto adeguato tra il bambino e il donatore, mentre ha escluso un vero e proprio diritto di visita che potrebbe creare un trauma emotivo al bambino.

4. La tutela degli interessi di natura familiare nella Convenzione Europea dei Diritti dell'Uomo

Questione consustanziale alla tematica della fecondazione eterologa è quella concernente la tutela degli interessi di natura familiare, così come emersi a livello nazionale, comunitario ed internazionale. In particolare, sembra opportuno demarcare, in tale prospettiva di ampio respiro, la concreta incidenza che il fenomeno della PMA esplica sul versante del diritto a diventare genitori in senso genetico e sul diritto ad accedere alle proprie origini.

⁶⁴ Il 17 luglio 2013 la HFEA è stata confermata come autorità di regolamentazione indipendente del Regno Unito per la procreazione assistita e la ricerca sugli embrioni.

⁶⁵ Intervenuta con il *Marriage Same-Sex Act* del 2013.

⁶⁶ Grazie alla fonte regolamentare dello *Human Fertilisation and Embryology Authority Regulation (Disclosure of Donor Information)* del 2004.

⁶⁷ L'HEFA del 2008 ha ampliato le possibilità di informazione circa le proprie origini.

⁶⁸ *Royal Courts of Justice, X, Re (No 2: Application for contact by the biological father)* [2015] EWFC 84, disponibile all'indirizzo internet <http://www.biodiritto.org/index.php/item/754-direct-contact>.

Preliminarmente va sottolineato che nel nostro ordinamento la CEDU si configura quale norma interposta⁶⁹ in virtù della clausola del rispetto dei vincoli derivanti dagli obblighi internazionali dettata dall'art. 117, comma 1, della Costituzione, con la conseguenza che il contrasto di una norma nazionale con una norma convenzionale, non ricomponibile in via ermeneutica dal giudice comune attraverso un'interpretazione della prima conforme alla seconda, comporta che sia sollevata questione di legittimità costituzionale.

In particolare l'art. 8 della Cedu da un lato pone un obbligo negativo a carico degli Stati, perché riconoscendo ai soggetti il diritto al rispetto della vita privata e familiare mira a salvaguardare la sfera più intima degli individui nello svolgimento delle relazioni familiari da eventuali intromissioni da parte dello Stato. D'altra parte dispone anche un obbligo positivo per gli Stati, i quali sono chiamati a regolare la materia disciplinandone le dinamiche e rimuovendone gli ostacoli.

Va rilevato che l'art. 8 non contiene una definizione di famiglia, bensì fa riferimento alla nozione ampia e dinamica di "vita familiare", ricomprendendo così non solo la famiglia fondata sul matrimonio ex art. 29 della Costituzione, ma altresì la cd. famiglia di fatto, quale nucleo formato da persone di sesso diverso non legate da alcun vincolo matrimoniale che convivono *more uxorio*, nonché la famiglia intesa semplicemente quale insieme di persone legate da vincoli affettivi la cui relazione si esplica in un contesto stabile ed esclusivo⁷⁰.

5. Diritto a diventare genitori in senso genetico

Come ha rilevato autorevole dottrina⁷¹ la famiglia si manifesta secondo strutture e modelli di organizzazione diversi a seconda della fase storica che si prende in considerazione, stante i caratteri di storicità e relatività che le sono propri.

Emblematico il ruolo svolto dai rapporti di natura familiare, in cui il diritto del singolo, non più monade, rileva in un contesto composito e integrato, quale quello della famiglia, la formazione sociale primaria in cui si esplica la personalità del soggetto ex art. 2 Cost.

⁶⁹ Con le sentenze nn. 348 e 349 del 2007 la Consulta ha chiarito che l'art. 117 della Costituzione è un esempio di «rinvio mobile ad una fonte», poiché è integrato dalle norme CEDU, le quali rappresentano «norme interposte», che trovano la loro collocazione nella gerarchia delle fonti interne ponendosi a metà strada tra norme di rango ordinario e norme della Costituzione, in quanto dotate di una maggiore forza di resistenza rispetto alle leggi ordinarie, ma comunque gerarchicamente inferiori alle norme costituzionali. Si veda S. NOVELLI, *Fonti nel diritto nazionale ed europeo a confronto nel dialogo tra le corti supreme*, in *Diritto e giurisprudenza*, 2, 2012, 100 ss.

⁷⁰ Con riferimento all'interpretazione data dalla Corte EDU alla nozione di "vita privata e familiare" si veda il caso *Menesson c. Francia*, 26 giugno 2014, in cui la Corte ha riscontrato la violazione dell'art. 8 della Cedu nel rifiuto di riconoscere nel diritto francese una filiazione legalmente stabilita negli Stati Uniti tra bambini nati da una gestazione per altri (GPA) e la coppia che era ricorsa a tale metodo. In particolare, la Corte ha ritenuto che lo Stato, ostacolando sia il riconoscimento, sia l'accertamento nel diritto interno del legame di filiazione delle minori ricorrenti rispetto al padre biologico, avuto riguardo alle conseguenze di questa grave restrizione sull'identità e sul rispetto della vita privata delle minori ricorrenti, abbia oltrepassato il limite del margine di apprezzamento.

⁷¹ N. LIPARI, P. RESCIGNO, *Diritto Civile*, vol. II, Milano, 2009, 4 richiama P. RESCIGNO, *Manuale di diritto privato*, Assago, 2000, 307. Sul punto si veda altresì la pronuncia n. 138 del 2010 in cui la Corte Costituzionale ha affermato che «la famiglia si manifesta secondo strutture e modelli di organizzazione diversi a seconda della fase storica che si prende in considerazione».

Il rispetto della vita privata e familiare, quale bene giuridico tutelato *inter alia*, di cui all'art. 8 Cedu comprende il diritto al rispetto della decisione di diventare genitori in senso genetico⁷² come affermato nel caso *Dickinson c. Regno Unito* del 2007 in cui la Corte ha ritenuto prevalente l'interesse a procreare rispetto all'interesse pubblico all'afflittività della pena, mettendo in rilievo l'ampia portata dell'art. 8 Cedu che non prevede solo un obbligo di astensione in capo allo Stato, ma comprende altresì un'obbligazione positiva che implica l'adozione di tutte le misure necessarie per garantire il diritto al rispetto della vita privata e familiare nelle relazioni inter-individuali.

In particolare, con riferimento specifico alle tecniche di fecondazione eterologa, nel caso *S. H. e altri c. Austria*, la Corte di Strasburgo ha espressamente affermato⁷³ che il diritto per le coppie di concepire un figlio mediante il ricorso alla PMA rientra nell'ambito dell'art. 8 Cedu, precisando che il margine di apprezzamento di cui godono gli Stati contraenti in materia abbraccia sia l'*an* che il *quomodo*, vale a dire non solo la possibilità di legiferare, ma anche la scelta delle tecniche di PMA consentite, alla luce dei continui sviluppi tecnico-scientifici.

6. Diritto di accesso alle proprie origini

L'interesse a conoscere l'identità dei propri genitori rientra nell'alveo del diritto all'identità personale protetto dall'art. 8 Cedu quale aspetto della vita privata e familiare⁷⁴. In proposito va rilevato che la cornice costituzionale e convenzionale del diritto a conoscere le proprie origini, quale declinazione di primario rilievo del diritto all'identità personale, è costituita dagli articoli 2 e 3 Cost., e 8 della Cedu. Invero, come sottolineato dalla giurisprudenza di legittimità lo sviluppo della personalità individuale e l'armonica conduzione della propria vita privata e familiare richiedono la costruzione di una propria identità individuale fondata, oltre che su un contesto parentale affettivo – educativo riconoscibile, anche su informazioni relative alla propria nascita⁷⁵.

Il diritto del figlio a conoscere le proprie origini rileva altresì nelle ipotesi di figli nati a seguito di un parto anonimo o segreto. La mancata indicazione dei nomi di uno o di entrambi i genitori può talvolta essere prevista dalla legge, si pensi alle legislazioni di Italia, Lussemburgo e Francia⁷⁶.

⁷² *Dickinson c. Regno Unito*, 4.12.2007, la Corte di Strasburgo rileva una violazione dell'art. 8 CEDU nel divieto opposto ad un detenuto condannato all'ergastolo e della sua compagna di ricorrere alla procreazione medicalmente assistita.

⁷³ *S.H. e altri c. Austria*, 3.11.2011, la Corte di Strasburgo ha dichiarato la compatibilità del divieto di donazione di gameti per fecondazione in vitro sancito dalla legge austriaca in materia di PMA con l'articolo 8 CEDU.

⁷⁴ Sul tema si veda L. D'AVACK, *Il diritto alle proprie origini tra segreto, anonimato e verità nella P.M.A. con donatori/trici di gameti* in *Rivista di Diritto di famiglia e delle persone*, 2012.

⁷⁵ Corte di cassazione, sent. n. 22838 del 9.11.2016, la quale ha precisato che «l'informazione relativa all'identità dei genitori biologici attiene all'attuazione dello sviluppo della personalità individuale (articolo 2 Cost.), sotto il profilo del completamento dell'identità personale. Tale informazione, tuttavia, rientra nella nozione giuridica di "dato personale" così come definita dal D.lgs. n. 196 del 2003, articolo 2, comma 1, lettera b), ("qualunque informazione relativa a persona fisica identificata od identificabile anche indirettamente, mediante riferimento a qualsiasi altra informazione") e, conseguentemente, deve essere trattata in modo lecito e corretto ai sensi dell'articolo 11, comma 1, lettera a), godendo del regime di tutela preventiva e risarcitoria prevista dal D.lgs. n. 196 del 2003, articolo 15».

⁷⁶ Si veda E. BOLONDI, *Il diritto della partoriente all'anonimato: l'ordinamento italiano nel contesto europeo*, in *Nuova Giu. Civ. Comm.*, II, 2009, 291-295 e G. CAMPANATO, *Legislazione italiana ed europea a confronto. Nati*

A riguardo preme rilevare come, in relazione all'identità della madre biologica, il diritto di accesso alle origini sia suscettibile di subire un bilanciamento con il diritto della madre che non abbia riconosciuto il figlio, di mantenere l'anonimato⁷⁷. Se da un lato non si può negare l'interesse di una donna a conservare l'anonimato per tutelare la propria salute partorendo in condizioni sanitarie adeguate, dall'altro non si può dimenticare l'interesse del minore al suo corretto sviluppo, come ampiamente riconosciuto dalla Convenzione⁷⁸.

Tuttavia, a differenza del caso che ha visto coinvolta la Francia⁷⁹, nella causa *Godelli c. Italia*, la Corte di Strasburgo ha rilevato la violazione dell'art. 8 CEDU sottolineando che, la normativa italiana non mantiene alcun equilibrio tra i diritti in gioco, conferendo preferenza solo a quelli della madre, senza offrire alla ricorrente la possibilità di chiedere, come nel diritto francese⁸⁰, la reversibilità del segreto sull'identità della madre con riserva del consenso di quest'ultima.

Per quanto concerne l'Italia è opportuno ricordare, come osservato dalla giurisprudenza di legittimità, che per effetto della sentenza della Corte Costituzionale n. 278 del 2013⁸¹, la disposizione dell'art.

indesiderati. Riconoscimento del nato e parto anonimo, 3, in <http://www.cameraminorilepadova.it/wp-content/uploads/2009/01/dottssa-gcampanato-riconoscimento-del-nato-e-parto-anonimo.pdf>.

⁷⁷ Sul punto si veda la recente pronuncia della Suprema Corte di Cassazione che, con riferimento al diritto di accesso alle proprie origini dell'adottato, nato da donna che abbia dichiarato alla nascita di non volere essere nominata ex art. 30, comma 1, del Dpr 396/2000, ha statuito che tale diritto sussiste e può essere concretamente esercitato anche se la madre biologica sia morta e non sia possibile procedere alla verifica della perdurante attualità della scelta di conservare il segreto (Corte di Cassazione, n. 22838 del 9.11.2016).

⁷⁸ Si vedano, tra molte altre, le sentenze *Johansen c. Norvegia*, 7.08.1996, Recueil 1996-III, *Kutzner c. Germania*, n. 46544/99.

⁷⁹ *Odièvre c. Francia*, la Corte EDU ha statuito che costituisce un adeguato bilanciamento permettere al figlio non riconosciuto alla nascita di accedere alle informazioni non identificanti la madre, e prevedere la possibilità di accedere ad un'altra autorità al fine di sollecitare la revoca del segreto sulla nascita.

⁸⁰ In Francia, la L. n. 22.01.2002 aumenta la possibilità di revocare il segreto dell'identità e agevola la ricerca delle origini biologiche grazie alla creazione di un Consiglio nazionale per l'accesso alle origini personali, permettendo così alle persone interessate di chiedere la reversibilità del segreto dell'identità della madre, a condizione che quest'ultima vi consenta. In Italia, invece, alla luce della sentenza *Godelli c. Italia*, la Consulta, con una pronuncia additiva (sent. n. 278/2013), ha dichiarato l'illegittimità costituzionale dell'art. 28, comma 7, L. n. 184/1983 nella parte in cui non prevedeva la possibilità per il giudice di interpellare la madre biologica circa la facoltà di rimuovere il segreto sulla propria identità espresso al momento del parto.

⁸¹ Con riferimento alla pronuncia della Consulta, la Corte di Cassazione a Sezioni Unite n. 1946/2017 ha precisato che «Si tratta, dunque, di una sentenza additiva di principio, o di meccanismo, che dichiara l'illegittimità costituzionale del citato art. 28, comma 7, "nella parte in cui non prevede" il diritto del figlio a provocare la possibile revoca della scelta dell'anonimato: l'addizione normativa ha ad oggetto, appunto, un principio (opposto a quello che si desumeva dalla disposizione preesistente, dichiarata incostituzionale) di "possibilità per il giudice di interpellare la madre – che abbia dichiarato di non voler essere nominata ... – su richiesta del figlio, ai fini di una eventuale revoca di tale dichiarazione"... È esatto che la sentenza n. 278 del 2013 non solo lascia impregiudicate le movenze del procedimento di interpello riservato, ma anche specifica, nel dispositivo, che la possibilità per il giudice di interpellare la madre si deve esplicitare "attraverso un procedimento, stabilito dalla legge, che assicuri la massima riservatezza". E tuttavia la circostanza che tale pronuncia di incostituzionalità consegna l'addizione ad un principio, senza introdurre regole di dettaglio *self-executing* quanto al procedimento di appello riservato, e si indirizzi espressamente al legislatore affinché, previe le necessarie ponderazioni e opzioni politiche, ripiani la lacuna incostituzionale e concretizzi le modalità del meccanismo procedimentale aggiunto, non esonera gli organi giurisdizionali, in attesa che il legislatore adempia al suo compito, dall'applicazione diretta di quel principio, né implica un divieto di reperimento dal sistema delle regole più idonee per la decisione dei casi loro sottoposti».

28, comma 7, della legge n. 184/1983 (Diritto del minore ad una famiglia), come sostituito dall'art. 177, comma 2, del d.lgs. n. 196/2003 (Codice in materia di protezione dei dati personali), non è rimasta invariata, ma vive nell'ordinamento con l'aggiunta di questo principio ordinatore, capace di esprimere e di fissare un punto di equilibrio tra la posizione del figlio adottato e i diritti della madre. La Corte rileva altresì che il punto di equilibrio si compendia nella riconosciuta possibilità per il giudice di interpellare in via riservata la madre biologica per raccogliere la sua volontà attuale quando c'è un figlio interessato a conoscere la sua vera origine, ma anche nella preferenza da accordare alla scelta della donna, perché il figlio non ha un diritto incondizionato a conoscere la propria origine e ad accedere alla propria storia parentale, non potendo ottenere le informazioni richieste ove persista il diniego della madre di svelare la propria identità.

Con riferimento alla fecondazione eterologa giova sottolineare che, sebbene l'art. 9 della L. n. 40/2004 sancisca espressamente il divieto di disconoscimento della paternità e dell'anonimato della madre, il problema della ricerca delle proprie origini biologiche si rinviene con riferimento ai donatori. Invero, la questione della conoscenza delle origini si pone in primo luogo in merito alla possibilità per il nato di conoscere le modalità del suo concepimento, e di conseguenza con riguardo alla possibilità di consentire al nato di contattare il donatore per ragioni sanitarie.

A riguardo, il Comitato Nazionale per la Bioetica (CNB)⁸² non solo ha affermato che è responsabilità morale dei genitori comunicare ai figli nati da eterologa le modalità del loro concepimento, ma ha espresso parere favorevole sul diritto del nato, raggiunta la maggiore età, di accedere alle informazioni in merito alle proprie origini biologiche, qualora lo richieda.

Tuttavia, stante l'attuale carenza normativa italiana, l'effettività del diritto a conoscere le proprie origini biologiche per i nati da fecondazione eterologa rimane ancora privo di adeguata tutela, sebbene si stia affermando sempre più in numerosi Paesi⁸³. Ferma l'applicazione della Direttiva 2006/17/CEE⁸⁴, in Italia, dopo la recente istituzione di un Registro Nazionale⁸⁵ per la tracciabilità donatore-nato, risulta necessario disciplinare i rapporti tra il principio dell'anonimato della donazione, già sancito dal d.lgs. n. 191/2007, e le condizioni di ordine sanitario che possono giustificare una deroga a tale principio. Il riferimento è alle ipotesi in cui dovessero insorgere, nell'embrione formato o nel soggetto nato da fecondazione eterologa, problemi di salute tali da richiedere l'accesso, da parte

⁸² Parere CNB, *Conoscere le proprie origini biologiche nella procreazione medicalmente assistita eterologa*, approvato il 25 novembre del 2011.

⁸³ Paesi in cui è venuto meno l'anonimato del donatore: Austria (1992); Germania (1998); Svizzera (2001); Olanda (2002); Norvegia (2003); Gran Bretagna (2004); Svezia (2006), Finlandia (2006); Nuovo Galles del Sud (2007), Western Australia (1999 e 2004); Victoria (1995 e 2009) e Nuova Zelanda (2004). L. D'AVACK, *Il Progetto filiazione nell'era tecnologica*, Torino, 2014, 62.

⁸⁴ Direttiva 2006/17/CE della Commissione dell'8.02.2006 che attua la direttiva 2004/23/CE del Parlamento europeo e del Consiglio per quanto riguarda determinate prescrizioni tecniche per la donazione, l'approvvigionamento e il controllo di tessuti e cellule umani. In Gazzetta Ufficiale dell'Unione Europea, 9.02.2006.

⁸⁵ Il Registro Nazionale dei donatori di gameti per la PMA eterologa, istituito dal comma 298 dell'unico articolo della Legge n. 190/2014 (pubblicata in G.U. il 29.12.2014), garantisce, mediante l'attribuzione di un codice, l'anonimato del donatore realizzando la tracciabilità donatore – nato ed il controllo ed il conteggio dei nati da un medesimo donatore.

del medico responsabile, a talune informazioni sanitarie o attinenti al patrimonio genetico del donatore.

È opportuno rilevare come sulla questione del diritto a conoscere le proprie origini si sia recentemente espressa la Suprema Corte di Cassazione a Sezioni Unite affermando che in tema di parto anonimo sussiste la possibilità per il giudice, su richiesta del figlio desideroso di conoscere le proprie origini e di accedere alla propria storia parentale, di interpellare la madre che abbia dichiarato alla nascita di non voler essere nominata, ai fini di una eventuale revoca di tale dichiarazione, e ciò con modalità procedurali, tratte dal quadro normativo e dal principio enunciato dalla Corte Costituzionale, idonee ad assicurare la massima riservatezza e il massimo rispetto della dignità della donna; fermo restando che il diritto del figlio trova un limite insuperabile allorché la dichiarazione iniziale per l'anonimato non sia rimossa in seguito all'interpello e persista il diniego della madre di svelare la propria identità⁸⁶.

7. Le Linee guida sulla donazione di gameti e lo stato attuale della disciplina italiana sulla fecondazione eterologa

La procreazione assistita è una materia attribuita dalla Costituzione alla competenza esclusiva statale ex art. 117, comma 2, lett. l, tuttavia diversi aspetti della Legge n. 40 si riverberano sulla tutela della salute e sulla ricerca scientifica e tecnologica, quali materie in cui la competenza statale concorre con la potestà legislativa regionale. In particolare va sottolineato che spetta al Ministero della Salute fissare con proprio decreto linee guida vincolanti in materia di procedure e tecniche di assistenza procreativa. Come sottolineato da autorevole dottrina⁸⁷ appare insolito considerare vincolanti le linee guida che, per loro natura, assolvono una funzione meramente orientativa. A tal proposito dubbi di illegittimità costituzionale⁸⁸ sono sorti riguardo la compatibilità di tale disposizione con il sesto comma dell'art. 117 della Costituzione che limita la potestà regolamentare dello Stato alle sole materie di competenza statale esclusiva, determinando la potenziale incostituzionalità di quelle parti delle linee guida che incidano su ambiti riconducibili alla tutela della salute ed alla ricerca scientifica e tecnologica.

⁸⁶ Corte di cassazione, SS.UU., sent. 25.01.2017, n. 1946. Sul punto si veda altresì Corte di cassazione, Sez. I Civ., sent. 21.07.2016, n.15024, secondo cui «A seguito della morte della madre che ha partorito mantenendo segreta la propria identità, l'interesse alla segretezza diventa recessivo di fronte al diritto della figlia adottiva di conoscere le proprie origini biologiche e va, pertanto, accolta l'istanza di accesso alle informazioni relative all'identità del genitore biologico». In particolare la Corte richiama il principio della reversibilità del segreto di cui alla pronuncia n. 278 del 2013 in cui la Consulta ha rilevato l'eccessiva rigidità della normativa italiana che, in base alla "cristallizzazione" della scelta dell'anonimato, (contrastante con gli artt. 2 e 3 Cost.), non darebbe «alcuna possibilità al figlio adottivo e non riconosciuto alla nascita di chiedere l'accesso ad informazioni non identificative sulle sue origini o la reversibilità del segreto», a differenza di quanto, invece, previsto nel sistema francese, scrutinato, nella sentenza 13.02.2003, nel caso *Odièvre c. Francia*, ric. n. 42326/98.

⁸⁷ C. CASONATO, *Legge 40 e principio di non contraddizione: una valutazione d'impatto normativo della disciplina sulla procreazione medicalmente assistita*, cit.

⁸⁸ A. CELOTTO, *Legge sulla procreazione medicalmente assistita: quanti dubbi di costituzionalità!*, in *Forum di Quaderni costituzionali*, 11.03.2004, <http://www.forumcostituzionale.it>, con riferimento alla sent. n. 26 del 2004 della Corte costituzionale.

Le linee guida⁸⁹ prevedono criteri di efficacia e sicurezza per l'individuazione dei donatori, cioè di soggetti che in modo spontaneo e altruistico decidono di donare i propri gameti, previo consenso informato e con garanzia di tutela della riservatezza. Si precisa infatti che i donatori non devono avere alcun legame genetico e/o affettivo con i riceventi. I donatori devono essere in grado di intendere e di volere e in buone condizioni di salute psico-fisica. Deve trattarsi di uomini maggiorenni, preferibilmente tra i 21 anni ed i 40 anni e di donne fra i 20 ed i 35 anni, che vengono sottoposti a colloqui per ricostruire l'anamnesi sanitaria e a prelievi al fine di rilevare la presenza di eventuali patologie infettive e genetiche. Data la complessità della decisione di procedere con la donazione di gameti, sono fortemente raccomandate le consulenze psicologiche con professionisti qualificati in salute mentale per tutti i soggetti che prendono in considerazione questa tecnica riproduttiva, quindi sia donatori che coppie riceventi. Con riferimento al profilo del consenso, va rilevato che recentemente, con il Decreto n. 265/2016, è stato approvato il *Regolamento recante norme in materia di manifestazione della volontà di accedere alle tecniche di procreazione medicalmente assistita*⁹⁰, in attuazione dell'art. 6, comma 3, della L. n. 40/2004.

Il 1 luglio 2015, il Ministro della Salute ha firmato il Decreto di aggiornamento delle linee guida della legge 40/2004. Il nuovo testo, che aggiorna le linee guida del 2008, è stato rivisto in rapporto all'evoluzione tecnico-scientifica del settore e alle sentenze della Corte Costituzionale n. 151/2009, e n. 162/2014 che hanno eliminato, rispettivamente, il numero massimo di tre embrioni da creare e

⁸⁹ Allegato DM, Linee guida contenenti le indicazioni delle procedure e delle tecniche di procreazione medicalmente assistita, art. 7 – Legge n. 40/2004.

⁹⁰ In particolare il Regolamento prevede che firmando il documento i genitori dichiarano di essere stati informati, in modo chiaro ed esaustivo, in merito alla possibilità di ricorrere agli strumenti offerti dalla L. n. 184/1983, in tema di affidamento ed adozione, come alternativa alla PMA; sui requisiti oggettivi e soggettivi di accesso alle tecniche di PMA; sulle conseguenze giuridiche per l'uomo, per la donna e per il nascituro; sulle sanzioni previste dall'art. 12, commi 2, 4, 5 e 6, della L. n. 40/2004; sui problemi bioetici conseguenti all'applicazione delle tecniche; diverse tecniche impiegabili, incluse le tecniche di PMA di tipo eterologo e la possibilità per uno dei componenti della coppia di donare gameti, nonché le procedure e le fasi operative di ciascuna tecnica, con particolare riguardo alla loro invasività nei confronti della donna e dell'uomo, ai sensi dell'art. 6, della L. n. 40/2004; in ordine all'impegno dovuto dai richiedenti (con riguardo anche ai tempi di realizzazione, all'eventuale terapia farmacologica da seguire, agli accertamenti strumentali e di laboratorio da esperire, alle visite ambulatoriali ed ai ricoveri, anche in *day hospital*, da effettuare); con riguardo agli effetti indesiderati o collaterali relativi ai trattamenti; alle probabilità di successo delle diverse tecniche espresse come possibilità di nascita di un bambino vivo; sui rischi per la madre, per il/i nascituro/i e per quelli associati alle tecniche PMA di tipo eterologo e i provvedimenti presi per attenuarli, con particolare riferimento agli esami clinici cui è stato sottoposto il donatore, inclusa la visita di genetica medica, e ai relativi test impiegati, rappresentando che tali esami non possono garantire, in modo assoluto, l'assenza di patologie per il nascituro. Dichiarano di essere stati informati, inoltre, sull'impegno di comunicare al centro, in caso di accesso a tecniche PMA di tipo eterologo, eventuali patologie insorte, anche a distanza di tempo, nella donna, nel nascituro o nel nato, e di cui è ragionevole ipotizzare la presenza antecedentemente alla donazione; in ordine alla possibilità che il nato da fecondazione di tipo eterologa, una volta adulto, possa essere oggetto di anamnesi medica inappropriata, se non a conoscenza delle modalità del proprio concepimento; circa la volontarietà e gratuità della donazione di gameti, ai sensi dell'art. 12 D.lgs. n. 191/2007, nonché sulla non rivelabilità dell'identità del o dei riceventi al donatore o alla sua famiglia e viceversa; sui possibili effetti psicologici per i singoli richiedenti, per la coppia e per il nato, conseguenti all'applicazione delle tecniche di PMA, con particolare riguardo alle specificità delle tecniche di PMA di tipo eterologo; ed, infine, sulla possibilità di crioconservazione dei gameti maschili e femminili per successivi trattamenti di fecondazione assistita, ed, eventualmente, anche al fine della donazione per fecondazione di tipo eterologo.

trasferire in un unico e contemporaneo impianto, e il divieto di fecondazione eterologa. Fra le variazioni introdotte si segnalano quelle sull'accesso alle tecniche di fecondazione eterologa, la raccomandazione di un'attenta valutazione clinica del rapporto rischi-benefici nell'accesso ai trattamenti, con particolare riferimento alle complicanze ostetriche, alle potenziali ricadute neonatologiche e ai potenziali rischi per la salute della donna e del neonato nonché l'accesso generale a coppie sierodiscordanti, cioè in cui uno dei due partner è portatore di malattie virali sessualmente trasmissibili per infezioni da HIV, HBV o HCV (mentre nella versione precedente era previsto solo per l'uomo portatore, in quella attuale si consente anche alla donna portatrice). Le procedure di PMA dovranno essere descritte dettagliatamente nella cartella clinica, riportando altresì le motivazioni in base alle quali si determina il numero di embrioni strettamente necessario da generare, ed eventualmente quelle relative agli embrioni non trasferiti, da crioconservare temporaneamente.

Le coppie⁹¹ (maggiorescenti di sesso diverso, coniugate o conviventi, in età potenzialmente fertile) che accedono alla fecondazione eterologa hanno diritto ad un'informazione completa circa gli esami eseguiti dal donatore, fermo restando il rispetto della sua identità. Infatti, la donazione è anonima, nel senso che non deve essere possibile per il donatore risalire alla coppia ricevente e viceversa. Ne consegue che, a meno che non intervenga una modifica legislativa a riguardo, i donatori non hanno il diritto di conoscere l'identità del bambino nato per mezzo di queste tecniche e il bambino non potrà conoscere l'identità del donatore.

Dato il divieto di commercializzazione dei gameti di cui all'art. 12 comma 6 Legge n. 40, la donazione è gratuita e dunque il donatore non può essere remunerato. Infatti, non è previsto alcun rimborso spese per i donatori, né il pagamento della giornata lavorativa, a differenza di quanto avviene in Spagna, prevede per i donatori il diritto al rimborso spese.

Va precisato che non è possibile scegliere le caratteristiche fenotipiche del donatore. A riguardo è opportuno notare come tale divieto risulti funzionalmente orientato ad evitare illegittime selezioni eugenetiche. Tuttavia spetta al Centro⁹² assicurare ragionevolmente la compatibilità delle principali caratteristiche del donatore/donatrice con quelle della coppia ricevente in modo da evitare che l'aspetto del futuro figlio non sia molto dissimile da quello dei genitori.

8. Accessibilità ai trattamenti sanitari di PMA eterologa e rimborsabilità a carico del SSN: le iniziali difficoltà attuative da parte delle Regioni e l'inserimento nei LEA

Alla luce della pronuncia n. 162/2014 della Consulta è opportuno rilevare che sono ancora molti i problemi attuativi della disciplina dell'eterologa in Italia capaci di incidere sulla portata effettiva del

⁹¹ Si segnala che i requisiti indicati dall'art. 5, L. n. 40/2004 mirano a tutelare il cd. interesse alla bigenitorialità del futuro nato.

⁹² La normativa europea identifica i Centri di PMA come Istituti dei Tessuti e non individua ulteriori requisiti per i centri che praticino PMA eterologa rispetto ai requisiti necessari alla pratica omologa, perciò solo i centri PMA, conformi alle normative regionali in materia di autorizzazione/accreditamento, risultano parimenti idonei ad effettuare procedure di PMA anche eterologa compresa la fase di selezione dei donatori/donatrici, il recupero e la crioconservazione dei gameti.

diritto riproduttivo mediante la donazione di gameti, si pensi ad esempio alla mancanza di donatori⁹³ che determina l'importazione di gameti dall'estero⁹⁴. Recentemente la PMA eterologa è stata inserita nei LEA⁹⁵, i livelli essenziali di assistenza. Sino ad oggi le prestazioni di procreazione medicalmente assistita erano erogate solo in regime di ricovero, mentre per il futuro viene previsto l'inserimento nel nomenclatore della specialistica ambulatoriale di tutte le prestazioni necessarie nelle diverse fasi concernenti la procreazione medicalmente assistita, omologa ed eterologa. In particolare, tutte le prestazioni di raccolta, conservazione e distribuzione di cellule riproduttive finalizzate alla procreazione medicalmente assistita eterologa sono a carico del Servizio sanitario nazionale. A riguardo va precisato che in precedenza il regime di rimborsabilità della fecondazione eterologa era stato oggetto di due accordi da parte della Conferenza delle Regioni e delle PP.AA. Con un primo accordo⁹⁶, le Regioni avevano fissato direttive tecniche comuni per la prestazione delle tecniche di PMA eterologa, ritenendo che sia l'omologa che l'eterologa, alla luce della sentenza n. 162/2014 della Consulta, dovessero essere riconosciute nei LEA e che, ai fini del riconoscimento economico, sarebbe stato necessario il loro inserimento nel dPCM di adeguamento dei LEA. Nel secondo accordo⁹⁷ era stata prevista una fase transitoria in cui operi una tariffa unica convenzionale che quantifichi i costi per queste attività anche al fine di regolare le eventuali compensazioni relative alla mobilità interregionale. Tuttavia, il mancato inserimento della fecondazione assistita nei LEA determinava notevoli differenze territoriali nell'accesso alle prestazioni. Infatti, nonostante l'approvazione all'unanimità del "Documento sulle problematiche relative alla fecondazione eterologa a seguito della sentenza della Corte

⁹³ Come rilevato l'Associazione Luca Coscioni, alla mancanza di donatori contribuisce l'assenza di un'adeguata campagna informativa sull'argomento, a differenza di quanto avviene per la donazione di sangue e organi. *Dopo la Legge 40. La (non) attuazione dell'eterologa in Italia*, in www.associazionelucacoscioni.it.

⁹⁴ Nel primo semestre del 2015 in Italia sono arrivati 855 contenitori di cellule riproduttive congelate, 441 con liquido seminale, 315 con ovociti e 99 embrioni. V. *Dopo la Legge 40. La (non) attuazione dell'eterologa in Italia*, in www.associazionelucacoscioni.it.

⁹⁵ In base all'art. 1 del D.lgs. n. 502 del 1992, i Lea comprendono le prestazioni «garantite dal Servizio sanitario nazionale a titolo gratuito o con partecipazione alla spesa, nelle forme e secondo le modalità previste dalla legislazione vigente». Con un emendamento apportato all'art. 6 del D.L. n. 347 del 2001 in sede di conversione in legge da parte della l. n. 405 del 2001, si è stabilito che la definizione dei LEA avvenga con decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri, su proposta del Ministro della salute di concerto con il Ministro dell'economia e delle finanze, d'intesa con la Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano. Tali disposizioni hanno trovato attuazione con l'Accordo tra Stato, Regioni e PP.AA. del 22 novembre 2001, recepito nel d.P.C.M. 29 novembre 2001. La definizione dei LEA mediate d.P.C.M. è stata oggetto di critiche da parte della dottrina per la marginalità del ruolo assunto dalle Assemblee parlamentari (si veda L. TRUCCO, *Diritti sociali e livelli essenziali delle prestazioni tra politiche legislative e Corte costituzionale*, in E. CAVASINO, G. SCALA, G. VERDE (a cura di), *I diritti sociali dal riconoscimento alla garanzia. Il ruolo della giurisprudenza*, Convegno annuale del Gruppo di Pisa, Trapani 8-9 giugno 2012, Napoli, 2013, 109). Tuttavia, il procedimento ha trovato conferma nell'art. 54 della l. n. 289 del 2002 ed è stato seguito anche per le modifiche del d.P.C.M. 29 novembre 2001. Attualmente le procedure di fecondazione eterologa sono state inserite nei LEA così da garantire alle coppie il supporto economico del SSN per realizzare il loro progetto di genitorialità.

⁹⁶ Il Documento del 4 settembre 2014 è consultabile sul sito www.regioni.it/home_art.php?id.

⁹⁷ Il Documento del 25 settembre 2014 è consultabile sul sito www.regioni.it/newsletter/n-2570/del-25-092014/fecondazione-eterologa-definizione-tariffa-unica-convenzionale-12974/.

Costituzionale n. 162/2014 del 4 settembre 2014⁹⁸, non si era avuta un'attuazione uniforme, cosicché inizialmente, solo in Toscana, Emilia Romagna e Friuli Venezia Giulia era operativa la fecondazione eterologa. Queste Regioni avevano riconosciuto la rimborsabilità a carico del SSR alle condizioni previste nel Documento del 4 settembre 2014⁹⁹.

Nel resto del territorio italiano la situazione risultava estremamente diversificata¹⁰⁰, come dimostra il fatto che mentre la Sicilia¹⁰¹ aveva riconosciuto la rimborsabilità delle prestazioni di PMA eterologa a carico del Servizio Sanitario Regionale (SSR) fino al 43° anno e per un numero massimo di 3 cicli di trattamento, la Lombardia¹⁰² escludeva *sic et simpliciter* che le prestazioni di PMA eterologa fossero rimborsate dal proprio SSR, in assenza del previo inserimento nel d.P.C.M. dei LEA. L'Abruzzo, il Lazio, la Puglia ed il Molise¹⁰³ avevano recepito l'Accordo del 4 settembre 2014, mentre il Piemonte pur conformandosi al documento *de quo*, aveva rinviato ad un successivo provvedimento la quantificazione economica delle prestazioni di tipo eterologo, in analogia agli indirizzi nazionali in corso di definizione.

A questa situazione frammentata conseguiva il protrarsi del fenomeno internazionale del cd. turismo procreativo, un tempo frutto di una politica legislativa inadeguata o comunque eccessivamente rigida, causato dalla mancanza di un tempestivo intervento legislativo, capace di conformarsi al dettato costituzionale, cui si affiancava il fenomeno interno della mobilità sanitaria¹⁰⁴. Ciò in ragione del fatto

⁹⁸ In premessa «Considerato che il Governo ha ritenuto di non intervenire con un proprio provvedimento normativo in una materia così delicata per le sue implicazioni etiche lasciando tale competenza al Parlamento, le Regioni e PP.AA. hanno condiviso la responsabilità di fornire indirizzi operativi ed indicazioni cliniche omogenee al fine di rendere immediatamente esigibile un diritto costituzionalmente garantito su tutto il territorio nazionale, dimostrando capacità di *governance* nazionale. È stato pertanto concordato di definire, in attesa che il Parlamento legiferi in materia, un accordo interregionale che verrà recepito dalle singole Regioni e PP.AA., il quale avrà valenza transitoria, ma che permetterà comunque alle coppie che ne faranno richiesta di poter accedere alla fecondazione eterologa».

⁹⁹ Per il Friuli-Venezia Giulia si veda la Delibera della Giunta regionale 12 settembre 2014, n. 1666; per la Toscana la Delibera della Giunta regionale 6 ottobre 2014, n. 837; per l'Emilia-Romagna la Delibera della Giunta regionale 11 settembre 2014, n. 1487.

¹⁰⁰ Si tenga presente che diverse Regioni non hanno potuto introdurre la fecondazione eterologa nei LEA regionali a causa della rigidità dei piani di rientro ai quali sono sottoposte. In base all'art. 1, comma 174, L. n. 311/2004 è fatto divieto nel periodo del piano di effettuare "spese non obbligatorie" fra le quali sono comprese quelle per le prestazioni sanitarie che non rientrano espressamente nell'elenco dei LEA.

¹⁰¹ Con il Decreto assessoriale 29 dicembre 2014, n. 227715. Si veda altresì il Documento "Tariffe per le prestazioni di fecondazione eterologa e relative quote di compartecipazione" dell'Assessorato della Salute della Regione Sicilia del 28 gennaio 2015 http://pti.regione.sicilia.it/portal/page/portal/PIR_PORTALE/PIR_LaStrutturaRegionale/PIR_AssessoratoSalute/PIR_Decreti/PIR_Decreti2015/PIR_Decretiassessorialianno2015/D.A.%20n.%20109%20del%2028%20gen.%202015.pdf.

¹⁰² Le Delibere della Regione Lombardia 12 settembre 2014, n. 10/2344 e 7 novembre 2014 n. 10/2611.

¹⁰³ Per l'Abruzzo si veda la Delibera della Giunta regionale del 23 settembre 2014 n. 602; per il Lazio la Delibera della Giunta regionale del 16 settembre 2014 n. 599; per la Puglia la Delibera della Giunta regionale 9 ottobre 2014 n. 2065 sul sito www.iss.it/binary/rpma/cont/eterologa.pdf; per il Molise la Delibera della Giunta regionale 13 ottobre 2014 n. 525.

¹⁰⁴ S. DONATI, *La scelta del luogo di cura tra autodeterminazione del paziente ed esigenze di equilibrio finanziario nel comparto sanitario regionale*, in M. SESTA (a cura di), *L'erogazione della prestazione medica tra diritto alla salute, principio di autodeterminazione e gestione ottimale delle risorse sanitarie*, Santarcangelo di Romagna, 2014, 476 ss.

che, in attesa dell'aggiornamento dell'elenco dei LEA, le coppie che intendevano accedere alle tecniche di PMA eterologa risultavano discriminate in base al luogo di residenza. Ne conseguiva il perdurare di una discriminazione censitaria, a seguito della quale il diritto all'autodeterminazione riproduttiva risultava degradato nei fatti a mero privilegio, fruibile solo da quelle coppie benestanti che potevano aver accesso alla fecondazione eterologa recandosi altrove. Sul punto si era espresso anche il Consiglio di Stato¹⁰⁵ con riferimento al caso della Regione Lombardia ricordando che

«la Regione deve garantire ragionevolmente il medesimo trattamento a tutti i soggetti che versino nella stessa sostanziale situazione di bisogno, a tutela del nucleo irriducibile del diritto alla salute, quale diritto dell'individuo e interesse della collettività, o di altri costituzionalmente rilevanti – qui, in particolare, quelli di cui agli artt. 2, 3, 29 e 31 Cost. – e in applicazione, comunque, del superiore principio di eguaglianza sostanziale sancito dall'art. 3, comma secondo, Cost. Pur dovendo considerare la scarsità dei mezzi e la limitatezza delle risorse di cui dispone, infatti, l'Amministrazione non può ignorare una domanda di prestazione sanitaria che si faccia portatrice di interessi sostanziali parimenti bisognosi di risposta, poiché verrebbe meno, altrimenti, al fondamentale compito che le compete in uno Stato sociale di diritto, quello di garantire i livelli essenziali di assistenza o, comunque, l'effettività di un diritto complesso – e così essenzialmente interrelato all'organizzazione sanitaria – come quello alla salute nel suo nucleo irriducibile, pur in un quadro di risorse finanziarie limitate» (par. 14).

Alla luce di tali considerazioni, il Consiglio di Stato dichiarava che la determinazione regionale della Regione Lombardia di distinguere la fecondazione omologa da quella eterologa, finanziando la prima e ponendo a carico degli assistiti la seconda, non risultava giustificata e, nell'incidere irragionevolmente sull'esercizio del diritto riconosciuto dalla sentenza n. 162 del 2014 della Corte Costituzionale, realizzava una disparità di trattamento lesivo del diritto alla salute delle coppie affette da sterilità o da infertilità assolute. Precisava inoltre che la circostanza per cui determinate prestazioni sanitarie non fossero state inserite nei LEA, pur rappresentando un limite fissato alle Regioni (art. 117, comma secondo, lett. m, Cost.) e connesso alla salute intesa quale diritto finanziariamente condizionato, non avrebbe potuto costituire ragione sufficiente, in sé sola, a negare del tutto prestazioni essenziali per la salute degli assistiti, né avrebbe potuto incidere sul nucleo irriducibile ed essenziale del diritto alla salute, poiché l'ingiustificato diverso trattamento delle coppie affette da una patologia, in base alla

¹⁰⁵ Il Consiglio di Stato con sentenza n. 3297/2016 conferma la sentenza n. 2271/2015 del Tar Lombardia affermando che la Regione nell'esercizio di una ampia discrezionalità, ha il potere di riconoscere prestazioni sanitarie aggiuntive rispetto ai LEA., ma la distinzione tra situazioni identiche o analoghe, senza una ragione giuridicamente rilevante, integra un'inammissibile disparità di trattamento nell'erogazione delle prestazioni sanitarie e, quindi, una discriminazione che, oltre a negare il diritto alla salute (art. 32 Cost.), viola il principio di eguaglianza sostanziale, di cui all'art. 3, comma secondo, Cost. e il principio di imparzialità dell'amministrazione, di cui all'art. 97 Cost. Dunque la Regione Lombardia, in quanto non sottoposta a piano di rientro, può esercitare il potere organizzativo in materia sanitaria, anche individuando prestazioni aggiuntive rispetto a quelle previste nei LEA e selezionando categorie destinatarie delle medesime prestazioni aggiuntive, ma non può all'interno della categoria così individuata operare distinzioni che si pongano in contrasto con il principio di eguaglianza (nella specie, poiché la Regione ha posto a carico del Servizio Sanitario Regionale, sia pure con il pagamento di un ticket, le prestazioni di PMA di tipo omologo, l'aver posto a carico delle coppie i costi di quella di tipo eterologo comporta l'illegittimità della scelta regionale in ragione della equiparazione tra le due tecniche disposta dalla Corte Costituzionale nella sentenza n. 162 del 2014).

capacità economica delle stesse, avrebbe comportato un intollerabile conculcamento dell'esercizio di un diritto fondamentale di libertà.

Conclusioni

A conclusione dell'analisi svolta sulla regolamentazione della fecondazione eterologa in Italia, emerge come le modifiche intervenute sull'impianto normativo della Legge n. 40 del 2004 in ordine alle tecniche di PMA siano il frutto dell'esigenza di adeguare il diritto positivo agli inevitabili mutamenti sociali e scientifici. Proprio la bioetica, quale trama di un ordito complesso in cui il progresso della tecnologia va ad incidere sull'intimità della persona dando vita a modalità di procreazione diverse, si presta ad essere il campo d'elezione in cui si gioca la partita di un diritto di libertà capace di mettere in discussione le statiche certezze e conferire effettività ad un nuovo modo di pensare il miracolo della vita nascente. La PMA ci introduce nel biodiritto, laddove il fenomeno procreativo si trasforma da processo naturale a processo artificiale, lasciando la dimensione privata per acquisire veste pubblica. I concetti di famiglia e genitorialità, quali categorie tradizionali, si arricchiscono di nuove figure¹⁰⁶. In questo contesto, nell'ambito del diritto al rispetto della vita privata e familiare, si impone all'attenzione il diritto a procreare anche con mezzi artificiali, o meglio inteso, come diritto alla libertà di procreare¹⁰⁷, esplicazione del più noto diritto all'autodeterminazione personale. Diritto fondamentale connesso alla dignità della persona e al suo libero sviluppo che reca con sé, altresì, la consapevole responsabilità di mettere al mondo un nuovo essere vivente¹⁰⁸. Ne consegue che la disciplina di inizio vita necessita di un bilanciamento tra diritti e libertà al fine di delineare i limiti dell'esercizio degli stessi alla luce dei criteri di ragionevolezza e proporzionalità, quale principio ispiratore dell'intero ordinamento giuridico. Proprio attraverso la tecnica del sindacato di ragionevolezza, la Consulta ha censurato il divieto di fecondazione eterologa posto dal legislatore italiano nella L. n. 40 del 2004, rilevando l'esigenza che l'esercizio della discrezionalità legislativa su temi che concernono questioni eticamente sensibili consenta di adottare scelte capaci di realizzare ragionevoli bilanciamenti tra diritti e interessi costituzionalmente protetti¹⁰⁹.

Caduto il divieto di eterologa, ancora numerosi sono gli aspetti che devono essere affrontati compiutamente¹¹⁰: si pensi in tal senso alla disciplina del diritto di accesso alle proprie origini, alle difficoltà pratiche dovute alla carenza di donatrici, o ancora a quelle sviluppatasi in ambito regionale concernenti l'effettiva possibilità di accedere ai trattamenti sanitari di PMA eterologa ed il regime di rimborsabilità. Tali tematiche sono estremamente rilevanti, poiché sono potenzialmente atte a creare

¹⁰⁶ Osserva I. CORTI, *La procreazione assistita*, in *Il nuovo diritto di famiglia*, Trattato diretto da G. FERRANDO, III, 492, che le nuove tecniche procreative «hanno modificato le dinamiche stesse della vita, scardinando certezze antropologiche e imposto la ridefinizione di concetti, quali quelli di paternità e maternità».

¹⁰⁷ A. D'ALOIA, P. TORRETTA, *La procreazione come diritto della persona*, in S. CANESTRARI, G. FERRANDO, C.M. MAZZONI, S. RODOTÀ, P. ZATTI (a cura di), *Il governo del Corpo*, II, *Trattato di Biodiritto*, diretto da S. RODOTÀ, P. ZATTI, Milano, 2011, 1341 ss.

¹⁰⁸ Si veda G. FERRANDO, *Libertà, responsabilità e procreazione*, Padova, 1999, 338.

¹⁰⁹ Si veda A. PATRONI GRIFFI, *Il bilanciamento nella fecondazione assistita tra decisioni politiche e controllo di ragionevolezza*, in *Rivista AIC*, 3, 2015.

¹¹⁰ Si veda M. ABAGNALE, *La procreazione medicalmente assistita nella metamorfosi della legge 40/2004*, in *Forum di Quaderni Costituzionali*, 22 gennaio 2015, 22 ss.

ingiustificate disparità in ragione del luogo di residenza o al censo. Ne consegue che, alla luce della pronuncia n. 162/2014, una nuova sfida si pone al legislatore, quella di rendere concretamente operante sul territorio italiano il rinnovato dettato della legge sulla fecondazione eterologa senza discriminazioni di sorta.

Cura, salute, vita, morte: diritto dei principi o disciplina legislativa?

Paolo Zatti*

ON THE LEGISLATIVE DRAFT CONCERNING INFORMED CONSENT AND ADVANCE DECISIONS

ABSTRACT: The Italian Parliament is currently debating about a legislative bill on informed consent and advance decisions. The draft comes after years of public debates, judicial decisions and failed legislative proposals. The Author points out the qualities and deficiencies of the bill, underlining the importance of a fair parliamentary debate in order to avoid dangerous manipulations of a law which has to be based on solid principles and on the respect for fundamental rights.

KEYWORDS: Informed consent; Draft law; End of life decisions; Advance decisions; Italian Parliament

Quel che è accaduto nel nostro ordinamento giuridico grazie al coraggio e alla tenacia dei promotori dei casi Welby ed Englaro e alla contrastata ma fruttuosa elaborazione giurisprudenziale degli anni recenti fino alla sentenza del Consiglio di Stato n. 04460/2014 è ben più che una soluzione di ardue questioni relative al rifiuto di cure e all'interruzione di trattamenti di sostegno vitale: è la costruzione di un "diritto dei principi" riguardo alla *relazione di cura in tutta la sua ampiezza*, che di questo delicato ed essenziale rapporto definisce fondamenti, *ratio*, struttura, modalità, limiti, tanto in funzione del bene della vita e della salute quanto a fronte della accettazione del proprio limite e all'accompagnamento verso una morte accettata e degna della persona umana. Questo diritto dei principi si snoda come una filiera:

- a) la *salute*, in accordo con la definizione dell'OMS, è intesa come il miglior benessere conseguibile nella situazione data dalla persona nella sua individualissima totalità fisica e psichica, quindi in ragione non solo di uno standard di valori misurabili ma della percezione di sé nel quadro di senso e di propositi di vita che ciascuno sente e coltiva;
- b) la *cura* trova fondamento e *ratio* solo se si commisura al fine della miglior salute (in questo senso intesa) conseguibile nella situazione data: dunque è cura solo la cura *appropriata*.
- c) due sono le condizioni perché ciò sia: la cura deve essere *proporzionata* secondo un rapporto tra intervento ed esiti attesi, e deve essere "*a misura*" del miglior benessere *soggettivo* e quindi delle prospettive, intenzioni, valori della persona;
- d) una cura sproporzionata *non può* essere avviata; una cura avviata che si riveli sproporzionata *deve* essere interrotta; la valutazione di necessità/proporzionalità fatta nell'urgenza *deve* essere riconsiderata a urgenza conclusa.
- e) *non esiste beneficiabilità senza consenso*: il trattamento non consentito non è cura, ma intervento arbitrario, salvo il ristretto caso di stato di necessità ed urgenza relativo a paziente non in grado

* Professore Emerito di Diritto privato, Università degli Studi di Padova. Mail: paolo.zatti@unipd.it

- di autodeterminarsi, in assenza di disposizioni anticipate conoscibili nella situazione data e della possibilità di interloquire con persone di riferimento (familiari, conviventi, fiduciario);
- f) è *diritto inalienabile* della persona di *rifiutare* le cure; questo diritto *va assistito* con informazione, sostegno psicologico, offerta di cure alternative o di cure palliative; ma un rifiuto ultimo consapevole è una scelta *insindacabile*.
 - g) è *diritto inalienabile* di ciascuno quello di *esprimere un rifiuto anche per il futuro*, in vista di una propria sopravvenuta incapacità;
 - h) questa volontà *va rispettata*; la parola “rispetto” *va intesa* nel modo più serio e ragionevole: che *va concretizzato* in relazione alla situazione concreta, dunque con una interpretazione e traduzione in termini operativi che sarà fatta dai curanti in accordo con le persone che hanno titolo a interloquire (familiari, fiduciario, rappresentante legale).

Questi principi sono tali da dare al paziente e al medico una certezza sufficiente? Non come si vorrebbe, perché il loro consolidamento in giurisprudenza è ancora in corso. In particolare, in campo penale sono ancora freschi i contrasti giurisprudenziali – riflesso di una cultura bioetica e giuridica superata – sul rapporto tra beneficiabilità e consenso nella “giustificazione” dell’intervento.

C’è un modo per dare – a diritto vigente – maggiore certezza a medici e pazienti? C’è, ed è la costruzione di linee deontologiche e di buona pratica clinica che recepiscano questi principi e li concretizzino in raccomandazioni con riferimento alla casistica e ai dilemmi più delicati; il medico che si atterrà a queste linee difficilmente potrà essere ritenuto in colpa in sede giudiziale.

Questa, in sintesi, è la situazione in cui ci troviamo, lo *ius quo (iam) utimur*.

Ma si è ora riaperta la possibilità di un intervento legislativo, sollecitato da tempo dal mondo medico e da parte di noi giuristi.

In Parlamento giacciono diversi progetti, sia diretti a proporre una disciplina del fine vita, e in particolare dell’eutanasia, sia diretti a disciplinare l’intero campo della relazione di cura. Di questi ultimi, uno è quello presentato al Senato dai Sen. Manconi e Corsini, *Norme in materia di relazione di cura, consenso, urgenza medica, rifiuto e interruzione di cure, dichiarazioni*, Atti Senato n.13, XVII Legislatura, che raccoglie una proposta del gruppo di lavoro “Un diritto gentile”. L’altro è quello di cui ora si discute: il *Progetto unificato* approvato lo scorso Dicembre dalla Commissione Affari sociali della Camera – ma modificato poco prima di passare alla discussione in aula – dal titolo “*Norme in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari*”.

Tra i due progetti – se si considera la versione originale del progetto unificato – si riscontrano rilevanti assonanze. Segno che la base culturale del “diritto dei principi” potrebbe affiorare nella progettualità legislativa dopo essersi affermata nella cultura etico-giuridica, come dimostra anche il Rapporto “*I doveri della medicina, i diritti del paziente*” presentato nel Settembre 2015 dal Cortile dei Gentili, frutto di un dialogo tra credenti e non credenti.

Pregio non sconoscibile del Progetto unificato – aggiungo: prima versione – è quello di comporre un quadro coerente, che va dai fondamenti, alla questione del consenso e del rifiuto di cure, alla interruzione dei trattamenti, alle disposizioni anticipate del paziente.

Tra i pregi più specifici: la previsione di una figura di *fiduciario*, il cui ruolo però non è pienamente né chiaramente disegnato; la disciplina della *pianificazione condivisa* di cure; la previsione di *mezzi informatici* di raccolta del consenso per le persone non in grado di esprimerlo con i mezzi ordinari; una disciplina sufficientemente praticabile delle *dichiarazioni anticipate*; e altri che richiederebbero un commento minuto.

Ha però – anche nella prima versione – non solo a mio parere, lacune e difetti non trascurabili.

a) Anzitutto, nulla dice circa l'idea di salute su cui la disciplina si fonda; e ciò lo rende interpretabile *in peius* in tutti i suoi passaggi. Certo, si tratta di fondamenti che possiamo ricavare non solo da fonti giurisprudenziali ma da norme vigenti nel nostro ordinamento: come la definizione dell'OMS che ha valore di diritto interno e integra le norme costituzionali sul diritto alla salute; come l'art. 1 della legge sulla riforma sanitaria del 1978 che pone a criterio delle cure la salvaguardia della dignità e della libertà della persona. Ma una ripresa, e un rinforzo espresso, dei principi etico-giuridici avrebbe dato una luce diversa a molte delle norme dettate.

b) Nulla dice, di conseguenza, sull'idea e sui requisiti della cura, e in particolare nulla dice sulla appropriatezza/proporzionalità delle cure e sul dovere di non avviare e di interrompere cure inappropriate/sproporzionate; e questo è più grave, perché grande è il bisogno di medici e pazienti di avere certezza giuridica sull'imperatività di questo principio.

c) La disciplina del consenso, pur con il pregio di cui si è detto, non avvalorava le modalità seguite nelle migliori prassi mediche, e finisce per consacrare, con la formula del consenso "espresso in forma scritta" la disastrosa esperienza modularistica che stiamo soffrendo.

d) Questo si riflette riguardo alle disposizioni anticipate di trattamento, per le quali si prevedono modalità che possono, in fase di attuazione, assecondare la deriva burocratico-sanitaria già in corso. Anche questo richiederebbe una discussione più estesa.

Nell'insieme, il progetto unificato nella sua *prima stesura* si presentava come uno specchio del diritto dei principi vigente, anche se uno specchio parziale e lievemente offuscato. Aveva una buona qualità, che certo lo distaccava dalla media della produzione legislativa degli ultimi anni in materia di questioni di salute e di bioetica, e da altri progetti presentati in materia di fine vita. Con questo testo approvato, così com'era o con qualche piccola miglioria, lo *ius quo utimur* avrebbe forse potuto consolidarsi con più celerità. Il testo avrebbe offerto una base normativa certa e su quella si sarebbe potuto lavorare di interpretazione per valorizzarne la conformità ai principi.

Diverso il discorso sulla stesura approvata alla discussione in aula.

Mi limito qui a poche osservazioni, perché credo bastino al fine di una valutazione.

Si è cambiato l'art. 1. Il testo snello che si limitava ai richiami degli artt. 2, 13, 32 della Costituzione e stabiliva con chiarezza il principio della consensualità delle cure è stato sostituito con un testo più lungo che merita di essere riprodotto: «*La presente legge, nel rispetto dei principi di cui agli articoli 2, 13 e 32 della Costituzione e degli articoli 1, 2 e 3 della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione eu-*

ropea, tutela la vita e la salute dell'individuo e stabilisce che nessun trattamento sanitario può essere iniziato o proseguito se privo del consenso libero e informato della persona interessata, tranne che nei casi espressamente previsti dalla legge».

Perché proclamare che la legge tutela la vita e la salute? Che altro dovrebbe tutelare una legge sul consenso al trattamento medico? Non è la tutela della vita un principio così fondante ed ovvio del nostro ordinamento giuridico, incluso nella tutela dell'integrità della persona? Non bastava, a volerlo riprendere, il richiamo all'art. 2 della Carta dei diritti? La risposta tra breve.

Si è cambiato profondamente anche l'art. 2. Nella versione originaria, questa norma esplicitava al 1° comma un criterio che rifletteva: a) l'intera evoluzione del diritto relativo ai minori di età, quella che ne sottolinea la qualità di soggetto cui la legge garantisce la graduale acquisizione di un ruolo di protagonista delle relazioni giuridiche e b) la parallela evoluzione nella concezione giuridica dell'incapacità legale dell'adulto tesa a consentirgli di rimanere, per quanto possibile, protagonista soprattutto nelle scelte di carattere personale. Questo era il testo: *«La persona minore di 18 anni e la persona legalmente incapace o sottoposta ad amministrazione di sostegno, qualora quest'ultimo incarico preveda anche l'assistenza e la rappresentanza in ambito sanitario, ha diritto alla valorizzazione delle proprie capacità di comprensione e di decisione, ricevendo informazioni sulle scelte relative alla propria salute in modo consono alle sue capacità ed esprimendo la propria volontà».*

Il comma è scomparso, sostituito dal seguente: *«Il consenso informato al trattamento sanitario del minore è espresso o rifiutato dagli esercenti la responsabilità genitoriale o dal tutore tenendo conto della volontà della persona minore, in relazione alla sua età e al suo grado di maturità, e avendo come scopo la tutela della salute psicofisica e della vita del minore».*

I tre commi successivi riprendono i criteri dettati per il caso del minore per estenderli espressamente all'interdetto, all'inabilitato e alla persona dotata di amministratore di sostegno di cui si preveda l'intervento in assistenza o la rappresentanza in relazione a scelte sanitarie.

La prima osservazione è questa: minore e incapace risultano senz'altro *sostituiti* nella espressione del consenso, in ogni condizione di età o di lucidità e capacità reale di autodeterminarsi; la valorizzazione delle capacità di scelta in materia di corpo e salute del minore o del maggiorenne incapace degrada alla formula *«tenendo conto della volontà»*. Con il che si va contro a principi fondamentali, esplicitati in Convenzioni internazionali e nella legislazione nazionale relativa a minori e disabili.

A ciò si aggiunge la singolare selezione di valori-guida, con cui si vincola il consenso sostitutivo del rappresentante legale alla *«tutela della salute psicofisica e della vita»* del minore e dell'incapace. Richiamo ovvio? Come quello dell'art. 1, comma 1°? Perché non si è usata la formula consueta: *«nell'esclusivo interesse»* o *«nel miglior interesse»* del rappresentato?

Ricordiamo che l'art. 1, comma 1° richiama valori molteplici. L'affermazione di tutela della vita e della salute è inclusa in una cornice molto ampia e molto solida: il rinvio alle norme costituzionali che tutelano la *personalità* (art. 2), *l'autodeterminazione* (art. 13), *il diritto a non ricevere un trattamento contro la propria volontà* (art. 32, comma 1) e al *«rispetto della persona umana»* anche nei casi eccezionali in cui un trattamento può essere imposto (art. 32, comma 2); il rinvio alle norme della Carta dei diritti che pongono la *dignità* (Titolo del Capo I e art. 1) a premessa e fondamento del diritto alla

vita (art. 2) e all'integrità fisica e psichica della persona che include il principio del *consenso al trattamento medico* (art. 3).

La norma non cita la legge n. 833/1978, all'art. 1, 2° comma, il quale prescrive che «La tutela della salute fisica e psichica deve avvenire nel rispetto della *dignità e della libertà della persona umana*», criterio che l'interprete non potrà ignorare.

Questa *costellazione inscindibile* di diritti fondamentali non è però richiamata espressamente, né per rinvio, nell'art. 2 come criterio-guida per la tutela del minore: la norma invece seleziona salute e vita come unici criteri vincolanti le decisioni prese nell'interesse del minore o dell'incapace: quasi che il *best interest* dell'incapace *non includesse* altri valori.

L'arbitrarietà della scelta è evidente, perché nelle gravi decisioni terapeutiche non sono in gioco solo i due valori indicati: vi è l'*habeas corpus* anzitutto (integrità), vi è l'*autodeterminazione* che non è prerogativa esclusiva di maggiorenni capaci di agire, vi è la *dignità*.

La scelta ha però un senso (una *ratio* politica) se la si considera come un tentativo consapevole di vincolare il potere di sostituzione nel senso di legittimare, per il minore o per l'incapace che non abbia espresso DAT, «*tenendo conto*» della sua volontà, solo quelle opzioni di cura da parte del rappresentante che vadano nel senso di tentare il recupero della salute e il prolungamento della sopravvivenza.

È questo dunque il rischio del nuovo testo: che si oscurino, nelle situazioni previste dall'art. 2, a) il peso di un rifiuto consapevole di cure da parte di un minore che ha raggiunto una piena capacità di determinarsi; b) il problema di una valutazione di proporzionalità/appropriatezza della cura, che per essere completa deve includere anche i valori della dignità, dell'integrità e della identità della persona, anche quando la persona non è in grado di esprimere volontà, o non le ha espresse o manifestate in precedenza.

In sintesi, il rischio è che il binomio salute-vita, isolato dal contesto completo dei diritti, sia invocato per orientare il trattamento verso una sopravvivenza ad ogni costo.

Le qualità di un testo normativo in questa materia sono fragili, fragilissime; la discussione parlamentare si è sempre dimostrata distruttiva in termini di qualità legislativa. La modifica del testo prima ancora della discussione in aula è un esempio modesto di quanto può avvenire nella lotta battaglia parlamentare.

Del resto, a prefigurare il clima e le possibilità, basta la pletora mediatica di esternazioni di alcuni fra i nostri legislatori, capaci di esprimere con gran pompa e sicumera affermazioni che rivelano ignoranze elementari e falsificazioni grossolane; fa rabbrivire all'idea che in nome della "battaglia politica" costoro mettano mano a norme con cui dovremo fare i conti nella vita quotidiana dell'ospedale, nei reparti di terapia intensiva, nelle sofferenze di chi spera di morire presto. Quante volte, a sentire questi Soloni di *talk show*, ci è venuta voglia di chiedere se hanno un padre, una madre, un marito, una moglie, un compagno, un figlio nelle condizioni su cui pontificano?

La stagione politica che viviamo è la più confusa e tellurica che si sia presentata negli ultimi vent'anni. La maggioranza di governo, già esigua, è insidiata da lotte di fazioni che di molte, troppe cose fanno

solo strumento di una partita a scacchi. All'interno dei partiti vecchi e nuovi che la formano, esistono posizioni integraliste che si sono già in parte manifestate. Quale occasione migliore per chi voglia fare di questo terreno sensibile il campo di una sfida "politica" nel senso politicante del termine? Come sperare che ne esca un testo decente?

È questo il timore, la grande e sconsolata apprensione che stiamo vivendo: dopo avere conquistato durissimamente un diritto dei principi che può funzionare, che già si va diffondendo nelle linee-guida della pratica clinica e che guadagna faticosamente il suo spazio nella cultura giuridica e medica, ci capiterà di vederlo sfregiato e rotto, o addirittura cancellato da un prodotto legislativo di contrattazione, che genererà altri anni o lustri di battaglie giudiziarie? Apprensione che si acuisce quando si vedono ambienti medici apprezzare il testo modificato, spinti da quel bisogno che guarda alla disponibilità di norme scritte, dal desiderio di "legge" nel senso testuale del termine, per poter seguire una indicazione non contestabile da un giudice: speranza che rinasce a ogni proposta, e che è difficile da abbandonare, ma che è – lo sanno i giuristi – illusione se il testo normativo non è di alta qualità.

E qui nasce una tentazione molto forte: sperare, contro ogni desiderio e proposito portato avanti per anni, che dopo tutto non venga, in Italia, una legge; adoperarsi, forse, perché non venga; adoperarsi invece perché la certezza del diritto dei principi si consolidi, come sta facendo, nello sforzo collettivo di medici e giuristi di tradurlo in deontologia e linee guida di pratica clinica, fino a che un legislatore futuro sia in grado di tradurlo con fedeltà e pienezza in norme di legge.

La comunicazione della cattiva notizia in ambito sanitario: da sconosciuta a perno della relazione di cura

*Luciano Orsi, Francesca De Biasi, Alessia Sempreboni, Lucia Busatta, Davide Mazzon**

COMMUNICATING BAD NEWS IN INTENSIVE OR PALLIATIVE CARE: FROM UNAWARENESS TO FULCRUM OF THE THERAPEUTIC RELATIONSHIP

ABSTRACT: The paper deals with the topic of communicating bad news concerning diagnosis and prognosis to severely or terminally ill patients with particular regards to oncology and chronic-degenerative illnesses.

Communicating bad news is a precise ethical and deontological duty and this process should take into consideration the patient's life and past experiences, in order to build the best therapeutic relationship possible. It also requires professional skills that engage the whole medical and nursing staff. To this end, the paper describes a communicative approach largely adopted in Palliative Care, which could also be applied in other healthcare fields where the doctor-patient relationship could include the communication of bad news (such as in Intensive Care). The paper indicates also some of the most common mistakes in the communication of bad news and proposes some tips to avoid them.

KEYWORDS: Therapeutic relationship; Communicating bad news; Severely ill patient; Buckman protocol; Communication skills; Palliative care

SOMMARIO: 1. Che cosa sono le cattive notizie – 2. Aspetti etici – 3. Aspetti deontologici – 4. Profili giuridici – 5. Comunicare cattive notizie – 5.1. Il primo stadio: avviare il colloquio predisponendo uno "spazio" (setting) – 5.2. Il secondo stadio: cosa sa il malato? – 5.3. Il terzo stadio: capire quanto il malato desidera sapere – 5.4. Il quarto stadio: condividere le informazioni con il malato – 5.5. Il quinto stadio: rispondere alle emozioni del malato – 5.6. Il sesto stadio: pianificare e accompagnare – 6. La comunicazione della prognosi – 7. Gli errori più comuni nella comunicazione delle cattive notizie (diagnostiche e prognostiche) – 8. Conclusione.

* Luciano Orsi: Medico palliativista, Direttore della Rivista italiana di cure palliative, Mail: orsiluciano@gmail.com; Francesca De Biasi: Coordinatrice UOSD Psicologia Ospedaliera, Ospedale San Martino, Belluno. Mail: francesca.debiasi@ulss.belluno.it; Alessia Sempreboni: Psicologa Psicoterapeuta Sistema Polimodulare REMS provvisorie. Mail: alessia.sempreboni@asst-mantova.it; Lucia Busatta: Assegnista di ricerca, Università degli Studi di Padova. Lucia.busatta@unitn.it; Davide Mazzon: Direttore UOC Anestesia e Rianimazione, Ospedale San Martino, Belluno. Mail: davide.mazzon@ulss.belluno.it. Contributo sottoposto a doppio referaggio anonimo.

1. Che cosa sono le cattive notizie

Le cattive notizie sono «quelle notizie che alterano drammaticamente e negativamente le prospettive future del malato»¹. Nell'area delle cure mediche, esse si collocano perciò sia nell'ambito diagnostico, sia in quello prognostico e nella scelta dei tipi di cura possibili. L'impatto ed i cambiamenti (fisici, psicologici, sociali e spirituali) dovuti alla malattia ed ai programmi terapeutici collegati alterano le prospettive di vita, le speranze, i progetti e le aspettative per il futuro della persona. L'effetto che la cattiva notizia provoca sul malato è spesso sconvolgente (provocando più frequentemente un forte turbamento emotivo, shock, paura, tristezza oltre che stati d'animo di accettazione e di non preoccupazione)^{2,3}, perché incide profondamente sul contesto di vita, nonché sul piano dei valori di ogni singola persona.

2. Aspetti etici

La comunicazione delle cattive notizie rappresenta lo strumento informativo e relazionale in cui si spiega il principio etico dell'autodeterminazione³, di cui il consenso informato, la pianificazione anticipata delle cure e le direttive anticipate costituiscono l'applicazione etico-giuridica nel campo delle malattie oncologiche e cronico-degenerative inguaribili, soprattutto se in fase avanzata e terminale. Senza una realistica e completa comunicazione delle informazioni relative alle condizioni di malattia, l'espressione di un consenso o un dissenso alla proposta di cure attuale e la formulazione di una condivisione di cure future, soprattutto se di sostegno vitale e altamente invasive, non sarebbero né possibili né autentiche. La modulazione dell'informazione secondo un processo relazionale, che tenga conto delle emozioni e dei bisogni informativi del malato, permette di adeguare la comunicazione ai vissuti e alle volontà del malato⁴.

La comunicazione delle cattive notizie è quindi un processo che si può sviluppare nel corso di aggravamento della malattia evolutiva e che accompagna ogni auspicata condivisione del piano di cura fra malato ed équipe sanitaria, accentuando sempre più il contenuto prognostico rispetto a quello diagnostico con l'approssimarsi della fase terminale⁵.

In letteratura, sia a livello nazionale quanto internazionale, si evidenzia come i malati desiderino avere informazioni sulla natura della loro malattia e sul suo stato evolutivo⁶. Nonostante la condivisibilità

¹ R. BUCKMAN, *La comunicazione della diagnosi in caso di malattie gravi*, Milano, 2003.

² A.L. BACK, J. RANDALL CURTIS, *Communicating bad news*, in *Western Journal of Medicine*, 176(3), 2002, 177-180. N.J. FARBER, S.Y. URBAN, V.U. COLLIER, J. WEINER, R.G. POLITE, E.B. DAVIS, E.G. BOYER, *The Good News About Giving Bad news to Patients*, in *Journal of general internal medicine*, 17(12), 2002, 914-922.

³ Comitato di Bioetica del Consiglio d'Europa, *Guide on the decision-making process regarding medical treatment in end-of-life situations*, 2014, disponibile all'indirizzo internet <http://www.coe.int/en/web/bioethics/end-of-life> (ultima consultazione 23 dicembre 2016).

⁴ R. SALA, *Filosofia per i professionisti della cura*, Roma, 2014.

⁵ Società Italiana di Cure Palliative (SICP), *Informazione e consenso progressivo in Cure Palliative: un processo evolutivo condiviso – Raccomandazioni della SICP*, 28 ottobre 2015, disponibile all'indirizzo internet <http://www.sicp.it/web/procedure/protocollo.cfm?List=WsIdEvento,WsPageNameCaller,WsIdRisposta,WsRelease&c1=DOCSICP&c2=/web/eventi/SICP/index.cfm&c3=19&c4=1> (ultima consultazione 23 dicembre 2016).

⁶ M. COSTANTINI, G. MORASSO, M. MONTELLA, P. BORGIA ET AL., *Diagnosis and prognosis disclosure among cancer patients. Results from an Italian mortality follow-back survey*, in *Annals of Oncology*, 17(5), 2006, 853-859. M. Jef-

di questi dati, la propensione dei sanitari italiani a comunicare la diagnosi e la prognosi ai malati è ancora molto bassa⁷. È significativo, a questo proposito, il fatto che i medici italiani abbiano ammesso la necessità di essere formati in tema di comunicazione delle cattive notizie e, in particolare, di disporre di un protocollo specifico⁸. Questa consapevolezza e la constatazione clinica quotidiana che l'informazione diagnostica e prognostica in linea generale va incontro ai bisogni psicologici dei malati, apportando benefici in termini di speranza e di qualità della vita⁹, dovrebbero favorire una transizione culturale verso una maggiore propensione alla comunicazione delle cattive notizie.

3. Aspetti deontologici

Le cattive notizie si collocano nell'area della comunicazione di diagnosi, prognosi e opzioni terapeutiche degli stati di malattia. In prima battuta è perciò da indicare nel medico la figura cui attribuire questa responsabilità, ampiamente rappresentata nel Codice di Deontologia Professionale¹⁰. Ma anche per l'Infermiere, il Fisioterapista e lo Psicologo il Codice Deontologico sottolinea dei doveri di comportamento nell'ambito della comunicazione/informazione agli assistiti¹¹. In particolare, bisogna osservare come, in modo tendenzialmente uniforme, i codici deontologici del medico e degli altri professionisti della salute dedichino almeno un articolo alla cura che deve essere prestata nella fase comunicativa e all'esigenza di fornire al paziente ogni necessaria informazione al fine di costruire, insieme, il processo decisionale di cura. Fra tutti, spicca il peso che il codice deontologico degli infermieri riserva alla fase comunicativa, ponendo in luce la biunivocità del momento informativo, che non si esaurisce nella trasmissione delle informazioni da parte del professionista al malato, ma che si

ford, M.H. Tattersall, Informing and involving cancer in their own care, in *The Lancet. Oncology*, 2002 oct;3(10):629-37 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12372725> (last accessed 23 december 2016).

⁷ M. COSTANTINI, G. MORASSO, M. MONTELLA, P. BORGIA ET AL., *Diagnosis and prognosis disclosure among cancer patients. Results from an Italian mortality follow-back survey*, cit.; J. ANDRUCCIOLI, A. MONTESI, W. RAFFAELI, M.C. MONTERUBBIANESI ET AL., *Illness awareness of patients in hospice: psychological evaluation and perception of family members and medical staff*, in *Journal of Palliative Medicine*, 10(3), 2007, 741-748; O. CORLI, M. PIZZUTO, L. CESARIS, A. COZZOLINO ET AL., *Illness awareness in terminal cancer patients: an Italian study*, in *Palliative Medicine*, 23(4), 2009, 354-359. Cfr. anche P. DI GIACOMO, A. MARIOTTI, A. VIGNALI, J. ANDRUCCIOLI, *La consapevolezza nella diagnosi e nella prognosi nella persona con malattia a prognosi infausta: la percezione negli atteggiamenti di un gruppo di medici e infermieri*, in *Professioni Infermieristiche*, 3, 2012, 143 ss.

⁸ L. GRASSI, T. GIRALDI, E.G. MESSINA, K. MAGNANI ET AL., *Physicians' attitudes to and problems with truth-telling to cancer patients*, in *Support Care Cancer*, 8, 2000, 40-45.

⁹ J. ANDRUCCIOLI, W. RAGGAELI, *La consapevolezza di malattia nel paziente oncologico*, in *Rivista Italiana di cure palliative*, 3, 2005, 41-50.

¹⁰ Per quanto concerne il Codice di deontologia medica, modificato nel 2014, il riferimento va agli articoli 20 (Relazione di cura), 33 (Informazione e comunicazione con la persona assistita) e 34 (Informazione e comunicazione a terzi).

¹¹ Cfr. Codice deontologico dell'Infermiere (2009), in particolare articoli 20, 23, 24, 25, 31 (il testo è accessibile a questo link: <http://www.ipasvi.it/norme-e-codici/deontologia/il-codice-deontologico.htm>); per il Codice deontologico del fisioterapista, nella versione approvata nel 2011, cfr. in particolare art 24, Autonomia decisionale della persona (il testo è accessibile a questo indirizzo: <https://aifi.net/professione/codice-deontologico/>). Infine, per quanto attiene al Codice deontologico degli psicologi italiani, si vedano in particolare gli articoli 4, 14, 18 e 24. Il testo del Codice è disponibile a questo link: <http://www.psy.it/codice-deontologico-degli-psicologi-italiani> (ultimo accesso 13 febbraio 2017).

completa anche attraverso l'ascolto della persona, il rispetto e la presa in carico delle specifiche esigenze individuali correlate alla fase di cura.

La comunicazione delle cattive notizie diventa così una *responsabilità condivisa* da tutti i membri dell'équipe curante. Se generalmente è il medico a dover comunicare le informazioni diagnostiche e prognostiche, quanto meno la prima volta in cui questa comunicazione avviene, nelle fasi successive di cura gli altri componenti dell'équipe (infermiere, operatori sanitari, sociali, ecc.) sono spesso coinvolti dai malati in richieste di conferme o di spiegazioni o nell'ascolto dei vissuti emotivi che tale comunicazione ha generato. Peraltro, anche le figure professionali presenti in équipe hanno il compito di comunicare primariamente o confermare altre cattive notizie, soprattutto nell'ambito della perdita di autonomia funzionale della persona malata, indicando la necessità di usare ausili, dispositivi o apparecchi ed anche educando all'uso degli stessi in caso di loro impiego ad esempio per ventilazione o nutrizione artificiale o dialisi peritoneale.

La condivisione del processo di comunicazione di cattive notizie all'interno dell'équipe favorisce una reale presa in carico globale, multiprofessionale e continuativa dell'assistito e della sua rete di affetti e permette al malato di sentirsi accolto da un gruppo vero, aperto alla possibilità di sviluppare rapporti di fiducia. In questa prospettiva, non bisogna tuttavia trascurare il fatto che una adeguata condivisione dei flussi informativi non deve essere confusa con una mera sostituzione di ruoli: ad ogni figura è attribuita una specifica funzione, collegata alla relazione professionale che si instaura tra questi e il paziente. La multidimensionalità delle possibili interazioni tra i componenti dell'équipe e il malato non deve dunque essere confusa con una sostituzione nelle responsabilità, che risulterebbe – al contrario – controproducente per la persona stessa.

4. Profili giuridici

Dal punto di vista giuridico, il presupposto essenziale per la corretta acquisizione del consenso informato del paziente da parte del medico è rappresentato dall'informazione, ossia dalla comunicazione di tutti i dati tecnici relativi alla diagnosi, alla prognosi, alla terapia prospettata, alle possibili alternative e ai rischi correlati. In molteplici occasioni, in sede giurisprudenziale, è stato sottolineato il contenuto altamente tecnico e specialistico delle informazioni che il medico deve trasmettere al paziente. Si tratta, perciò, di una comunicazione di carattere asimmetrico, in quanto essa si realizza tra un soggetto in posizione di "vantaggio informativo" (il medico, detentore delle conoscenze scientifiche) ed un'altra persona, il paziente, che deve essere messo in condizione di comprendere correttamente la propria situazione clinica al fine di compiere la scelta terapeutica che lo riguarda e prestare, in questo modo, il proprio consenso pienamente informato e consapevole¹². Come è stato messo effi-

¹² Con riguardo ai profili giuridici del consenso informato la letteratura è vastissima. Senza pretesa di completezza cfr. N. POSTERARO, *Osservazioni sul consenso informato alla luce di giurisprudenza e dottrina recenti: dai profili di responsabilità civile e penale del sanitario alla spersonalizzazione del rapporto medico-paziente*, in *Amministrazione in cammino*, 3 maggio 2014; S. ROSSI, *Consenso informato (il)*, voce in *Digesto delle discipline privatistiche*, sez. civile, Agg. VII, Torino, 2012, 177 ss.; C. CASONATO, F. CEMBRANI, *Il rapporto terapeutico nell'orizzonte del diritto*, in L. LENTI, E. PALERMO FABRIS, P. ZATTI (a cura di), *I diritti in medicina*, in S. RODOTÀ, P. ZATTI (diretto da), *Trattato di biodiritto*, Milano, 2011, 39 ss.; M. GRAZIADEI, *Il consenso informato e i suoi limiti*, in L. LENTI, E. PALERMO FABRIS, P. ZATTI (a cura di), *I diritti in medicina*, cit., 191 ss.

cacemente in luce anche dalla Corte costituzionale, infatti, il consenso informato ha la funzione di «sintesi di due diritti fondamentali della persona: quello all'autodeterminazione e quello alla salute» e proprio su questo presupposto si fonda il diritto del paziente a «ricevere le opportune informazioni in ordine alla natura e ai possibili sviluppi del percorso terapeutico cui può essere sottoposto, nonché delle eventuali terapie alternative; informazioni che devono essere le più esaurienti possibili, proprio al fine di garantire la libera e consapevole scelta da parte del paziente e, quindi, la sua stessa libertà personale»¹³.

È dunque duplice la natura del flusso informativo che deve trasferirsi compiutamente dal medico al paziente, al fine di consentire una corretta costruzione della scelta terapeutica e, quindi, una consapevole espressione del consenso. In primo luogo, ciò che rileva è il profilo contenutistico: il medico deve comunicare al paziente ogni informazione relativa a tutti gli elementi fondanti il consenso (diagnosi, prognosi, soluzioni terapeutiche, alternative, rischi). La mancanza di uno di questi elementi costituisce un deficit informativo che impedisce al paziente di esprimere pienamente il proprio consenso, determinando una lesione «di quella dignità che connota [...] la sua esistenza»¹⁴.

Il secondo profilo, maggiormente rilevante in questo contesto, riguarda le modalità della comunicazione: a fronte della necessità di trasferire al paziente dati e nozioni aventi un contenuto altamente scientifico, i giudici di legittimità in più occasioni hanno sottolineato l'esigenza che, al fine di costruire un consenso realmente libero, consapevole e informato, sia necessario adattare la comunicazione alla capacità di comprensione del paziente. Così, ad esempio, la Cassazione ha avuto occasione di precisare che «l'informazione deve sostanziarsi in spiegazioni dettagliate ed adeguate al livello culturale del paziente, con l'adozione di un linguaggio che tenga conto del suo particolare stato soggettivo e del grado delle conoscenze specifiche di cui dispone»¹⁵.

Da ciò deriva, dunque, un importante corollario al principio del consenso informato: non soltanto vi è l'esigenza che il paziente sia messo in condizione di conoscere *in modo completo ed esaustivo* la propria situazione clinica, ma a tal fine è anche necessario che tali informazioni siano rese accessibili al paziente in modo tale da assicurare la sua piena comprensione e, dunque, una corretta espressione del consenso. Così, anche alla luce dei principi giuridici qui brevemente tratteggiati, si pone in luce la speciale rilevanza della capacità del medico (o dell'équipe) di costruire un percorso informativo pienamente rispettoso della dignità, della sensibilità e delle capacità del singolo paziente. Nel caso della comunicazione di cattive notizie, i sanitari si trovano quindi all'interno di un tracciato particolarmente irto di complessità, lungo il quale sono chiamati a fondere insieme molteplici abilità e a rispondere a un numero indefinito di variabili fattuali.

5. Comunicare cattive notizie

Come comunicare una cattiva notizia? Come fare in modo che la comunicazione sia un vero inizio o un'autentica continuazione di una relazione terapeutica, in cui l'operatore sanitario esercita la re-

¹³ C. cost., sent. n. 438/2008, su cui C. CASONATO, *Il principio della volontarietà dei trattamenti sanitari fra livello statale e livello regionale*, in *Le Regioni*, 3-4, 2009, 627-638.

¹⁴ V. Cass. civ., sez. III, sent. 28.07.2011, n. 16543.

¹⁵ V. Cass. civ., sez. III, sent. 20.08.2013, n. 19220. Più recentemente anche Cass. civ. Sez. III, Sent., 04.02.2016, n. 2177.

sponsabilità di supporto e sostegno dell'altro, al fine di permettere una reale scelta del malato senza limitarsi all'applicazione superficiale o formale delle norme procedurali del consenso informato? Esiste un modello di riferimento applicabile sia nell'emergenza-urgenza, quando il tempo è limitato e non si è ancora instaurata una relazione con il malato e i suoi familiari, sia nell'attività programmata, quando la comunicazione è inserita in una relazione da avviare o già avviata?

Una guida operativa ci proviene dal lavoro del Prof. Robert Buckman, oncologo canadese, che nella sua pubblicazione del 1992, *How to break bad news*, tradotta in italiano con il titolo *La comunicazione della diagnosi in caso di malattie gravi*, propone un percorso in sei stadi¹⁶, noto anche con l'acronimo SPIKES (S – Setting up the interview, P – assessing the patient's Perception, I – obtaining the patient's Invitation, K – giving Knowledge and information to the patient, E – addressing the patient's Emotions with Empathic responses, S – Strategy and Summary)¹⁷.

L'autore stesso indica come il suo modello sia una guida che non preserva dall'errore e dalle difficoltà che possono essere attenuate solo con l'esperienza e l'esercizio. Egli presenta il suo "protocollo", prevalentemente centrato sulla comunicazione della diagnosi, in sei stadi introducendo alcune considerazioni generali:

- La prima è che *il colloquio è asimmetrico* dal punto di vista dei contenuti: il contenuto dell'informazione è qualcosa di conosciuto dal sanitario e non dall'assistito.
- La seconda è che il colloquio procede contemporaneamente secondo due componenti: *una informativa*, unidirezionale da medico a malato, ed una relativa al *dialogo terapeutico* (comunicazione e relazione), in cui il sanitario ascolta ed osserva le reazioni del malato.
- La terza, relativa al *tempo* da dedicare al colloquio: il modello è studiato per l'ordinaria *routine* clinica; ogni sanitario, con l'esperienza via via acquisita, affina le sue capacità lasciando sempre più spazio all'espressione del malato.
- La quarta, relativa al *ruolo dei componenti dell'équipe* di farsi carico della responsabilità della comunicazione e del sostegno. «Dare sostegno al malato implica dedicare tempo ad ascoltare, a sentire e comprendere le emozioni e i sentimenti che il malato sta provando; ... qualunque sia il vostro ruolo nell'équipe è possibile aiutare il malato nell'organizzare mentalmente le sue preoccupazioni principali ed aiutarlo direttamente o, nel caso in cui non possiate rispondere alle domande che vi pone, ottenendo le informazioni da lui richieste da altre persone dello staff (...)»¹⁸.

5.1. Il primo stadio: avviare il colloquio predisponendo uno "spazio" (setting)

L'autore raccomanda di porre attenzione alla creazione di uno *spazio (setting)*, interno ed esterno, idoneo al colloquio. Ove possibile, si suggerisce di cercare una comunicazione diretta, quindi non te-

¹⁶ R. BUCKMAN, *La comunicazione della diagnosi in caso di malattie gravi*, cit. Sugli stessi profili cfr. anche E.A. MOJA, P. POLETTI, *Comunicazione e performance professionale: metodi e strumenti. Il Modulo. La comunicazione medico-paziente e tra operatori sanitari*, Ministero della Salute, aprile 2016, reperibile all'indirizzo internet: http://www.ordinemediciodontoiatristi.it/Omceo/wp-content/uploads/2016/10/dossier_comunicazione_completo_dir.pdf.

¹⁷ W.F. BAILE, R. BUCKMAN, R. LENZI ET AL., *SPIKES—A Six-Step Protocol for Delivering Bad News: Application to the Patient with Cancer*, in *The Oncologist*, 5, 2000, 302-311.

¹⁸ R. BUCKMAN. *La comunicazione della diagnosi in caso di malattie gravi*, cit.

lefonica, in un contesto spaziale idoneo, quale un locale appartato e non disturbato, con possibilità di trasmettere messaggi di accoglienza.

Negli ospedali, soprattutto se di vecchia costruzione, non è generalmente disponibile una stanza dedicata a tali colloqui; a seconda del tipo di reparto ospedaliero bisogna perciò scegliere attentamente fra i locali in quel momento disponibili quello più confacente. Negli Hospice è, invece, regolarmente prevista la disponibilità di uno o più locali (salottino, stanze per colloqui, ecc.) ove è possibile comunicare in un clima di riservatezza e protezione. In ambito di cure domiciliari, il problema è altrettanto facilmente risolvibile chiedendo al malato o ai familiari quale sia la stanza in cui preferiscono colloquiare al fine di rispettare la loro concezione di intimità domestica. Nel caso di colloquio imprevisto nel corridoio di una corsia, anche se si è occupati in altre attività, è opportuno inviare messaggi non verbali di disponibilità, quali fermarsi un istante o appoggiarsi ad un muro, mostrando la propria disponibilità ad un colloquio successivo.

Il colloquio, cui partecipano il malato stesso e le altre persone che egli indica quali presenze desiderate, inizia con gesti socialmente condivisi (presentarsi, mantenere una distanza corporea adeguata, stretta di mano o altra consuetudine) e con una domanda al malato, del tipo “se la sente di parlare di ciò che sta accadendo?”. Questa apertura del colloquio invia messaggi di interesse nei suoi confronti, di disponibilità all’ascolto e consente di identificare il vocabolario utilizzato per adeguare il linguaggio del sanitario e quello del malato.

A questi accorgimenti “esterni”, utili a creare un “ponte” tra il sanitario e il malato e/o la sua famiglia, è importante accompagnare una preparazione “interna” che chiarisca al sanitario cosa vuole comunicare (in termini di contenuti ed obbiettivi) e qual è la sua posizione (vissuti, pensieri, emozioni) rispetto a quanto vuole esprimere. Questa azione di “consapevolezza preparatoria”, è di per sé un potente strumento per tutte le fasi successive del colloquio. Se infatti il medico o l’infermiere riescono dapprima ad ascoltare ed in seguito a distinguere ed accettare i propri vissuti emotivi distinguendoli da quelli del malato e del suo mondo affettivo, essi riusciranno meglio a dosare due elementi della relazione: la neutralità (utile al malato perché evocativa di competenza, professionalità e sicurezza) e la partecipazione emotiva (necessaria affinché il malato non senta di essere solo).

5.2. Il secondo stadio: cosa sa il malato?

In questa fase il sanitario, con opportuni quesiti, dialoga con il malato per capire quale livello di *conoscenza* del problema sanitario ha (o dichiara di avere), quale stile comunicativo utilizzi (utile per modellare nella fase informativa la terminologia più adattata), quali *emozioni* lo animano rispetto al problema. A tal proposito si possono utilizzare sia la *verbalizzazione*, ripetendo punti importanti anche con domande che riformulano quanto detto per chiarire il messaggio e creare intesa (“noto che...”, “lei mi sta dicendo che...”, “se ho capito bene...”), che la *comunicazione non verbale*, che palese un ascolto attivo: ad esempio, prevenire fonti di distrazione (telefonate, interruzioni, ecc.), incoraggiare l’interlocutore con rinforzi positivi, non interrompere, controllare le proprie emozioni negative, mantenere contatto visivo, essere coerente con la comunicazione verbale.

5.3. Il terzo stadio: capire quanto il malato desidera sapere

In questa delicata fase del colloquio si sonda il desiderio di conoscenza della notizia cioè *se e quanto il malato desidera sapere*. L'offerta di informazioni è un dovere etico e deontologico, prima che giuridico, che risponde ad un preciso bisogno dei malati; infatti, la maggior parte delle persone desidera conoscere la diagnosi, la prognosi e le alternative terapeutiche in relazione alla propria condizione di salute o di malattia.

Una minoranza di persone desidera invece non essere informata perché utilizza la negazione come meccanismo di difesa dall'angoscia o perché ha bisogno di più tempo per accettare la nuova condizione. Questo concetto, che si riscontra in ambito clinico nei casi in cui la persona ha bisogno di difendersi da situazioni particolarmente penose, è in realtà un meccanismo che in misura diversa ognuno di noi può mettere in atto in situazioni meno gravi e ha anche la funzione di proteggere momentaneamente la persona fino a che non raccoglie le energie psichiche ed emotive per fronteggiare ciò che le sta capitando. Le reazioni di difesa possono dunque essere normali o patologiche in base all'uso che ne fa la persona, che può corrispondere ad un comportamento più o meno adattivo (un conto è negare una malattia, un conto non volerne sapere i dettagli).

L'autore del protocollo prende posizione in questo campo, ricordando che non vi sono indicazioni precise per forzare il malato a superare la negazione. Se la persona esprime in quel momento il bisogno di non conoscere, il colloquio verterà solo sulle proposte terapeutiche; il malato avrà comunque ricevuto il messaggio di disponibilità del sanitario ad affrontare l'argomento, se e quando egli stesso si sentirà pronto.

Si potrà anche accettare, solo se il malato lo richiede esplicitamente, di comunicare diagnosi, alternative terapeutiche e prognosi ad un familiare da lui indicato, senza che ciò possa, però, rappresentare in alcun modo una strategia per "aggirare l'ostacolo" di una comunicazione diretta al malato. Questo è peraltro in armonia con il principio di tutela della riservatezza dei dati clinici e sanitari del paziente, chiaramente espressi anche dall'art. 34 del Codice di deontologia medica, che afferma espressamente che l'informazione a terzi può essere data previo consenso del malato, e che il medico deve raccogliere i nominativi delle persone alle quali il malato ricoverato acconsente di comunicare i propri dati sensibili.

5.4. Il quarto stadio: condividere le informazioni con il malato

Se il malato ha espresso il desiderio di essere informato, il sanitario deve avere pronta una "agenda" di cosa comunicare: la diagnosi, il piano terapeutico, la prognosi, il supporto, ed inizia in modo graduale ad esporre uno dei temi previsti, utilizzando la tecnica dell'"allineamento" (partire dai concetti espressi dal malato, se possibile dalle stesse parole utilizzate, per trasmettere un messaggio di ascolto e considerazione). Durante l'allineamento informativo, la comunicazione procede offrendo informazioni a piccoli passi in accordo con le volontà del malato. Non si deve necessariamente comunicare tutto in un unico colloquio, ma si deve dare al malato la possibilità ed il tempo di elaborare il proprio stato in modo da poter poi essere disponibile ad ascoltare le successive notizie. Durante la comunicazione è importante infatti verificare le reazioni emotive provocate nell'interlocutore. L'avvio della comunicazione della cattiva notizia è preceduto da un avviso ("colpo di allerta"), che annuncia la gravità delle cose che si diranno successivamente.

Durante il colloquio è utile riassumere lo sviluppo della malattia, la sua gravità, il programma diagnostico, terapeutico e assistenziale, per facilitare la comprensione e ricercare eventuali incomprensioni o errori di interpretazione delle informazioni fornite.

Nella fase informativa il sanitario deve essere attento a non utilizzare espressioni gergali mediche e deve verificare spesso la comprensione con domande, al fine di fornire chiarificazioni utili alla reale comprensione del messaggio. In tal senso possono essere utilizzati schemi, sintesi scritte, opuscoli informativi da presentare al malato e lasciare nelle sue mani al termine del colloquio. In questa fase, il sanitario deve prestare particolare attenzione a quella che è "l'agenda" del malato, alle sue preoccupazioni, alle sue eventuali domande e deve lasciare il paziente libero di esprimerle, in modo da adattare il flusso informativo ai suoi bisogni.

5.5. Il quinto stadio: rispondere alle emozioni del malato

Qualsiasi "cattiva notizia" che comunichiamo a malati o familiari scatena emozioni che vanno necessariamente gestite: rabbia, paura, impotenza, ecc. Per poterle gestire più efficacemente è importante che il sanitario sappia riconoscere le emozioni dei malati o familiari e sappia distinguerle da quelle dei suoi colleghi dell'équipe e dalle proprie, che sono spesso altrettanto intense. Riconoscere queste emozioni "dando loro un nome" significa, da un lato, comprendere che cosa questo flusso informativo comporta per l'esistenza del malato e delle persone a lui vicine; pone in evidenza, dall'altro lato, la necessità adattare lo stile comunicativo allo specifico contesto, al fine di ottenere una relazione fruttuosa per il percorso individuale di cura.

Ogni persona (malato o famiglia) esprimerà in modo individuale, in base al proprio carattere, alle esperienze di vita e alla propria cultura, le reazioni emotive alla notizia: ne sono esempi comuni il pianto, il silenzio, il gridare, l'aggressività. La capacità del sanitario sta nel *riuscire a stare* in modo adeguato nelle diverse situazioni, cercando di capire se le emozioni e i comportamenti del malato o dei familiari siano: normali o patologiche; funzionali o disfunzionali ad affrontare la situazione; utili o meno per diminuire lo stress. Le emozioni e i relativi comportamenti che si osservano in tali contesti sono nella gran parte dei casi accettabili dal punto di vista delle norme sociali (pianto, sconforto, momenti di rabbia o momentanea aggressività verbale...). Le reazioni inaccettabili dal punto di vista sociale sono, invece, rare (aggressione fisica all'ambiente ed alle persone, disturbo ad altri malati, continua e persistente aggressione verbale agli operatori) e, comunque, se non sono eccessive e non pongono situazioni di pericolosità, è importante valutare (anche nel tempo, negli incontri successivi) se vi siano elementi che fanno propendere per una loro modificabilità (ad esempio, quando la persona inizia a confidarsi con qualche sanitario o chiede scusa).

La funzionalità delle emozioni nell'affrontare una certa situazione dipende da quanto esse siano adattive o disadattive per il malato¹⁹. Peraltro, una medesima reazione (ad esempio, il pianto oppure la negazione) può essere adattiva nelle prime fasi e trasformarsi in disadattiva se persiste nel tempo. Generalmente, si considerano adattive risposte come: l'ironia, la negazione temporanea, la rabbia verso la malattia, la paura, il pianto, la speranza realistica. Sono invece considerate disadattive, cioè portatrici di ulteriore malessere: la colpa, la negazione prolungata, il crollo emotivo, l'ansia generaliz-

¹⁹ Il comportamento è adattivo o disadattivo in base a quanto favorisce o compromette il normale adattamento e funzionamento della persona in una certa circostanza.

zata, la disperazione, la manipolazione o la rabbia verso gli operatori sanitari, le richieste "impossibili" e la speranza irrealistica. Di fronte a reazioni disadattive, il professionista può chiedersi se queste reazioni siano modificabili e che cosa fare per modificare il processo di adattamento alla situazione (*coping*). Il sanitario, in questi casi, può intensificare il supporto da parte di tutta l'équipe curante e proporre altri interventi professionali (*in primis*, quello psicologico). L'équipe deve imparare a stare nelle situazioni anche ad alto impatto emotivo e accettare che non sempre e non subito le situazioni si riescano a modificare. L'impotenza dell'équipe nel gestire situazioni difficili non deve in alcun modo favorire l'abbandono terapeutico del malato.

5.6. Il sesto stadio: pianificare e accompagnare

La conclusione del colloquio è un momento di sintesi, di offerta di rispondere a richieste di chiarificazione, nonché di stesura di un accordo sul prosieguo delle cure. Questo accordo integra l'agenda del sanitario con quella del malato e diviene un vero contratto sul futuro; deve infine essere pianificato un secondo momento di incontro (ad esempio, in occasione dell'esecuzione di un ulteriore esame o della prima seduta di terapia), affinché il malato possa porre domande non espresse nel momento del primo colloquio. A questo scopo, in particolare se il malato non è ricoverato in ospedale, è opportuno consegnargli tutte le informazioni relative alle modalità di contatto della struttura (orari, numero di telefono, eccetera).

È importante sottolineare che la comunicazione di una cattiva notizia è quasi sempre, soprattutto nelle malattie oncologiche e cronico-degenerative in fase avanzata e terminale, l'inizio o l'intensificazione di un processo relazionale in cui avverrà la comunicazione di altre cattive notizie. Pertanto, in una relazione di cura la comunicazione di una cattiva notizia non va vissuta dall'operatore sanitario come un unico evento puntuale ma piuttosto come un momento di un percorso progressivo.

Una corretta comunicazione delle cattive notizie rappresenta uno dei presupposti fondamentali per la costruzione di un rapporto di fiducia fra l'équipe curante e la diade malato-famiglia (intesa come rete di relazioni affettivamente significative per il malato): se questi ultimi non percepiscono una sincerità nell'offerta informativa, ogni ulteriore comunicazione viene ammantata dal dubbio e dall'ambiguità. Chi si trova in condizioni di fragilità fisica e psicologica come il malato e, in senso lato, i suoi cari, ha bisogno di chiarezza nelle informazioni e di comunicazioni aperte, libere da dubbi sulla sincerità e affidabilità dei sanitari curanti; solo così si può sviluppare una relazione di fiducia reciproca, che possa dunque condurre alla costruzione di una relazione terapeutica autentica e di una pianificazione delle cure realmente adeguate alle esigenze del paziente e ai suoi valori.

6. La comunicazione della prognosi

Rispetto alla comunicazione della diagnosi, la comunicazione della cattiva notizia prognostica è ancor più un processo graduale che impegna maggiormente il sanitario ed il malato o i familiari nell'ambito dello spazio relazionale che si viene a creare fra di loro.

L'obiettivo principale di questa comunicazione è alleviare l'angoscia del malato generata dal dubbio e dalla stridente dissociazione fra ciò che il suo corpo gli trasmette e le illusorie informazioni spesso a

lui comunicate da sanitari e familiari erroneamente convinti che la falsificazione della realtà aiuti il malato a non perdere la speranza. Altri obiettivi della comunicazione prognostica sono rappresentati dal favorire un'aspettativa realistica, dal favorire il *coping* (la capacità di fronteggiare della situazione) e dall'indagare sul significato individuale della speranza, cercando di commutare una speranza irrealistica (illusione) in una realistica²⁰. Questo permette, soprattutto al malato in fase terminale, di prendere decisioni migliori relative alle cure, di sistemare ciò che è in sospeso relativamente alla vita affettiva, lavorativa e alle faccende finanziarie, nonché di affrontare i bisogni relazionali e spirituali con maggiore libertà.

A differenza della comunicazione della diagnosi, spesso legata a fasi specifiche del percorso diagnostico-terapeutico della malattia e alla finalità di ottenere un consenso ai trattamenti, la comunicazione della prognosi è incentrata sull'*offerta di comunicazione* proprio per rispettare tempi e bisogni individuali²¹. L'offerta comunicativa viene attivata da specifici *trigger*, quali ad esempio le domande dirette o indirette del malato/familiare, le espressioni anche sottili della comunicazione non verbale, l'emergere di attese non realistiche, la progressione di malattia e/o l'inefficacia dei trattamenti, l'attivazione delle cure palliative.

Le fasi della comunicazione prognostica sono sostanzialmente sovrapponibili a quelle della comunicazione diagnostica e riassumibili nell'acronimo PREPARED: *Prepare* (preparazione del colloquio); *Relate* (relazionarsi con la persona); *Elicit* (far esprimere al malato o familiare le preferenze sull'informazione o aggiornamento prognostico); *Provide* (fornire le informazioni secondo i bisogni espressi nella fase *Elicit*); *Acknowledge* (accettare e riconoscere le emozioni suscitate); *Realistic Hope* (dare speranza in modo realistico); *Encourage questions* (incoraggiare le domande); *Document* (documentare in cartella clinica la comunicazione avvenuta)²².

La comunicazione della prognosi fa parte di quelle conversazioni di fine vita che caratterizzano le fasi avanzate e terminali di malattia oncologica e non oncologica e che rappresentano il più alto livello della relazione équipe-malato perché permettono l'emersione dei bisogni più profondi (psicologici e spirituali) del malato terminale oltre che la formulazione della pianificazione anticipata delle cure e l'eventuale formulazione delle direttive anticipate.

²⁰ E. OLSMAN, C. LEGET, B. ONWUTEAKA-PHILIPSEN, D. WILLEMS, *Should palliative care patients' hope be truthful, helpful or valuable? An interpretative synthesis of literature describing healthcare professionals' perspectives on hope of palliative care patients*, in *Palliative Medicine*, 28(1), 2014, 59-70.

²¹ J.M. CLAYTON, K.M. HANCOCK, P.N. BUTOW ET AL., *Clinical practice guidelines for communicating prognosis and end-of-life issues with adults in the advanced stages of a life-limiting illness, and their caregivers*, in *Medical Journal of Australia*, 186(12), 2007, :s77-s108; S. INNES, S. PAYNE, *Advanced cancer patients prognostic information preferences: a review*, *Palliative Medicine*, 23(1), 2009, 29-39; R. HAGERTY, P.N. BUTOW, P.A. ELLIS, E.A. LOBB ET AL., *Cancer patient preferences for communication of prognosis in the metastatic setting*, in *Journal of Clinical Oncology*, 22(9), 2004, 1721-1730.

²² J.M. CLAYTON, K.M. HANCOCK, P.N. BUTOW ET AL., *Clinical practice guidelines for communicating prognosis and end-of-life issues with adults in the advanced stages of a life-limiting illness, and their caregivers*, cit.

7. Gli errori più comuni nella comunicazione delle cattive notizie (diagnostiche e prognostiche)

La comunicazione della cattiva notizia aumenta il livello di *arousal*²³ sia nel paziente che nel sanitario. Se è dunque normale che il paziente reagisca con meccanismi di difesa che a volte possono sembrarci poco adattivi o accettabili (magari perché “colpito” dalla cattiva notizia e necessitante di tempo per riformulare e comprendere in sé quanto ascoltato), è altrettanto comprensibile che, parallelamente, chi comunica scivoli in modalità comunicative chiuse, per timore di non saper affrontare quanto uscirebbe se lasciasse degli spiragli alla soggettività/emotività dell'altro. Di seguito portiamo un elenco degli errori più comuni compiuti dal sanitario.

Utilizzare in modo eccessivo domande chiuse. Le domande chiuse sono quelle richieste attraverso il quale un interlocutore formula una richiesta di informazione che ammette come risposta il sì, il no, o una precisa indicazione. Se, da un lato, questo tipo di domande danno informazioni precise e non controverse a chi le fa, dall'altro lato, la persona che le riceve viene limitata nel potersi esprimere. Nell'ambito della comunicazione delle cattive notizie, tale approccio conduce alla conseguenza di bloccare o limitare il paziente nella sua possibilità sia di condividere, esprimere e magari “far uscire” parte della tensione provata, sia di poter precisare e migliorare quanto compreso ed il senso del proprio “sì-no”.

Interrompere spesso il malato. L'interruzione del discorso altrui è quasi sempre un messaggio di non comprensione e non interesse da parte dell'interlocutore, anche quando questi cerca, anticipando il pensiero del malato, di comunicargli che ha capito quanto sta esprimendo. Non è mai, quindi, una buona idea. Se anche fosse necessario contenere e/o orientare il discorso del malato, perché magari scivola in argomenti troppo complessi o “altri” rispetto al motivo del colloquio e il tempo a disposizione del sanitario non fosse idoneo ad accoglierli, più opportuno sarebbe utilizzare il *riassunto* di quanto portato dal paziente/famigliare, posticipando ad altro incontro parte di quanto viene riferito (per esempio: “scusi signora, se ho capito lei intende dirmi che ...; ora è importante che consideriamo questo di quanto mi ha detto. Di quest'altro tema possiamo parlare in un altro momento, mentre per l'ultimo suo argomento possiamo poi rivolgerci all'Assistente Sociale del nostro Ospedale”) e facendo molta attenzione a non distorcere quanto detto dal malato. Questo può ugualmente avere l'effetto di contenere la conversazione e nello stesso tempo di dare il senso al paziente di essere stato ascoltato e compreso.

Riempire subito i momenti di silenzio. Il linguaggio può essere paragonato ad un vestito, indossato per esprimere il proprio ruolo, le proprie intenzioni e la distanza che vuole avere con l'interlocutore. Il silenzio, ovvero la relazione spoglia di contenuti verbali, ha quindi il potente effetto di lasciare a “nudo” i due interlocutori, creando un ambiente relazionale che spesso porta imbarazzo anziché intimità. Proprio per questo, il sanitario non esperto normalmente cerca di evitare in qualsiasi modo questi attimi, perché teme che l'altro porti argomenti a cui non sa rispondere, più spesso perché lui stesso non vuole mostrarsi nelle proprie emozioni. L'intensità emotiva che si crea nel contesto delle cattive notizie fa inoltre sì che le pause di silenzio vengano percepite soggettivamente come momen-

²³ *Arousal* in psicologia fisiologica indica una condizione temporanea di un generale stato di eccitazione, caratterizzato da un maggior livello attentivo-cognitivo di vigilanza e pronta reazione.

ti eterni mentre, quasi sempre, esse ricoprono non più di qualche secondo. Accogliere il silenzio dell'altro, mantenendo al contempo una vicinanza fisica ed emotiva, consente di accogliere il paziente in tutte le sue emozioni e fragilità ed è un atto altamente umano ed efficace nel creare l'alleanza terapeutica.

Reagire in modo inappropriato alle espressioni emotive del vissuto di malattia del malato. Rassicurare in modo standardizzato, con frasi fatte, senza indagare sui motivi della preoccupazione, giudicare come inadeguate le espressioni dell'altro ("non faccia così"), ma anche fornire risposte rapide e soluzioni immediate prima di aver valutato e compreso i problemi del malato o, peggio ancora, minimizzare la gravità della situazione e dirottare l'attenzione su problemi marginali, nella quasi totalità dei casi, non aiuta la persona malata. Ciò vale anche qualora il malato si trovasse in un momento di fragilità estrema e anche se le sue preoccupazioni fossero – ad un primo esame – eccessive. In tali contesti, ha infatti più senso chiedere cosa la persona stia provando, cosa la preoccupi maggiormente o quale sia la parte, di quanto riferito, che "gli fa più male", per poi rispondere in modo preciso e onesto a quanto viene riportato. Le rassicurazioni generiche a preoccupazioni che, invece, sono sempre soggettive allontanano paziente e sanitario compromettendo la fiducia e l'alleanza e dando al paziente il messaggio che l'interesse è per l'organo malato e non per la persona.

Trasmettere informazioni al malato in momenti e modi non adeguati. Ogni comunicazione ha bisogno di un suo tempo, di una propria modalità e di una certa quantità di contenuti trasmissibili, che differiscono da tema a tema (diverso è comunicare una patologia a prognosi infausta da una che ha ottime probabilità di guarigione) e da persona a persona (l'anamnesi psicologica, familiare, clinico-sanitaria eccetera, così come il suo background culturale e valoriale possono mutare il significato che la persona dà ad un certo evento).

Ciò che è richiesto al sanitario in questo caso non è prevedere la reazione del malato e "risolverla", ma fare del proprio meglio per decidere quando, se e quanto comunicare, oppure chiedersi quale sia lo stato emotivo della persona nel momento in cui si rivolge al medico o a qualche altro componente dell'équipe, informarsi sui motivi del colloquio e chiedere al paziente se e quanto desidera sapere. Questo significa anche capire quale sia l'esatta comprensione da parte del malato delle informazioni date, adeguare il linguaggio tecnico-scientifico al suo stile comunicativo (non utilizzare espressioni troppo complesse, evitare il gergo tecnico e ricordare che una stessa parola o frase può avere differenti significati per differenti persone) e chiedere più volte se il colloquio possa continuare o se la persona preferisca proseguire in un altro momento (se la diagnosi ha una prognosi infausta il paziente potrebbe infatti aver bisogno di metabolizzare la notizia prima di passare alle possibilità terapeutiche). Il sanitario deve dunque porre attenzione ai segnali di fatica, confusione e ansia nel malato (mimica di pianto, sguardo fisso altrove, lo scuotere la testa ripetutamente etc.), perché potrebbero indicare che la persona non sta seguendo il discorso, e dovrebbe porgere adeguate domande (posso proseguire? Vuole dirmi cosa ha compreso di quanto detto finora?) per non operare pericolose "letture della mente"²⁴.

Applicando queste accortezze, per il medico potrà essere possibile contribuire alla costruzione di un proficuo dialogo con il proprio paziente, portando la persona *al centro* della relazione terapeutica e

²⁴ La persona opera una "lettura della mente" quando è convinto di sapere quanto sta pensando o provando un'altra persona o gruppo di persone senza ritenere di dover verificare la propria idea.

riuscendo ad adeguare il lessico e il linguaggio non verbale alle capacità cognitive e di comprensione del malato.

Scegliere al posto del malato. Nella fase delle scelte terapeutiche il sanitario deve stare molto attento a non abusare del proprio ruolo creando uno stato di dipendenza del malato. Spesso, infatti, il sanitario vede un unico modo di fare le cose, tende ad imporre le proprie decisioni, idee, valutazioni, respingendo subito qualunque suggerimento o idea anche prima che essa venga espressa completamente. La persona deve essere aiutata a mantenere un ruolo attivo sulla sua vita fino a quando è possibile o fino a che lo vuole. Nessuno di noi può comprendere e conoscere a pieno la vita interiore di un'altra persona ed il senso che le scelte terapeutiche hanno nel suo mondo. Per questo, ogni scelta deve essere compiuta offrendo strumenti, letture e competenze per "leggere" la malattia e per trovare insieme le risposte di cura più adatte alla persona. Modalità diverse, se in un primo momento possono apparire più semplici da gestire, in un secondo tempo possono minacciare la *compliance*, la fiducia nel terapeuta, l'energia e la dignità del malato invitato a delegare.

8. Conclusione

La comunicazione delle "cattive notizie" è una responsabilità da condividere fra tutti i membri dell'équipe curante ed è finalizzata a permettere una scelta consapevole del malato dopo un processo informativo condotto con modalità adeguate. Laddove questa condivisione non possa essere raggiunta immediatamente o in tempi consoni con la situazione di malattia, la responsabilità della comunicazione della cattiva notizia va attribuita secondo i criteri etico-giuridici dell'organizzazione sanitaria che ha la principale cura il malato. Ciò favorisce una reale presa in carico globale e multiprofessionale.

La scelta di cosa e come dire resta, tuttavia, in capo al sanitario che la effettua ed è dunque importante il modo in cui l'informazione viene comunicata, compresa ed elaborata, poiché tale comunicazione non ha solo una finalità informativa ma anche terapeutica. Inoltre, il flusso informativo riveste una specifica funzione, che trova corrispondenza anche nel ruolo del professionista responsabile per la comunicazione e che è strumentale (oltre che essenziale) ad una corretta e completa acquisizione del consenso.

Il comunicare e il relazionarsi integrano il semplice informare, divenendo il requisito fondamentale e indispensabile affinché il malato possa *partecipare attivamente* al processo di cura ed essere coinvolto, ogni volta sia possibile, nelle decisioni da assumere, rispettando così il principio etico di autonomia, che trova il proprio corrispettivo giuridico nell'autodeterminazione della persona.

Nello sviluppo di una relazione positiva, gioca un ruolo fondamentale la capacità da parte dei sanitari di gestire le emozioni che emergono nella comunicazione di quel particolare tipo di informazioni rappresentato dalle cattive notizie, senza necessariamente risolverle. Saper gestire le emozioni proprie e del malato, nonché dei suoi familiari, è funzionale alla creazione e al mantenimento della relazione terapeutica e consente di la collaborazione, al fine di compiere scelte di cura condivise.

La comunicazione delle cattive notizie non può essere evitata né dal malato né dal sanitario, ma il loro impatto negativo su entrambi può essere alleviato; ignorare le emozioni può, invece, bloccare il processo comunicativo. La gestione delle emozioni è favorita dalla realizzazione di un "approccio

empatico”, di “sincronizzazione emotiva”, che, attraverso strumenti quali l’ascolto attivo, il riconoscimento e la riformulazione delle affermazioni del malato, la gestione del silenzio, permette di far percepire al malato e ai suoi familiari che i sanitari sono consapevoli della loro sofferenza e disposti ad arrecare sollievo.

La formazione dell’équipe multiprofessionale alla comunicazione e alla relazione con il malato è un aspetto fondamentale dell’odierna medicina, in tutte le specialità e nella medicina territoriale. Ai professionisti coinvolti nella comunicazione delle “cattive notizie” è richiesta la capacità, acquisibile e migliorabile con la formazione, di trovare la “giusta” distanza, variabile da caso a caso, fra un inappropriato distacco professionale ed una eccessiva partecipazione emotiva che disturbano la comunicazione e la relazione, oltre che l’informazione²⁵. Questa “giusta distanza” è assimilabile ad una danza leggera tra la neutralità professionale e l’umano sentire partecipato.

²⁵ D. MAZZON, A. MAURI, G.P. RUPOLO, *Aspetti critici della comunicazione in Terapia Intensiva*, in *Minerva Anestesiologica*, 67(11), 2001, 818-826.

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 cure 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 cerebrale 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

Considerazioni a margine del “caso Piludu” fra princìpi costituzionali e pronunce giurisprudenziali in materia di rifiuto di trattamenti sanitari salvavita

Federico Gustavo Pizzetti*

REFLECTIONS ON THE “PILUDU CASE”, BETWEEN CONSTITUTIONAL PRINCIPLES AND CASE LAW ON THE RIGHT TO REFUSE LIFE-SAVING TREATMENTS

ABSTRACT: The article analyzes, under the point of view of the previous case-law, the recent assessment of the Cagliari Guardianship Court in a lawsuit concerning the petition of a patient, suffering from ALS, to stop life-prolonging treatment. In particular, the article firstly examines the right to give informed and actual refusal to a treatment side-by-side to the right to care planning future therapies for a situation of sudden incompetency (living wills), and then evaluates the necessity of an authorization by the guardianship court in order to stop the life-saving treatments on request of competent patients.

KEYWORDS: End-of-life decision-making; Principle of autonomy; Refusal of medical treatments; Advance directives; Guardianship

SOMMARIO: 1. Un nuovo caso in materia di rifiuto di trattamenti sanitari salvavita – 2. Il “caso Piludu” tra il “caso Welby” e il “caso Englaro”: diritto al rifiuto informato, attuale personale e concreto delle terapie salvavita e diritto alla pianificazione anticipata delle cure – 3. Il “caso Piludu” tra il “caso Welby” e il “caso Nuvoli”: rifiuto di terapie salvavita da parte del malato capace d’agire ed autorizzazione giudiziaria.

1. Un nuovo caso in materia di rifiuto di trattamenti sanitari salvavita

Con decreto del 16 luglio 2016¹, il giudice tutelare presso il Tribunale ordinario di Cagliari ha accolto la richiesta avanzata da Walter Piludu² di ottenere dai medici della competente a.s.l. il distacco del respiratore artificiale in condizioni di procurata sedazione.

* Ordinario di Istituzioni di diritto pubblico nell’Università degli Studi di Milano (“La Statale”). Mail: federico.pizzetti@unimi.it. Contributo sottoposto a doppio referaggio anonimo.

¹ Trib. Cagliari, giudice tutelare, decr. 16.7.2016. Per quanto il decreto sia stato sottoposto ad anonimizzazione, la sua riferibilità a Walter Piludu è notoria.

² Nato a Milano il 16 luglio 1950 e spentosi in Cagliari il 3 novembre 2016, Walter Piludu, già presidente e assessore della Provincia di Cagliari nella seconda metà degli Anni Ottanta, ha raccontato, nella sua autobiografia, *W. PILUDU, Il cugino comunista. Viaggio al termine della vita*, Cagliari, 2015, il proprio percorso politico e umano, prima quale militante e funzionario di partito con diversi incarichi, anche di rilievo, a partire dai primi Anni Sessanta sino agli Anni Novanta, sia all’interno del P.C.I. che di R.C. e poi quale ammalato che ha rivendicato con forza il diritto al rifiuto delle terapie, appoggiando le iniziative orientate a sollecitare l’approvazione di una legge organica sul fine-vita da parte del Parlamento.

Paziente da anni malato di sclerosi laterale amiotrofica (s.l.a.), e di conseguenza sottoposto a respirazione e nutrizione artificiali al fine di sostenere le funzioni vitali compromesse dalla malattia, Walter Piludu è sempre stato, infatti, pienamente lucido³ e altrettanto fermamente convinto nella scelta, da lui stesso liberamente assunta dopo l'insorgere della sua patologia, di rifiutare ogni trattamento sanitario salvavita⁴.

La sua vicenda s'inserisce pertanto in quella variegata costellazione di precedenti giurisprudenziali, forse maggiormente conosciuti⁵, che hanno contribuito, nel corso del tempo, a definire il quadro del-

³ Come accertato dal g.t. il 21 giugno 2016 in sede di colloquio avuto al domicilio e come altresì evidenziato da una relazione di medico specialista in neurologia e psichiatria, direttore facente funzioni di u.o.c. in Neurologia Riabilitativa, e dagli operatori della a.s.l. insieme al medico responsabile delle cure domiciliari.

⁴ Emerge, infatti, dalla ricostruzione in fatto sviluppata nel decreto, che Walter Piludu aveva redatto, una prima volta il 12 luglio 2012, una scrittura privata nella quale aveva richiesto, nell'ipotesi in cui fosse caduto in condizioni tali da non poter direttamente assumere decisioni in merito alle cure, di non ricevere e, se già intrapresi, di interrompere i trattamenti sanitari aventi per obiettivo il prolungamento della sua vita fra cui anche la respirazione assistita e l'alimentazione artificiale.

Con una successiva scrittura privata, formata alla presenza di testimoni il 10 novembre 2014, Walter Piludu aveva ribadito le sue precedenti volontà di rinuncia alle terapie, anche alla luce della sopravvenuta sottoposizione alla respirazione artificiale, delegando contestualmente l'amministratore di sostegno, una volta che si fosse verificata la totale perdita delle capacità fonatorie, a chiedere l'assistenza del medico rianimatore affinché si procedesse allo scollegamento del presidio vitale.

Infine, con ulteriore scrittura, datata 28 settembre 2015, Walter Piludu, avendo constatato la sopravvenuta perdita anche della capacità naturale di comunicare e avendo visto che nessun miglioramento delle proprie condizioni patologiche era derivato dall'avvio della nutrizione artificiale, temendo, infine, di progredire nella malattia sino al punto di non poter neppure servirsi della motilità dei bulbi oculari per manifestare all'esterno le proprie intenzioni attraverso il sintetizzatore vocale comandato dal puntamento degli occhi, aveva nuovamente delegato l'amministrazione di sostegno a individuare un medico che interrompesse la respirazione assistita previa anestesia.

⁵ L. BENCI, *Da Welby a Piludu. Com'è calata l'attenzione sul fine vita*, in *Quotidiano Sanità*, 13.12.2016, http://www.quotidianosanita.it/governo-e-parlamento/articolo.php?articolo_id=46053 (ultima consultazione il 21/2/2017).

Maggior eco ha suscitato un più recente di caso paziente malato di s.l.a. in fase terminale, Dino Bettamin, di Montebelluna in Provincia di Treviso, che ha richiesto la sedazione palliativa sino al sopraggiungere della morte (poi avvenuta il 13 febbraio 2017) allo scopo di non continuare a subire, da vigile, una condizione di insostenibile sofferenza e angoscia, refrattaria a ogni tipo di sostegno psicologico e farmacologico.

Si tratta di una vicenda che, a parte il non aver richiesto l'intervento dell'a.g., è persino dubbio che risulti pienamente assimilabile a quella che ha riguardato Walter Piludu.

Non è chiaro, infatti, se, oltre alla somministrazione dei farmaci sedativi nel dosaggio richiesto a garantire l'addormentamento profondo sino al decesso, il paziente abbia o meno anche rifiutato i trattamenti di sostegno vitale applicatigli a causa della sua specifica condizione patologica.

Mentre pare, in effetti, assodato che Dino Bettamin abbia continuato a voler essere sottoposto alla ventilazione artificiale, al contrario della scelta formulata da Walter Piludu, più incerto è se siano state sospese, su sua richiesta, le manovre di nutrizione e idratazione assistita. Si v., ad es., *Sanità: Treviso, malato di Sla muore facendosi addormentare*, in *Panorama* 14.2.2017, <http://www.panorama.it/scienza/salute/sanita-treviso-malato-di-sla-muore-facendosi-addormentare/> (ultima consultazione il 21/2/2017) che riporta la notizia, battuta dall'*AdnKronos*, secondo cui l'alimentazione artificiale sarebbe proseguita e per contro F. POLETTI, *"Addormentatemi per sempre". Così Dino ha deciso di morire*, in *La Stampa*, 15.2.2017, <http://www.lastampa.it/2017/02/15/italia/cronache/addormentatemi-per-sempre-cos-dino-ha-deciso-di-morire-RznaZhmgTgeX5vT0s5jOil/pagina.html> (ultima consultazione il 21/2/2017) secondo cui il malato avrebbe chiesto di non essere attaccato a sondini esofagei o gastrici.

la disciplina sulle decisioni di fine-vita nel nostro Paese⁶, in attesa di una legislazione organica della materia⁷ ancora solamente all’orizzonte del dibattito parlamentare e di cui resta, perciò, quantomeno incerto il varo entro quest’ultimo scorcio di XVII legislatura⁸.

Merita, dunque, soffermarsi, in questa sede, sul “caso Piludu”, sia pure solo con delle considerazioni “a margine”, al fine di metterne in evidenza gli aspetti che si reputano di particolare interesse in modo particolare in relazione ai casi che lo hanno preceduto.

2. Il “caso Piludu” tra il “caso Welby” e il “caso Englaro”: diritto al rifiuto, informato, attuale personale e concreto, delle terapie salvavita e diritto alla pianificazione anticipata delle cure

Il decreto del giudice tutelare (g.t.) di Cagliari in esame prende le mosse, e complessivamente ruota, intorno al riconoscimento del principio costituzionale di autodeterminazione individuale in relazione alle cure⁹, che il g.t. ritiene non solo fondato sull’art. 32 Cost. (e in parte anche sull’art. 13 Cost.¹⁰),

Sul rapporto fra diritto a non soffrire, rinuncia ai trattamenti sanitari ed eutanasia, sia consentito riferirsi, anche per ulteriori indicazioni bibliografiche, a: F.G. PIZZETTI, “Ai confini delle cure”: la sedazione palliativa (o terminale) tra diritto di non soffrire e diritto di morire, in P. MACCHIA (a cura di), *Ai confini delle cure. Terapia, alimentazione, testamento biologico. Profili clinici, giuridici, etici*, Napoli, 2012, 135-174.

⁶ Cfr. A. D’ALLOIA (a cura di), *Il diritto alla fine della vita: principi, decisioni, casi*, Napoli, 2012.

⁷ Su cui si v. senz’altro P. BORSELLINO, *La sfida di una buona legge in materia di consenso informato e di volontà anticipate sulle cure*, in *Rivista di Biodiritto*, 3, 2016, 93 ss.

⁸ In Commissione Affari Sociali della Camera dei deputati è stato di recente depositato un testo unificato-base, recante *Norme in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari*, elaborato da un comitato ristretto a partire dai numerosi disegni di legge presentati in tale ramo legislativo: d.d.l.: AC. n. 1142 (Mantero), AC. n. 1298 (Locatelli), AC. n. 1423 (Murer), AC. n. 2229 (Roccella), AC. n. 2264 (Nicchi), AC. n. 2996 (Binetti), AC. n. 3391 (Carloni), AC. n. 3561 (Miotto), AC. n. 3584 (Nizzi), AC. n. 3586 (Fucci), AC. n. 3596 (Calabrò), AC. n. 3559 (Brignone), AC. n. 3630 (Iori), AC. n. 3723 (Marzano), AC. n. 3730 (Marazziti) e AC. n. 3970 (S. Giordano).

⁹ Si tratta di un principio che la Corte costituzionale, a più riprese, ha ritenuto accedente al nucleo essenziale dei valori supremi che riguardano l’uomo, non diversamente dal contiguo e connesso diritto alla vita e all’integrità fisica, col quale concorre a costituire la matrice prima di ogni altro diritto costituzionalmente protetto della persona. Cfr. Corte cost., sentt. n. 238/1996, n. 309/1999 e n. 438/2008, su cui, in particolare, R. BALDUZZI e D. PARIS, *Corte costituzionale tra consenso informato e ripartizione delle competenze legislative*, in *Giurisprudenza costituzionale*, 2008, 4953 ss.

¹⁰ Sul contenuto “costituzionale” della salute e sul diritto all’interruzione delle terapie, cfr. B. CARAVITA DI TORITTO, *La disciplina costituzionale della salute*, in *Diritto e Società*, 1994, 55 ss.; M. LUCIANI, *Diritto alla salute*, in *Enciclopedia giuridica*, vol. XXVII, Roma, 1991, *ad vocem*; E. CASTORINA, *Concezioni bioetiche e principi costituzionali: il problema della scelte di fine-vita*, in *Teoria del diritto e dello Stato*, 2009, 331 ss.; R. ROMBOLI, *La libertà di disporre del proprio corpo: profili costituzionali*, in L. STORTONI (a cura di), *Vivere: diritto o dovere?*, Trento, 1992, 15 ss.; P. VERONESI, *Uno statuto costituzionale del corpo*, in S. CANESTRARI, G. FERRANDO, C.M. MAZZONI, S. RODOTÀ, P. ZATTI (a cura di), *Il governo del corpo*, in S. RODOTÀ e P. ZATTI (diretto da), *Trattato di biodiritto*, Milano, 2011, 137 ss.; V. DURANTE, *La salute come diritto della persona*, *ibidem*, p. 579 ss.; V. BALDINI, *Sviluppi della medicina e dialettica dei diritti costituzionali*, in *Studi in onore di Gianni Ferrara*, Torino, 2005, 240; A. MANNA, *Trattamento medico-chirurgico*, in *Enciclopedia del diritto*, vol. XLIV, Milano, 1992, *ad vocem*; G. PELAGATTI, *I trattamenti sanitari obbligatori*, Roma, 1995; D. MORANA, *La salute nella Costituzione italiana*, Milano, 2002; G.U. RESCIGNO, *Dal diritto di rifiutare un determinato trattamento sanitario, secondo l’art. 32, co. 2 Cost., al principio di autodeterminazione intorno alla propria vita*, in *Diritto pubblico*, 2008, 85 ss.; B. SALVATORE, *Principio di autodetermina-*

ma altresì privo di riserve di sorta¹¹, oltreché presente tanto nell'ordinamento europeo, all'art. 5 Conv. Ov.¹² e all'art. 3, c. 1, lett. a) C.d.f.U.E.¹³, quanto nella normativa deontologica, all'art. 35 c.d.m.¹⁴.

zione e decisioni di fine vita, in *Rivista di diritto privato*, 2013, 107 ss.; A. SANTOSUOSSO, F.G. PIZZETTI, *Se il come è tutto: vivere e morire per il diritto*, in *i-lex*, 2011, 12, 55-90; G. MONTANARI VERGALLO, *Il rapporto medico-paziente*, Milano, 2008; L. RIELLO, *Riflessioni in tema di limiti del consenso nel trattamento medico-chirurgico: il difficile equilibrio tra diritto alla salute, dovere di curare e diritto ad una vita (ed una morte dignitosa)*, in *L'Indice penale*, 2010, 579 ss.; F. SORRENTINO, *Diritto alla salute e trattamenti sanitari: sulla facoltà del malato di interrompere le cure (tra art. 32 Cost. e C.p.)*, in *Quaderni regionali*, 2007, 441-448; F. MEOLA, *Sul diritto di rifiutare le cure fino a lasciarsi morire*, in *Rassegna di diritto pubblico europeo*, 2013, 87-143.

¹¹ L'art. 32, c. 2, Cost., peraltro, non esclude che il legislatore possa prevedere fattispecie di trattamenti sanitari obbligatori (t.s.o.).

Il principio di autodeterminazione terapeutica che il decreto in esame rintraccia nello stesso art. 32, c. 2 Cost. come del tutto privo di riserve, può, quindi, incontrare delle limitazioni costituzionalmente ammissibili.

Tuttavia, al fine di essere conforme a Costituzione, la legge, che impone un intervento sanitario, deve essere comunque rivolta a tutelare la salute collettiva quale interesse generale, ex art. 32, c. 1 Cost., da un pericolo specifico, reale e concreto (oltre a identificare puntualmente lo specifico trattamento imposto – l'art. 32, c. 2, l periodo, Cost. richiede, infatti, che si tratti di un «determinato trattamento sanitario» – e a non travalicare i limiti imposti dal rispetto della persona umana ex art. 32, c. 2 Cost., Il periodo): cfr. Corte cost. sentt. n. 307/1990, n. 226/2000, n. 342/2006. Profilo, questo, che pare assente nel caso di specie posto che il rifiuto di una terapia salvavita, quale il respiratore artificiale, da parte di un paziente da lungo tempo affetto da s.l.a. e privo di ogni speranza di guarigione o di recupero di una pur minima funzionalità di tipo motorio, respiratorio o fonatorio, non incide in alcun modo sulla condizione di salute di altri soggetti.

Non pare costituire un limite invalicabile all'autonomia terapeutica del soggetto il divieto di compiere atti di disposizione del corpo che cagionino una diminuzione permanente dell'integrità fisica previsto all'art. 5 c.c. Il precetto in questione, infatti, può essere interpretato anche nel senso di riferirsi unicamente ad atti a titolo oneroso e a favore di terzo – caratteri questi, peraltro, del tutto esclusi presenti nella vicenda in commento – e in ogni caso non potrebbe arrivare a vanificare la portata del principio sancito all'art. 32, c. 2 Cost. dal momento che trattandosi di una norma di rango costituzionale, deve prevalere su una disposizione codicistica dotata di forza legislativa.

¹² Convenzione che, come osserva il g.t., non è ancora vigente a causa del mancato deposito dello strumento di ratifica, nonostante l'autorizzazione parlamentare da tanti anni intervenuta, dapprima con la l. n. 145/2001 e poi con la l. n. 17/2007 su cui sia permesso rifarsi a F.G. PIZZETTI, *La delega per l'adattamento dell'ordinamento italiano alla Convenzione di Oviedo tra problemi di fonti ed equilibri istituzionali: un nuovo "cubo di Rubik"?*, in *Rassegna parlamentare*, 2007, 585-608.

La Convenzione, tuttavia, come opportunamente ricorda il Tribunale, è utilizzabile quale strumento interpretativo delle scelte di fondo assunte nella Carta costituzionale con essa non in contrasto: cfr. Corte cost., sentt. n. 46-49/2005.

¹³ Alla quale il Tribunale di Cagliari si rifà quale Parte II del *Trattato che istituisce una Costituzione per l'Europa*. Tramontata, però, l'adozione della "Costituzione europea" a séguito del voto negativo nei referendum francese ed olandese indetti nell'ambito del procedimento di autorizzazione alla ratifica del nuovo "Trattato costituzionale" da parte dei due Stati Membri, la Carta è stata unicamente oggetto di ripubblicazione (in *G.U.U.E.* del 26.10.2012, n. 2012/C 326/391), con minime modifiche rispetto al testo a suo tempo proclamato a Nizza nel 2000, ma non di ufficiale inserimento né nel Trattato sull'Unione europea, né nel Trattato sul Funzionamento dell'Unione europea (così come era stato stabilito dal Consiglio europeo del 21-22 giugno 2007 col quale venne riavviato, dopo il definitivo abbandono della "Costituzione europea", il processo di riforma dei trattati europei destinato, infine, a concludersi col varo del Trattato di Lisbona nel 2009).

Nonostante ciò, come noto, l'art. 5 T.U.E. attribuisce alla Carta lo stesso valore giuridico dei trattati europei.

Da tale principio, il Tribunale cagliaritano ricava direttamente l'esistenza, all'interno dell'ordinamento, del diritto del paziente di richiedere e ottenere dai medici la non applicazione o l'interruzione di qualsiasi trattamento sanitario, ivi compresi quelli salvavita, in tutte le fasi della malattia, anche terminale¹⁵, sottolineando, inoltre, come tale scelta non implichi, in alcun modo, il perfezionarsi di una fattispecie eutanasi¹⁶.

Esprimere il proprio dissenso rispetto all'attivazione o alla prosecuzione di presidi sanitari anche di sostegno vitale, infatti, non comporta, secondo il g.t., l'intenzione di ottenere dai medici la prescrizione o la somministrazione di sostanze letali¹⁷, in grado di cagionare direttamente e immediatamente la morte, senz'altro non assimilabili a trattamenti all'interno del rapporto terapeutico governato dal principio di autonomia individuale.

Si tratta di un'argomentazione che invero mostra di seguire quella elaborata nella pronuncia resa dal giudice per le indagini preliminari (g.u.p.) del Tribunale di Roma nel “caso Welby”¹⁸.

Caso in cui, come noto, il medico che aveva proceduto al distacco di un respiratore artificiale su richiesta di un malato affetto da s.l.a. venne prosciolto dall'imputazione coatta¹⁹ di omicidio del consenziente, ex art. 579, c. 1 c.p., in forza dell'esimente di cui all'art. 51 c.p., costituita dal riconoscimento del pieno diritto del paziente di rifiutare tutti i trattamenti senza alcuna limitazione in relazione al tipo di funzione assistita, vitale o meno.

Il Tribunale di Cagliari precisa, in aggiunta, che il diritto di cui si discute va anche visto in relazione a un concetto di salute non esclusivamente intesa come presenza o assenza di una patologia, ma altre-

Sui profili di maggior rilievo del Trattato di Lisbona anche nella prospettiva della tutela multilivello dei diritti, si v. *ex multis*, P. BILANCIA, *The Dynamics Of The EU Integration And The Impact On The National Constitutional Law. The European Union After The Lisbon Treaties*, Milano, 2012.

¹⁴ Richiamato dal Tribunale di Cagliari nell'edizione del 16 dicembre 2006. Successivamente, la Federazione degli Ordini dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri (FNOMCeO) ha approvato una nuova versione completa del Codice di deontologia medica il 18 maggio 2014 rispetto alla quale, il 19 maggio e il 16 novembre 2016, sono state apportate alcune modifiche agli artt. 54 e 56. Cfr. E. PULICE, *La deontologia medica tra pluralismo assiologico e pluralità di sedi di giudizio*, in *Rivista di Biodiritto*, 2016, 15 ss.; G. BATTIMELLI, *Il dibattito sul fine vita: note a margine di alcuni recenti documenti*, in *Medicina e Morale*, 2015, 452-470.

¹⁵ Cfr. Cass, sez. IV pen., sent. n. 37077/2008 su cui a commento S. DE FLAMMINEIS, *Il consenso all'atto medico attraverso il profilo del diritto al rifiuto delle cure (e dell'eutanasia)*, in *Corriere giuridico*, 2009, 185-198; G. IADECOLA, *La libertà terapeutica del sanitario va esercitata secondo “scienza e coscienza”*, in *Guida al diritto*, 2008, 74-77; A. PAPALEO, *Terapia medica: consenso informato o rifiuto da parte del paziente. Omicidio colposo e responsabilità del medico?*, in *Rivista italiana di medicina legale e del diritto in campo sanitario*, 2014, 692-699.

¹⁶ Nell'amplissima bibliografia in materia si segnalano, innanzitutto e senz'altro, gli studi di C. TRIPODINA, *Il diritto nell'età della tecnica*, Napoli, 2004 e poi, più recentemente, quelli di G. RAZZANO, *Dignità nel morire, eutanasia e cure palliative nella prospettiva costituzionale*, Torino, 2014. Si v. anche S. TORDINI CAGLI, *Le forme dell'eutanasia*, in S. CANESTRARI, G. FERRANDO, M.C. MAZZONI, S. RODOTÀ E P. ZATTI (a cura di), *Il governo del corpo*, in S. RODOTÀ, P. ZATTI (diretto da), *Trattato di biodiritto*, v. II, Milano, 2011, 1819 ss.; E. BOLOGNA, *Il diritto e le decisioni di fine vita nella tradizione giuridica occidentale*, in *Vita notarile*, 2009, 149 ss.; B. BARBISAN, *Law and ‘the right to die’: Filling a reservoir with an eye-dropper*, in *Rivista di Biodiritto*, 2016, 3, 81 ss.

¹⁷ Che restano perciò assoggettate al divieto di cui agli artt. 579 e 580 c.p. e all'art. 17 c.d.m.

¹⁸ Trib. Roma, giudice per l'udienza preliminare, sent. 23.7.-13.10.2007, n. 2049/2007. Per un commento, cfr. M. AZZALINI, *Il rifiuto di cure. Riflessioni a margine del caso Welby*, in *La nuova giurisprudenza civile commentata*, 2007, 313 ss.

¹⁹ Trib. Roma, g.i.p., ord. 7 giugno 2007.

si come vero e proprio stato di benessere psicofisico e sociale che coinvolge pure gli aspetti interiori della vita e le relazioni con gli altri in rapporto alla percezione che ciascuno può avere di sé²⁰.

Ed è in questa prospettiva che emerge, dalla trama della motivazione, come, in un quadro di un sostenibile pluralismo degli orientamenti bioetici²¹, un malato possa arrivare, in ossequio alla sua concezione di salute, persino a rifiutare terapie salvavita.

Infatti, per quanto queste terapie proteggano la salute sul versante fisico, in quanto mantengono in vita il paziente, ancorché in uno stato di non più possibile guarigione, esse determinano pur sempre una significativa lesione della sua salute sul versante esistenziale, giacché lo costringono a continuare, suo malgrado, in un'esistenza reputata del tutto insopportabile in quanto radicalmente antitetica alla propria identità²².

In tale ottica, perciò, la rinuncia alle terapie si configura quale personalissima – ed indubbiamente estrema – scelta, che ciascuno può prendere in modo del tutto diverso rispetto ad un altro, attraverso cui il malato, alla luce dei propri complessivi orientamenti di vita, manifesta un atteggiamento di favore a che la malattia prosegua nel suo naturale decorso sino all'inevitabile *exitus*, invece che continuare ad esser contrastata dall'azione efficace del presidio medico nel sostituire artificialmente la funzione vitale compromessa.

Riconosciuto, in tali termini, il diritto soggettivo perfetto al rifiuto delle terapie salvavita, il Tribunale di Cagliari rileva, poi, che l'esercizio di siffatto diritto deve avvenire, da parte del malato che ne è titolare, attraverso un atto libero, informato, personale, attuale e concreto²³.

Si tratta di uno schema argomentativo già precedentemente sviluppato nella motivazione del g.u.p. di Roma resa a decisione del ricordato "caso Welby"²⁴.

²⁰ Pur non essendo stato espressamente citato, riecheggia nella definizione di salute fatta propria dal Tribunale di Cagliari il preambolo del Protocollo istitutivo dell'Organizzazione Mondiale della Sanità di cui è stata data esecuzione in Italia con d.lgs. C.p.S. n. 1068/1947, il quale proclama: «*La santé est un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité*».

²¹ C. CASONATO, *Biodiritto e pluralismi. Alla ricerca della sostenibilità*, in *Rivista di Biodiritto*, 2016, 1, 7 ss.

²² Cfr. P. ZATTI, *Dimensioni ed aspetti dell'identità nel diritto privato attuale*, in *La nuova giurisprudenza civile commentata*, 2007, 4; G. ALPA, E. RESTA, *Le persone fisiche e i diritti della personalità*, in R. SACCO (diretto da), *Trattato di Diritto civile*, v. 1, *Le Persone e la Famiglia*, Milano, 2006; E. RESTA, *L'identità nel corpo*, in S. CANESTRARI, G. FERRANDO, M.C. MAZZONI, S. RODOTÀ, P. ZATTI (a cura di), *Il governo del corpo*, in S. RODOTÀ, P. ZATTI (diretto da), *Trattato di biodiritto*, Milano, 2011, 3 ss.; P. ZATTI, *Principi e forme del "governo del corpo"*, *ivi*, 112 ss.

²³ Sottolinea, infatti, il Tribunale di Cagliari, anche sulla scorta del consonante parere reso dal p.m. intervenuto, che ai fini della legittimità del rifiuto rispetto alle terapie *quoad vitam*, è richiesto che la manifestazione di volontà del paziente interessato presenti i seguenti requisiti: a) *personalità*, nel senso che il dissenso deve essere espresso dal titolare del diritto alla salute, eccezion fatta per i casi di incapacità previsti dalla legge, ricorrendo i quali è consentito che sia il legale rappresentante a intervenire; b) *libertà*, valutata come assenza di costrizioni o suggestioni messe in atto da terzi o da irrazionali timori legati alla paura della sofferenza, dell'abbandono o dell'essere di peso ad altri; c) *informazione* sulle conseguenze in termini di sopravvivenza della scelta di rinuncia al presidio medico di sostegno vitale; d) *attualità* e *concretezza*, intese come concomitanza temporale o anteriorità dell'atto di rifiuto rispetto al momento in cui occorre darvi esecuzione e come riferibilità della scelta non ad un'ipotetica condizione clinica ma in relazione alla vera e specifica situazione in termini di diagnosi, trattamenti e prognosi presentata dai medici curanti senza infingimenti; e) *revocabilità*, vista quale possibilità del paziente di ritrattare, sino all'ultimo, il rifiuto inizialmente opposto onde poter accedere o proseguire nelle cure respinte.

²⁴ Trib. Roma, giudice per l'udienza preliminare, sent. 23.7.-13.10.2007, n. 2049/2007, cit.

L'allora giudicante sostenne, infatti, che non fosse consentito ad alcuno, salvo che al diretto interessato, di decidere della vita di una persona senza incorrere nei rigori della legge (anche penale) con la conseguenza che il rifiuto delle cure salvavita non poteva essere ammesso in caso di minore o infermo di mente da parte del rappresentante legale (o dei familiari), né si poteva riconoscere rilievo alle scelte di cura assunte in un momento anteriore rispetto al tempo in cui occorreva applicarle. Tenere in conto tali orientamenti anticipati di cura, infatti, avrebbe implicato l'intervento del rappresentante legale e l'adozione, da parte di quest'ultimo insieme ai medici curanti, di atti relativi alle terapie nei confronti di un assistito che non sarebbe comunque più stato in grado di determinarsi autonomamente in modo libero, personale, attuale e concreto a causa della sua sopravvenuta incapacità.

La particolare accentuazione posta nella motivazione del decreto del g.t. di Cagliari²⁵ (così come nella sentenza del g.u.p. di Roma) sulla necessità di una volontà informata, attuale e personale, al fine di ritenere pienamente legittimo il rifiuto delle terapie salvavita, dipenderà senz'altro dalla specificità del caso concreto che (alla pari di quello deciso dal giudice capitolino) ha riguardato un paziente nel pieno possesso delle sue facoltà mentali e non un malato in stato di compromissione della coscienza di cui si sarebbero dovute ricostruire le preve volontà di cura.

Tale accentuazione, tuttavia, soprattutto se astratta dal caso di specie, risulta tutt'altro che conforme al diverso orientamento assunto sia dalla Corte di cassazione²⁶ (alla quale, pur tuttavia, il Tribunale cagliaritano fa ampio cenno), sia dal Consiglio di Stato²⁷ nel “caso Englaro”²⁸.

²⁵ Vale, peraltro, la pena osservare che, sia pure solo nel dispositivo e *quasi incidenter tantum*, senza peraltro mai farne cenno in parte motiva, il giudice tutelare autorizza che il distacco del respiratore artificiale possa essere praticato dal personale dell'a.s.l. su intervento dell'amministratore di sostegno in caso di sopravvenuta incapacità del paziente beneficiario.

²⁶ Cass., sez. I civ., sent. n. 21748/2007 su cui, *ex multis*, S. BOCCAGNA (a cura di), *Diritto di morire, decisioni senza legge, leggi sulla decisione. Profili giuridici del caso Englaro*, Roma, 2014 e, se si vuole, anche F.G. PIZZETTI, *L'atto del Ministro Sacconi sugli stati vegetativi, nutrizione e idratazione, alla luce dei principî di diritto affermati dalla Cassazione nel caso Englaro*, in *Astrid Rassegna*, 2009, n. 84 (anno V, n. 1 del 12.1.2009), 1-11.

Giova sottolineare che la Corte costituzionale, chiamata ad intervenire nel conflitto di attribuzione sollevato dalle Camere nei confronti della Cassazione, non ha ritenuto di dover rilevare, nella decisione della S.C., l'abnorme esercizio di una funzione creatrice del diritto, bensì solamente di interpretazione ed applicazione di quello vigente, anche, e soprattutto, di rango costituzionale: cfr. Corte cost., ord. n. 334/2008 su cui, per un commento, si rinvia a R. ROMBOLI, *Il conflitto fra poteri dello Stato sulla vicenda E.: un caso di evidente inammissibilità*, in *Foro italiano*, 2009, 1, 49 e a R. BIN, *Se non sale in cielo non sarà forse un raglio d'asino? (a proposito dell'ord. 334/2008)*, in *Forum di Quaderni costituzionali*, http://www.forumcostituzionale.it/wordpress/images/stories/pdf/documenti_forum/giurisprudenza/2008/0019_nota_334_2008_bin.pdf (ultima consultazione il 21/2/2017).

²⁷ Cons. St., sez. III, sent. n. 4460/2014, su cui cfr. i commenti di R. FERRARA, *Il caso Englaro innanzi al Consiglio di Stato*, in *La nuova giurisprudenza civile commentata*, 2015, 9, ss. e di E. PALERMO FABBRIS, *Risvolti penalistici di una sentenza coraggiosa: il Consiglio di Stato si pronuncia sul caso Englaro*, in *La nuova giurisprudenza civile commentata*, 2015, 13 ss.

²⁸ Cfr. per una riflessione che metta a confronto il “caso Welby” e il “caso Englaro”: C. CUPELLI, *Diritti del paziente e doveri del medico nelle “scelte di fine vita”*, in *Critica del diritto*, 2011, 274 ss.; A. MORACE PINELLI, *Libertà di curarsi e rilevanza delle decisioni di fine vita*, in *Rivista di diritto civile*, 2011, 697 ss.; N. VICECONTE, *La sospensione delle terapie salvavita: rifiuto delle cure o eutanasia? Riflessioni su autodeterminazione e diritto alla vita tra testo costituzionale e applicazioni giurisprudenziali*, in *Diritto e società*, 2011, 159 ss.; G. PAVAN, *I casi Welby ed Englaro nella prospettiva giurisprudenziale*, in *L'Indice penale*, 2009, 227-250; L. TRIA, *Problematiche di fine vita alla luce dei principi costituzionali e sovranazionali: con particolare riferimento ai casi Welby, Englaro e Santoro*,

Caso in cui, come noto, si ritenne pienamente conforme all'ordinamento costituzionale e alla normativa deontologica, oltreché alla disciplina della Convenzione di Oviedo, tener conto della volontà anticipata di una paziente, poi caduta in stato vegetativo, di non essere sottoposta a trattamenti di sostegno vitale in caso di irreversibile compromissione della coscienza nel momento in cui, lei completamente incosciente, bisognava decidere sull'interruzione del supporto di idratazione e nutrizione artificiale che garantiva la sua sopravvivenza.

D'altro canto, è proprio la natura del principio di autodeterminazione terapeutica di cui si discute, in quanto di rango costituzionale fondamentale e altresì insuscettibile di riserva alcuna, secondo quanto lo stesso g.t. di Cagliari sostiene, a richiedere che lo stesso principio sia sempre applicato nel modo più espansivo possibile, "*magis ut valeat*", e quindi non solamente nei casi in cui il paziente è effettivamente in grado di prestare un consenso attuale e personale, oltreché informato e concreto.

Inoltre, è lo stesso profondo legame fra l'autonomia terapeutica di cui all'art. 32 Cost., da una parte, e il principio personalista di cui all'art. 2 Cost.²⁹, dall'altra – reso evidente nel richiamo ai limiti imposti dal rispetto della persona umana rispetto all'adozione di trattamenti sanitari obbligatori – ad escludere che il consenso informato possa essere l'unico strumento per mezzo del quale tale autonomia può essere esercitata.

La persona umana, di cui l'art. 2 Cost. riconosce e garantisce gl'inviolabili diritti, fra cui quello all'autonomia terapeutica, infatti, non è assunta unicamente nella sua dimensione "attuale", ma viene ampiamente vista in tutta la sua capacità di "svolgersi" nelle relazioni sociali, e dunque di "svilupparsi" e quindi anche di "progettarsi" rispetto ad eventi futuri e ipotizzabili in grado di incidere in profondità sulla sua identità anche nei rapporti con gli altri.

Accadimenti, questi, fra i quali, anche sulla scorta di autorevole dottrina³⁰ e di recente giurisprudenza costituzionale³¹, si possono, senz'altro, far rientrare il precipitare, da incoscienti, in un'esistenza assicurata in modo solo artificiale grazie alla "simbiosi" con macchinari che sostituiscono le funzioni vitali messe fuori uso dalla malattia³².

in *I diritti dell'uomo*, 2008, 7 ss.; A. VALLINI, *Rifiuto di cure "salvavita" e responsabilità del medico: suggestioni e conferme dalla più recente giurisprudenza*, in *Diritto penale e processo*, 2008, 68-82; A. SIMONCINI, O. CARTER SNEAD, *Personae incapaci e decisioni di fine vita (con uno sguardo oltre oceano)*, in *Quaderni costituzionali*, 2010, 7 ss.; M. AZZALINI, *Tutela dell'identità del paziente capace e rifiuto di cure: appunti sul caso Englaro*, in *La nuova giurisprudenza civile commentata*, 2008, 331-350; A. GUAZZAROTTI, *Il caso Welby: adattamento ai trattati e deleghe non attuate*, in *Quaderni costituzionali*, 2007, 357 ss.; P. FALZEA (a cura di), *Thanatos e Nomos. Questioni bioetiche e giuridiche di fine vita*, Napoli, 2009.

²⁹ Cfr. L. CHIEFFI, *Dignità umana e sviluppi del principio personalista. Brevi note introduttive*, in *Rassegna di Diritto pubblico europeo*, 2013, 3 ss.

³⁰ S. RODOTÀ, *Il diritto di avere diritti*, Roma-Bari, 2012, 273-276.

³¹ Corte cost., sent. n. 262/2016, nel dichiarare illegittima una normativa regionale in materia di registro regionale per le libere dichiarazioni anticipate di trattamento sanitario (l.r. Friuli-Venezia Giulia n. 4/2016 e 16/2015), ha osservato, testualmente, come le «disposizioni di volontà relative ai trattamenti sanitari nella fase terminale della vita», regolate dalla disciplina impugnata, abbiano una specifica «incidenza su aspetti essenziali della identità e della integrità della persona».

³² Di grande interesse è riflessione avviata dalla filosofia esistenzialista del secolo scorso, sul rapporto fra la "*téchne*" (τέχνη) e l'"uomo" e sulla misura in cui la "simbiosi" fra la prima e il secondo è in grado di creare le condizioni per un'esistenza artificialmente connotata che potrebbe non essere corrispondente alla concezione del

Senza contare, inoltre, che anche il fondamentale principio di parità di trattamento nel godimento dei diritti fondamentali, a prescindere dalle condizioni di fatto in cui i soggetti si trovano, sancito all'art. 3 Cost., impone di non accantonare del tutto il fondamentale diritto alla libertà terapeutica solo perché il paziente non è più in grado di esprimersi a causa della specifica condizione patologica di cui soffre e dalla quale deriva la situazione di incapacità sopravvenuta³³.

Va poi tenuto conto che, sul piano europeo, l'art. 9 Conv. Ov., in ossequio ai principi di dignità e identità della persona umana e di non discriminazione nel godimento delle libertà fondamentali riguardo alla medicina, fra cui quella terapeutica (art. 1 Conv. Ov.), riconosce che gli orientamenti precedentemente espressi a proposito di un intervento medico da parte di un malato che, al momento dell'intervento stesso, non è più in grado di esprimere il consenso, vanno comunque presi in considerazione; e una recente giurisprudenza della Corte europea dei diritti dell'uomo³⁴ ha ritenuto non in contrasto con la Convenzione europea dei diritti dell'uomo (art. 2) la normativa francese³⁵ che permette l'interruzione delle terapie anche nei confronti di pazienti incapaci sulla base di un'articolata procedura nell'ambito della quale vengono in rilievo, fra l'altro, i previ orientamenti di cura manifestati dal malato.

A livello di deontologia professionale, inoltre, si segnala che gli artt. 38 e 39 c.d.m., in attuazione dei principi di dignità e libertà della persona umana senza alcuna discriminazione (art. 3 c.d.m.), attribuiscono valore alle dichiarazioni anticipate di trattamento riguardanti procedure diagnostiche o terapeutiche che s'intende ricevere in condizione di grave o totale compromissione delle facoltà cognitivo-valutative³⁶, prescrivendo che il medico, nel caso in cui il paziente sia definitivamente privo di coscienza, deve continuare l'opera di assistenza mediante trattamenti di sostegno delle funzioni vitali solamente finché ritenuti proporzionati sulla base delle medesime dichiarazioni³⁷.

Recentemente, poi, il Parlamento italiano, sia pure solo limitatamente ai conviventi di fatto di cui all'art. 1, c. 36 della legge 20 maggio 2016 n. 76³⁸, ha riconosciuto, ai sensi dell'art. 1, c. 40, lett. a) e c. 41 della stessa legge, il diritto di designare un rappresentante per le decisioni in materia di salute,

sé fatta propria del soggetto quale “esser-ci” consapevole: il richiamo è, naturalmente, all'opera filosofica di M. HEIDEGGER, *Sein und Zeit*, ed. or. 1927, ult. ed. it., a cura di F. VOLPI, Milano, 2009.

³³ Cfr. Cass., sez. I civ., sent. n. 21748/2007, cit.

³⁴ Corte e.d.u., grand chambre, sent. 5 giugno 2015, *Lambert v. France*, n. 46043/14 sulla quale cfr. C. CASONATO, *Un diritto difficile. Il caso Lambert fra necessità e rischi*, in *La nuova giurisprudenza civile commentata*, 2015, 489 ss. In generale sulla competenza delle organizzazioni europee a dettare la normativa in materia di testamento biologico, cfr. I. ARNÒ, M. CONDINANZI, *Testamento biologico. La posizione delle organizzazioni europee*, in *Studi sull'integrazione europea*, 2013, 547 ss.

³⁵ *Loi n. 2005-370, c.d. “loi Leonetti”*.

³⁶ Redatte in forma scritta, sottoscritta e datata, da parte di persona capace, ed elaborate successivamente a un'informazione medica di cui resta traccia documentale, atta anche a comprovare la libertà e consapevolezza della scelta.

³⁷ Previa valutazione della loro congruenza logica e clinica con la condizione in atto alla luce del rispetto della dignità e della qualità di vita del paziente.

³⁸ *Regolamentazione delle unioni civili tra persone dello stesso sesso e disciplina delle convivenze*, in *G.U.*, n. 118 del 25 giugno 2016.

con poteri pieni o limitati, in caso di malattia che comporti la perdita della capacità d'intendere e di volere, mediante atto scritto e autografo (o, in caso di impossibilità, alla presenza di un testimone)³⁹. In termini più ampi, infine, la giurisprudenza di legittimità successiva al "caso Englaro"⁴⁰, ha ritenuto che sia possibile ricorrere all'istituto dell'amministrazione di sostegno al fine di designare, in previsione della successiva condizione d'incapacità, una persona di fiducia che si relazioni con i medici anche sulla base di aspirazioni e indicazioni di cura formulati in precedenza dal beneficiario⁴¹. Sono, dunque, molteplici, e tutti di spiccata caratura, gli elementi in base ai quali pare possibile ritenere che il principio di autonomia terapeutica risulti pienamente compatibile, nel nostro ordinamento, non solo col dispositivo del consenso/dissenso, informato, personale, attuale e concreto, come il g.t. di Cagliari ha ritenuto di potersi limitare ad evidenziare, ma altresì con tutti quegli altri e diversi istituti – quali il testamento biologico⁴² – che permettono ad un soggetto di pianificare, "ora per allora", le cure che intende ricevere o rifiutare oltre le soglie della capacità di agire⁴³ e sino al limite della morte legale⁴⁴.

³⁹ Su questo aspetto specifico della c.d. "Legge Cirinnà", sia permesso rinviare a F.G. PIZZETTI, *Disegno di legge Cirinnà e testamento biologico*, in *federalismi.it*, 2016, 1-13. Si v., altresì, in particolare, la riflessione di E. CALÒ, *Convivenze: il legislatore crea il testamento biologico credendo di estenderlo*, in *Notariato*, 2016, 596 ss.

⁴⁰ Cass., sez. un. civ., sent. n. 23707/2012. In tema di ricorso all'amministrazione di sostegno nell'ambito delle scelte terapeutiche, si rinvia a B. VIMERCATI, *Consenso informato e incapacità. Gli strumenti di attuazione del diritto costituzionale all'autodeterminazione terapeutica*, Milano, 2014; M.N. BUGETTI, *Amministrazione di sostegno in favore di persona attualmente capace e autonoma: oltre i confini dell'istituto?*, in *Famiglia e Diritto*, 2010, 171-177; M. TESCARO, *Amministrazione di sostegno "pro futuro" e direttive anticipate di trattamento sanitario*, in *Rivista di diritto civile*, 2013, 1023 ss.; G. SAVORANI, *Amministrazione di sostegno, designazione anticipata e testamento biologico*, in *Politica del diritto*, 2011, 665 ss.; M. BARNI, *La via giudiziaria al testamento biologico*, in *Rivista italiana di medicina legale*, 2008, 1413-1418; R. MASONI, *Qualità della vita e morte con dignità grazie all'amministrazione di sostegno*, in *Giurisprudenza italiana*, 2008, 1932 ss.

⁴¹ Resta fermo che mentre l'atto pubblico o la scrittura privata autenticata con cui la persona interessata provvede all'individuazione del fiduciario e alla definizione di orientamenti di cura possono essere formati in qualunque momento (pure in condizioni di buona salute), l'amministratore di sostegno è in grado di agire legittimamente nella relazione terapeutica solamente una volta che, essendosi verificata la situazione di incapacità della persona a provvedere ai propri interessi, è stata avviata, da parte del giudice tutelare, l'amministrazione di sostegno e nei limiti dell'incarico dell'amministratore a conferito dall'a.g.: cfr. Cass., sez. un. civ., sent. n. 23707/2012, cit.

⁴² Sia consentito riferirsi a F.G. PIZZETTI, *Alle frontiere della vita. Il testamento biologico tra valori costituzionali e promozione della persona*, Milano, 2008. Cfr. anche Cfr. G. COSMACINI, *Testamento biologico. Idee ed esperienze per una morte giusta*, Bologna, 2010; E. CALÒ, *Il testamento biologico tra diritto e anomia*, Milano, 2008; D. NERI (a cura di), *Autodeterminazione e testamento biologico. Perché l'autodeterminazione valga su tutta la vita e anche dopo*, Firenze, 2010; G. SALITO, *Autodeterminazione e cure mediche. Il testamento biologico*, Torino, 2012; G. FERRANDO, *Testamento biologico*, in *Enciclopedia del diritto*, Ann. VII, Milano, 2014, ad vocem; M.G. FURNARI e A. RUGGERI (a cura di), *Rinuncia alle cure e testamento biologico. Profili medici, filosofici e giuridici*, Torino, 2009; N. COMORETTO, *Testamento biologico e rispetto della dignità umana. Una prospettiva etico-clinica*, in *Rivista di Biodiritto*, 2016, 3, 241 ss.

⁴³ Cfr. A. SANTOSUOSSO, *La volontà oltre la coscienza: la Cassazione e lo stato vegetativo*, in *La nuova giurisprudenza civile commentata*, 2008, 1 ss.

⁴⁴ Di cui alla legge 29 dicembre 1993, n. 578, *Norme per l'accertamento e la certificazione di morte*, in *G.U.* n. 5 dell'8 gennaio 1994, e al decreto del Ministro della sanità 11 aprile 2008 di attuazione. Cfr. P. BECCHI, *Morte cerebrale e trapianto di organi*, Brescia, 2008, nonché, se si vuole, F.G. PIZZETTI, *La morte e la legge. La disciplina sulla definizione di morte e l'accertamento della morte legale dall'Unità d'Italia a oggi (e a domani)*, in F.P. DE CEGLIA (a cura di), *Storia della definizione di morte*, Milano, 2014, 391-414.

3. Il “caso Piludu” tra il “caso Welby” e il “caso Nuvoli”: rifiuto di terapie salvavita da parte del malato capace d’agire ed autorizzazione giudiziaria.

Si osserva, inoltre, che nel dispositivo che chiude il decreto in esame, il Tribunale di Cagliari «autorizza» il distacco del presidio vitale⁴⁵ pure nel caso in cui il paziente fosse stato in grado, in quanto rimasto perfettamente lucido, di esprimere il proprio rifiuto delle cure salvavita in modo diretto, personale, concreto, attuale e informato sino al momento dello spegnimento dei macchinari di ventilazione. Sotto questo aspetto, la pronuncia si discosta, perciò, dal surriferito “caso Welby” nel quale il g.u.p. aveva, invece, ritenuto insussistente, nell’ordinamento, alcuna disposizione normativa che subordinasse l’esercizio del diritto di rifiutare le cure, da parte di un malato capace, alla preventiva autorizzazione dell’autorità giudiziaria⁴⁶.

In effetti, rispetto al rifiuto di terapie opposto da un malato maggiorenne ancora in possesso della capacità d’intendere e di volere, un intervento del giudice non appare richiesto né dall’art. 32 Cost., che non prevede riserve di giurisdizione di sorta, né dagli artt. 38 e 39 c.d.m. che obbligano il sanitario a rivolgersi all’autorità competente e ad avvalersi del dirimente giudizio previsto dall’ordinamento solamente rispetto al dissenso espresso dal rappresentante legale di un soggetto incapace⁴⁷.

La giustificazione dell’autorizzazione rilasciata dal g.t. può essere, allora, ritrovata solo tenendo conto che, nel caso di specie, il paziente, per quanto nel pieno possesso delle proprie facoltà mentali, era stato sottoposto ad un regime di amministrazione di sostegno che, stando a quanto il decreto riporta in narrativa, prevedeva la necessità di autorizzazione del magistrato tutelare per il compimento, da parte del beneficiario, di tutti gli atti di straordinaria amministrazione, fra i quali ricade – è pacifico – anche l’interruzione delle cure vitali.

Sotto tale aspetto, la vicenda in commento si distingue, allora, da quella sviluppatasi nel “caso Nuvoli”⁴⁸.

Caso in cui, come noto, il giudice tutelare presso il Tribunale ordinario di Sassari aveva, invece, rigettato la richiesta di nomina di un amministratore di sostegno avanzata per poter esprimere le volontà

⁴⁵ Sottolineando la doverosità, per l’a.s.l., di dar corso alla richiesta del malato siccome autorizzata dall’a.g., con conseguente perfezionarsi di fattispecie risarcitoria ove vi si fosse opposta in base al più recente arresto della magistratura amministrativa nel “caso Englaro”: cfr. T.A.R. Lombardia, sez. III, sent. n. 650/2016, su cfr. G. PINOTTI, *Nuovi profili di tutela dei diritti fondamentali da parte del giudice amministrativo alla luce delle sentenze TAR Lombardia, sez. III, n. 214 del 26 gennaio 2006 e TAR Lombardia, sez. III, 6 aprile 2016, n. 650*, in *GiustAmm*, 2016, 10, 6.

⁴⁶ Anche l’istanza formulata al Tribunale civile di Roma nel “caso Welby”, prima dell’intervento del magistrato penale, e rigettata in quanto inammissibile (cfr. Trib. Roma, sez. I civ., ord. 16.12.2016) era rivolta a ottenere non già un provvedimento di “autorizzazione”, bensì di “ordine” ad adempiere nei confronti del medico che, in nome di superiori e personali convinzioni di natura etico-professionale, s’era rifiutato di onorare spontaneamente alla richiesta interrutiva dei presidi vitali rivoltagli dall’assistito. Si v. A. PIZZORUSSO, *Il caso Welby: il divieto di non liquet*, in *Quaderni costituzionali*, 2007, 355-357.

⁴⁷ Minorenne, oppure maggiorenne versante in condizione di grave o totale compromissione delle facoltà raziocinanti e rispetto a un trattamento sanitario ritenuto indispensabile dal medico.

⁴⁸ Trib. Sassari-Alghero, giudice tutelare, decr. n. 99/2007. Cfr. se si vuole, F.G. PIZZETTI, *Libertà di autodeterminazione e protezione del malato nel “Brain-Computer interfacing”: un nuovo ruolo per l’amministratore di sostegno?*, in *Rivista critica del diritto privato*, 2011, 31-59, oltreché F. MAZZA GALANTI, *Il sintetizzatore vocale e la manifestazione di volontà del malato*, in *Giurisprudenza di merito*, 2008, 2038 ss.; A. FERRATO, *Il rifiuto delle cure e la responsabilità del medico: il caso Nuvoli*, in *Responsabilità civile e previdenza*, 2009, 1148-1153.

interruttive di cura da parte di un malato affetto da s.l.a., completamente paralizzato, alimentato e ventilato artificialmente e in grado di comunicare con l'esterno solamente mediante un sintetizzatore vocale guidato dal movimento oculare.

Secondo l'allora g.t., infatti, nell'ipotesi in cui un infermo sia perfettamente capace di intendere e di volere, ma risulti del tutto privo della possibilità di esprimersi verbalmente o per iscritto a causa della patologia di cui soffre, l'ordinamento, alla luce del principio di non discriminazione di cui all'art. 3, c. 2, Cost., e al fine di tutelare la dignità-identità della persona di cui all'art. 2 Cost.⁴⁹, deve procedere, prima di tutto, ad individuare il mezzo, anche tecnologico, idoneo a rimuovere l'ostacolo fisico dovuto alla malattia, che impedisce di esprimersi con la parola o i gesti in modo tale da poter mettere il paziente, ove possibile, nelle condizioni di esercitare personalmente il diritto all'accettazione o al rifiuto delle cure di cui gode, essendo egli in grado di intendere e di volere, senza che l'impossibilità di comunicare sul piano meramente materiale riverberi sulla sua autonomia terapeutica.

Solo nelle situazioni in cui tale mezzo non sia in alcun modo reperibile, si può, dunque, prendere in considerazione il ricorso a un'amministrazione di sostegno.

Nel "caso Nuvoli", perciò, il g.t. sassarese procedette alla verifica, anche a mezzo c.t.u., dello strumento di comunicazione specificamente adoperato dal paziente e, all'esito dell'istruttoria compiuta, ritenne, anche sulla base delle risultanze peritali acquisite, che l'apparato in uso non comportasse alcuna difficoltà di utilizzo e consentisse, altresì, una corretta e puntuale registrazione dei movimenti oculari attraverso i quali il malato, selezionando una dopo l'altra le varie lettere su una tastiera alfanumerica, arrivava a comporre la parola che il sintetizzatore vocale, dopo un'ultima conferma di controllo, pronunciava al posto suo⁵⁰.

Sulla base di quanto affermato nel "caso Nuvoli", si potrebbe dunque ritenere – diversamente da quanto ha, invece, concluso il g.t. di Cagliari – che se, attraverso una semplice ed efficace strumentazione biomedica di comunicazione assistita, risulta possibile superare agevolmente la mancanza di naturale capacità di fonazione o di espressione gestuale di un malato capace di agire, allora non è necessario procedere all'attivazione di un'amministrazione di sostegno che copra gli atti diagnostico-terapeutici.

Di conseguenza, neppure occorrerà – come, invece, è accaduto, nel caso di specie, nonostante il malato si servisse di un dispositivo di comunicazione assistita comandato dal puntamento oculare – che la richiesta di non attivare o d'interrompere le cure venga sottoposta a previa autorizzazione della magistratura tutelare quale atto straordinario di un'amministrazione di sostegno nel frattempo istituita.

⁴⁹ Si segnala, *ex multis*: G.M. FLICK, *Elogio della dignità*, Città del Vaticano, 2015; M. DI CIOMMO, *Dignità umana e Stato costituzionale. La dignità umana nel costituzionalismo europeo, nella Costituzione italiana e nelle giurisprudenze europee*, Firenze, 2010; A. PIROZZOLI, *Il valore costituzionale della dignità: un'introduzione*, Roma, 2007; E. CECCHERINI (a cura di), *La tutela della dignità dell'uomo*, Napoli, 2008; P. GROSSI, *Dignità umana e libertà nella Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea*, in M. SICLARI (a cura di), *Contributi allo studio della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea*, Torino, 2003, 41 ss.; F. BAROLOMEI, *La dignità umana come concetto e valore costituzionale*, Torino, 2007; N. OCCHIOCUPO, *Liberazione e promozione della persona umana: unità di valori nella pluralità di posizioni*, Milano, 1988.

⁵⁰ L'unica prescrizione che il magistrato ritenne di dover imporre fu quella della presenza di due testimoni durante l'utilizzo dell'apparecchio in modo tale da garantire che fosse sempre e soltanto il malato, e non altri al suo posto, a servirsi del dispositivo di comunicazione assistita per esprimere le proprie volontà.

In quest’ottica, si potrebbe, al massimo, valutare l’opportunità di un intervento della magistratura, su richiesta del personale sanitario o dell’amministratore di sostegno, non già allo scopo di autorizzare, sempre e comunque, l’esecuzione della scelta terapeutica assunta dal malato, bensì al solo fine di accertare, negli eventuali casi dubbi e a piena garanzia del malato stesso, la sussistenza, in capo a quest’ultimo, dell’effettiva capacità d’intendere e di volere, l’assenza di una volontà terapeutica viziata da elementi errati o omessi di conoscenza o da indebiti condizionamenti e l’idoneità tecnica dello strumento informatizzato utilizzato per la comunicazione ad assicurare la corretta e fedele registrazione e riproduzione delle intenzioni di cura, compreso, come si è visto, il legittimo rifiuto di una qualunque terapia salvavita.

Exclusión de los extranjeros en situación irregular del acceso gratuito al Sistema público de salud en España. Sentencia 139/2016 del Tribunal Constitucional

Nuria Sangüesa Ruiz*

THE EXCLUSION OF IRREGULAR IMMIGRANTS FROM FREE ACCESS TO PUBLIC HEALTHCARE IN SPAIN. DECISION N. 139/2016 OF THE SPANISH CONSTITUTIONAL TRIBUNAL

ABSTRACT: The Sentence solves one of the numerous appeals of unconstitutionality presented in front of the *RD-ley 16/2012*, endorsing the exclusion of foreigners in an irregular situation of free access to the health care system. Justification of the measure is one of the keys of the argumentation. In this case, the limitation of a social right (access to health care) lies on considerations related to budgetary stability and sustainability of public services. In this scenario, the issue of efficiency and effectiveness becomes relevant, in close connection with the principle of proportionality.

KEYWORDS: Access to health care; Constitutional rights; Rights of foreigners; Right to healthcare

SOMMARIO: 1. Antecedentes – 2. La STC 139/2016 – 3. Conformidad con el art. 86.1 CE – 4. Conformidad con el art. 43 CE – 5. A modo de conclusión.

1. Antecedentes

En abril de 2012, se aprobó en España el *Real Decreto-ley 16/2012, de 20 de abril, de medidas urgentes para garantizar la sostenibilidad del Sistema Nacional de Salud y mejorar la calidad y seguridad de sus prestaciones* (RD-ley 16/2012), que supuso una importante reforma del Sistema Nacional de Salud español (SNS).

La reforma planteaba varios problemas de orden jurídico-constitucional: 1) problema competencial: delimitación de las competencias estatales y autonómicas en materia de asistencia sanitaria; 2) problema del sistema de fuentes: rango de Real Decreto-ley (RD-ley), a la vista de los límites impuestos por la Constitución española (CE); y 3) capacidad constitucional del legislador en la definición del ámbito subjetivo del derecho de acceso a la asistencia sanitaria, así como en su regulación¹. Estas cuestiones se plantearon ante el Tribunal Constitucional (TC) en procesos diferentes².

* Investigadora, Proyecto de I+D+i DER 2014-52817-P, Universidad de la Rioja. Mail: nuria.sanguesa@unirioja.es. Comentario evaluado positivamente por dos expertos externos.

¹ En relación con el RD-ley 16/2012 y algunas de las cuestiones jurídico-constitucionales que plantea, cfr. L. DELGADO DEL RINCÓN, *El derecho a la asistencia sanitaria de los inmigrantes irregulares: reflexiones sobre la*

La STC 139/2016 que provoca estas consideraciones, dictada en julio de 2016, resuelve uno de los citados recursos de inconstitucionalidad, el presentado por el Parlamento de Navarra.

Una de las medidas incorporadas en el RD-ley y sobre la que se pronuncia el Tribunal, es la exclusión de los extranjeros en situación irregular del acceso gratuito a la asistencia sanitaria pública. Este es el asunto que nos ocupará especialmente³.

Con anterioridad, todos los extranjeros empadronados en España, con independencia de su situación administrativa, gozaban del derecho a la asistencia sanitaria «en las mismas condiciones que los españoles» [art. 12.1 de la *Ley Orgánica 4/2000, de 11 de enero, sobre derechos y libertades de los extranjeros en España y su integración social* (LOEx)]⁴. Podían acceder en condiciones de igualdad a todas las prestaciones sanitarias del SNS sin ningún tipo de pago o copago. El RD-ley 16/2012 ha modificado varias previsiones legales con el resultado de denegar a los extranjeros residentes en situación irregular el acceso gratuito a la asistencia sanitaria pública⁵.

Se exceptuaron situaciones especiales en que aquéllos podrían acceder gratuitamente a “determinadas modalidades” de asistencia sanitaria: asistencia al embarazo, parto y posparto; urgencia por enfermedad grave o accidentes. Además, todos los extranjeros menores de 18 años recibirían asistencia sanitaria en las mismas condiciones que los españoles⁶.

reforma introducida por el Real Decreto-ley 16/2012, de 20 de abril, en REDP, 163, 2014, 189-231; del mismo autor, El derecho a la asistencia sanitaria de los inmigrantes en situación administrativa irregular: la exclusión de la condición de asegurado por el Real Decreto-Ley 16/2012, de 20 de abril, en F.J. MATÍA PORTILLA, I. ÁLVAREZ RODRÍGUEZ (coords.), Crisis e inmigración: reflexiones interdisciplinarias sobre la inmigración en España, Valencia, 2012, 197-253; y Globalización y extranjería. A propósito de la integración social de los inmigrantes a través de los derechos de acceso a la educación y a la sanidad, en F. REVIRIEGO PICÓN (coord.), Constitución y globalización. Transformaciones del Estado constitucional, Zaragoza, 2013, 201-246; V. AGUADO I CUDOLÀ, R. PRADO PÉREZ, Derecho a la protección de la salud y exclusión de la asistencia sanitaria: la crisis económica como pretexto para la limitación del acceso a los servicios y prestaciones del estado del bienestar, en RVAP, 99-100, 2014, 87-110; I. SOBRINO GUIJARRO, Inmigrantes irregulares y el derecho a la protección de la salud: análisis de la reforma sanitaria en España, en Lex Social-Revista de los Derechos Sociales, 2, 2013, 127-158. Sobre la STC 139/2016, D. MOYA, El acceso de los extranjeros irregulares al sistema de salud tras la STC 139/2016 https://www.academia.edu/28385772/El_acceso_de_los_extranjeros_irregulares_al_sistema_de_salud_tras_la_STC_139_2016 (último acceso 04/01/2017).

² Recursos de inconstitucionalidad 4123-2012, BOE nº 176 de 24-07-2012 (interpuesto por el Parlamento de Navarra); 4530-2012, BOE nº 228 de 21-09-2012 (Principado de Asturias); 4285-2012, BOE nº 228, de 21-09-2012 (Gobierno de la Junta de Andalucía); 414-2013, BOE nº 46 de 22-02-2013; 419-2013, BOE nº 46, de 22-02-2013 (Gobierno Vasco); 433-2013, BOE nº 46 de 22-02-2013 (Gobierno de Canarias).

³ Algunas consideraciones complementarias sobre esta problemática en N. SANGÜESA RUIZ, *El derecho a la salud de los extranjeros en situación irregular: sobre la legitimidad constitucional del RD-Ley 16/2012*, en REDUR, 13, 2015, 233-248.

⁴ El Padrón municipal es el registro administrativo donde constan los vecinos de cada municipio. Sus datos constituyen prueba de residencia y del domicilio habitual. Toda persona que viva en España está obligada a inscribirse en el Padrón del municipio en que reside habitualmente. La regularidad o irregularidad de la estancia del extranjero es irrelevante a efectos de dicha inscripción.

⁵ La norma introduce en la regulación del SNS la figura del “asegurado”, de manera que la asistencia sanitaria en España con cargo a fondos públicos se garantizará a las personas que ostenten tal condición (art. 3 de la *Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud*, según queda redactada por el RD-ley 16/2012). Los extranjeros en situación irregular no pueden acceder a la situación de asegurado, según la subsiguiente regulación sobre los modos de acceso a tal condición.

⁶ Art. 3ter de la *Ley 16/2003*, según queda redactada por RD-ley 16/2012.

La medida fue, ya antes de su aprobación, objeto de críticas provenientes de distintos sectores⁷. Como se ha adelantado, el RD-ley fue objeto de diversos recursos de inconstitucionalidad.

Los argumentos en que se ha basado la oposición al RD-ley han sido de muy diversa índole. Encontramos argumentos relacionados con la legalidad internacional: legitimidad de la medida desde el punto de vista de los instrumentos internacionales de derechos humanos. En otros casos se fundamenta el rechazo de la medida en su supuesta inconstitucionalidad: desde el punto de vista competencial, desde el recurso a la legislación de urgencia, o desde su ajuste al sistema constitucional de derechos fundamentales y principios rectores.

En fin, ha recibido críticas contundentes sobre su efectividad y capacidad para cumplir los objetivos pretendidos. En esta línea se ha advertido de su ineficiencia económica: diversos estudios consideran que prestar servicios sólo de urgencia a las personas inmigrantes sin permiso de residencia resulta más costoso, a largo plazo, que proporcionar una atención primaria universal⁸. Cabe destacar a este respecto que el propio Tribunal Constitucional español (TC) se hizo eco de este aspecto (AATC 239/2012/5 y 114/2014/6), como se verá.

Las críticas, por otra parte, no se han limitado a la regulación establecida, sino también a su aplicación por las diferentes administraciones españolas. Diversas organizaciones sociales y actores institucionales (como el Defensor del Pueblo) han denunciado vulneraciones del propio RD-ley, identificando casos en que se ha denegado el acceso a extranjeros en vulneración de dicha norma, y lamentando la inseguridad jurídica producida por la dispersión normativa y la desorganización administrativa⁹.

La aplicación por las Comunidades Autónomas (CCAA) ha sido muy dispar. Algunas lo aplicaron plenamente. Otras elaboraron normas proporcionando acceso a la asistencia sanitaria a personas excluidas de la condición de asegurado a nivel estatal. Y algunas llevaron a cabo actuaciones a nivel administrativo para proporcionar, a todas o algunas de estas personas, atención sanitaria no incluida en el RD-ley. El mapa ha ido variando a lo largo de la vigencia de la norma. En muchas ocasiones, las CCAA no han impartido instrucciones claras acerca del funcionamiento de los servicios sanitarios autonómicos a este respecto. Las normativas internas suelen resultar oscuras.

⁷ En el contexto de los llamados movimientos sociales, surgieron iniciativas ciudadanas de acompañamiento a personas afectadas por la medida e incluso de "objeción de conciencia" del personal sanitario y administrativo de los servicios sanitarios del SNS <http://yosisanidaduniversal.net/portada.php> (último acceso 04/01/2017).

⁸ Recientemente, la Agencia Europea de los Derechos Fundamentales ha publicado un informe en este sentido, *FRA European Union Agency for Fundamental Rights, Cost of exclusion from healthcare. The case of migrants in an irregular situation*, Luxemburgo, 2015, <http://fra.europa.eu/en/publication/2015/cost-exclusion-healthcare-case-migrants-irregular-situation> (último acceso 04/01/2017).

En la misma línea la Red de Denuncia y Resistencia al RDL 16/2012 (REDER), *Informe: Radiografía de la reforma sanitaria. La universalidad de la exclusión*, septiembre de 2015, 14-15, en el que se citan informes al respecto http://www.medicosdelmundo.org/index.php/mod.documentos/mem.descargar/fichero.documentos_INF_REDER_v4_%282%29-min_b5ea042b%232E%23pdf (último acceso 04/01/2017).

⁹ *Las urgencias hospitalarias en el Sistema Nacional de Salud: derechos y garantías de los pacientes. Estudio conjunto de los Defensores del Pueblo*, Madrid, enero de 2015, 44-49, <https://www.defensordelpueblo.es/informe-monografico/las-urgencias-hospitalarias-en-el-sistema-nacional-de-salud-derechos-y-garantias-de-los-pacientes-estudio-conjunto-de-los-defensores-del-pueblo-enero-2015/> (último acceso 04/01/2017); *Informe anual 2014 y debates en las Cortes Generales*, Madrid, 2015 <https://www.defensordelpueblo.es/informe-anual/informe-anual-2014/> (último acceso 04/01/2017), 297 y ss. También Red de Denuncia y Resistencia al RDL 16/2012 (REDER), *cit.*

Como se ha indicado, algunas CCAA elaboraron normativas autonómicas reconociendo a los extranjeros en situación irregular el acceso a sus sistemas de salud en las mismas condiciones que a sus ciudadanos. Es el caso del País Vasco, Navarra, y –posteriormente- la Comunidad Valenciana¹⁰.

Las normas vasca, navarra y valenciana aludidas fueron objeto de sendos recursos de inconstitucionalidad, presentados por el Gobierno de la Nación. Dichos recursos, aún no resueltos, se fundan en la violación del sistema constitucional de competencias.

En los tres supuestos, el Gobierno invocó los arts. 161.2 CE y 30 LOTC con el objeto de suspender la vigencia de la norma autonómica, que en estos se casos se produce automáticamente. Y en todos ellos, el TC se ha visto obligado a pronunciarse posteriormente acerca del mantenimiento o levantamiento de la suspensión, levantándola en lo relativo al acceso de los extranjeros irregulares a la asistencia sanitaria (AATC 239/2012, relativo al caso vasco; 114/2014, supuesto navarro; y 54/2016, caso valenciano).

Es necesario evitar la tentación de considerar, sin más, que los argumentos contenidos en estas resoluciones suponen una suerte de “adelanto” acerca de la decisión en los recursos de inconstitucionalidad frente al RD-ley 16/2012. Más aún, como veremos, a la vista de la resolución del recurso de inconstitucionalidad del Parlamento de Navarra en la STC 139/2016.

En ellos, el TC ponderó, de un lado, «el interés general configurado por el beneficio económico asociado al ahorro vinculado a las medidas adoptadas por el Estado al redefinir el ámbito de los beneficiarios del sistema público de salud», y de otro «el interés general de preservar el derecho a la salud consagrado en el art. 43 CE», teniendo en cuenta que el derecho a la salud tiene una importante proyección individual y la vinculación entre este derecho y los derechos fundamentales a la vida y a la integridad física (AATC 239/2012/5; 114/2014/6, 7 y 8; 54/2016/5). En todos los casos, levantó la suspensión, considerando que los perjuicios económicos que se producirían, además de no resultar probados, serían de menor entidad que los posibles daños a la salud pública y a la individual de los afectados por la medida.

Hay que tener muy en cuenta que esa ponderación tuvo lugar en el marco de un tipo de incidente procesal específico. Los argumentos del TC, por tanto, no pueden utilizarse sin más para fundamentar una posible inconstitucionalidad del RD-ley 16/2012. El TC se pronunciaba aquí acerca de un incidente procesal. Afirmar que en esa situación de hecho se pueden producir perjuicios de difícil o imposible reparación para el derecho a la salud de los extranjeros en situación irregular y para la salud pública no equivalía a afirmar la inconstitucionalidad del RD-ley. De igual modo, la ponderación realizada para dirimir este incidente no tenía por qué coincidir con la realizada al decidir sobre la constitucionalidad de la medida, como enseguida se verá.

¹⁰ Decreto 114/2012, de 26 de junio, sobre régimen de las prestaciones sanitarias del sistema nacional de salud en el ámbito de la Comunidad Autónoma de Euskadi; Ley Foral 8/2013, de 25 de febrero, por la que se reconoce a las personas residentes en Navarra el derecho de acceso a la asistencia sanitaria gratuita del sistema público sanitario de Navarra; y Decreto-ley del Consell de la Generalitat Valenciana 3/2015, de 24 de julio, por el que se regula el acceso universal a la atención sanitaria en la Comunidad Valenciana.

2. La STC 139/2016.

En STC 139/2016 el Tribunal resuelve el recurso de inconstitucionalidad presentado por el Parlamento de Navarra frente al RD-ley 16/2012.

Nuestro análisis se limita a las consideraciones relacionadas con el acceso gratuito (con cargo a fondos públicos) de los extranjeros en situación irregular a las prestaciones del SNS, aunque la STC también aborda -congruentemente con el planteamiento del recurso- otras cuestiones: la alegada afectación del derecho a la protección de datos o determinados problemas competenciales.

En lo relacionado con la asistencia sanitaria de los extranjeros en situación irregular, la controversia constitucional se articula por el recurrente en base a distintas cuestiones conectadas entre sí. Por un lado, los problemas relacionados con el mecanismo formal de aprobación de la norma: el Decreto-ley. El recurrente alegó la vulneración del art. 86.1 CE, norma que prevé los límites materiales y formales de este tipo de normas. Por otro, los problemas relacionados con la vulneración del art. 43 CE (protección de la salud), en conexión con otros preceptos constitucionales.

La cuestión de la justificación de la medida – desde el punto de vista de su adecuación constitucional – aparece como una de las claves de la resolución del recurso, tal y como queda planteado en las argumentaciones del recurrente y del Abogado del Estado (que defiende la legitimidad constitucional de la norma), y a la vista de los razonamientos expuestos en la Sentencia y sus Votos Particulares (VVPP). Ello tanto desde el punto de vista de la conformidad constitucional con el art. 86.1 CE como desde el respeto del art. 43 CE y de los derechos fundamentales. La cuestión de los límites del decreto-ley se aproxima así –en cierta medida- a la del respeto del art. 43 CE.

La Sentencia desestima el recurso casi en su totalidad. Únicamente declara inconstitucional y nula la remisión a norma reglamentaria de la concreción o fijación cuantitativa del umbral económico que garantiza la gratuidad o bonificación de las prestaciones sanitarias en determinados casos. Una nulidad que se funda en la vulneración de la reserva de ley establecida en el art. 43.2 CE. El TC rechaza el resto de impugnaciones contenidas en la demanda.

Merece la pena destacar los dos votos particulares discrepantes añadidos a la Sentencia. El primero de ellos, formulado por Fernando Valdés Dal-Ré y al que se adhiere Adela Asúa Batarrita, El segundo, formulado por Juan Antonio Xiol Ríos, comparte parcialmente los razonamientos expuestos en el primero.

3. Conformidad con el art. 86.1 CE.

El recurso cuestiona la conformidad del RD-ley 16/2012 con el art. 86.1 CE, precepto que habilita al Gobierno para dictar normas con rango de ley en casos de extraordinaria y urgente necesidad (de carácter provisional y que deben ser después convalidadas por el Congreso de los Diputados o tramitadas como Proyecto de ley por el procedimiento de urgencia) determinando los presupuestos y límites de dicha potestad¹¹.

¹¹ Art. 86.1 CE: «En caso de extraordinaria y urgente necesidad, el Gobierno podrá dictar disposiciones legislativas provisionales que tomarán la forma de Decretos-leyes y que no podrán afectar al ordenamiento de

La tacha de inconstitucionalidad se fundamenta en dos extremos. Por un lado, se pone en duda la concurrencia del supuesto habilitante (ausencia de supuesto habilitante) que apodera al Gobierno para dictar normas de este tipo: situación de extraordinaria y urgente necesidad. Por otro, se alega la vulneración de los límites materiales de este tipo de normas, por afectar al derecho a la protección de la salud del art. 43 CE.

a) Supuesto habilitante.

En relación con el supuesto habilitante, el TC parte del resumen de su doctrina en la materia (FJ 2). La concurrencia de una «situación de extraordinaria y urgente necesidad» es un juicio que corresponde en principio al Gobierno y al Congreso: el TC sólo debe controlar que éste no desborde los límites de lo manifiestamente razonable. Para permitir este control constitucional, la definición por los órganos políticos de una situación de extraordinaria y urgente necesidad debe ser «explícita y razonada».

El Tribunal debe comprobar la existencia de una «conexión de sentido» o «relación de adecuación» entre la situación definida (presupuesto habilitante) y las medidas concretas que se adoptan en la norma. De acuerdo con doctrina jurisprudencial asentada, se requiere un doble criterio para valorar la existencia de esa conexión: debe analizarse tanto el contenido como la estructura de las disposiciones de la norma controvertida. Así, se entiende que carecen del requisito tanto las que, por su contenido y de manera evidente, no guarden relación alguna –ni directa ni indirecta– con la situación que se pretende afrontar, como aquellas que por su estructura no modifican *de manera instantánea* la situación jurídica¹².

Además de examinar el propio RD-ley, el Tribunal puede analizar otras fuentes de conocimiento, entre las que cita: exposición de motivos de la norma, debate parlamentario de convalidación y expediente de elaboración de la norma¹³.

Según la Sentencia, la exposición de motivos y el debate parlamentario de convalidación permiten inferir que el Gobierno ha cumplido con dichas exigencias.

En cuanto a la explicitación del supuesto habilitante se ha ofrecido, dice el TC, una justificación general, basada en la existencia de una situación de grave dificultad económica sin precedentes desde la creación del SNS. Las reformas tratarían de hacer frente a esta situación excepcional actuando para impedir que la situación económica del SNS se vuelva irreversible [FJ 5.a)].

En relación con la conexión de sentido entre la situación definida (grave dificultad económica del SNS) y las medidas adoptadas (delimitación del ámbito subjetivo del derecho de acceso gratuito o bonificado a la totalidad de las prestaciones sanitarias que excluye, entre otros, a los extranjeros en situación de irregularidad administrativa) el TC entiende que la nueva concepción de asegurado y beneficiario acredita coherencia y congruencia en relación con los problemas que se pretende solucionar. Así, afirma: «existe conexión de sentido entre la situación de urgencia, derivada de las dificultades por las que atraviesa el sistema sanitario público, y la medida adoptada, en cuanto que persigue la reducción de los gastos que se financian con cargo a dicho sistema y se relaciona, por tanto, con su sostenibilidad» [FJ 5.b)].

las instituciones básicas del Estado, a los derechos, deberes y libertades de los ciudadanos regulados en el Título I, al régimen de las Comunidades Autónomas ni al Derecho electoral general».

¹² STC 29/2016/2, con cita de otras. Énfasis añadido.

¹³ SSTC 29/1982/4, 182/1997/4, 11/2002/4, 137/2003/3.

Desde nuestro punto de vista, y como se hace constar en los VVPP discrepantes a la Sentencia, el razonamiento del Tribunal no se encuentra exento de problemas. El Tribunal expone una situación en que el supuesto habilitante, la situación de extraordinaria o urgente necesidad, viene determinada por las dificultades económicas del SNS; mientras que la medida adoptada es la delimitación del ámbito subjetivo del derecho a la atención sanitaria financiada con cargo a fondos públicos. La conexión de sentido se encuentra en la afirmación de que tal delimitación permite ahorrar costes, reducir gastos e incrementar la eficiencia del sistema. Para fundamentar tal afirmación, se resumen y citan los argumentos del Gobierno. Pero la argumentación resulta problemática, tal y como acertadamente se pone de manifiesto en los VVPP discrepantes a la Sentencia.

El VP de Valdés Dal-Rè critica la argumentación¹⁴, partiendo de que en la impugnación parcial de un RD-ley, el control constitucional debe ser congruente con los preceptos objeto de censura: no puede dar por buenas las argumentaciones globales. En opinión de los firmantes del Voto, la STC no cumple dichas exigencias: intenta justificar la relación de congruencia basándose en las motivaciones genéricas para la reforma del SNS formuladas en la exposición de motivos de la norma, en el debate parlamentario de convalidación y en la memoria elaborada para la aprobación de la norma («fuentes de conocimiento»).

En su opinión, ninguno de los argumentos recogidos – crisis económica, aplicación del derecho comunitario y recomendaciones del Tribunal de Cuentas – ofrece razones concretas para justificar los preceptos impugnados. En relación con las dificultades económicas y la necesidad de racionalizar los costes, las fuentes de conocimiento no ofrecen estimación o explicación (ni siquiera general) del impacto y cuantía de la reducción de gasto imputable a la medida, ni del modo en que podría garantizarse a su través la solvencia del sistema sanitario. El ahorro económico, en definitiva, no aparece concretado. En cuanto a la coordinación del sistema español con el derecho comunitario, según el VP, su aplicación no es predicable ni de los españoles mayores de 26 años ni de los extranjeros no comunitarios.

Estamos de acuerdo en este punto con lo expresado en el VP. En nuestra opinión, el nodo problemático del razonamiento del Tribunal se encuentra en que, atendiendo a la exposición de motivos del RD-ley 16/2012 y del RD 1192/2012 (reglamento de desarrollo de la normativa impugnada), la nueva regulación de la condición de asegurado se justifica en una serie de situaciones que tienen que ver, básicamente, con la asistencia sanitaria a ciudadanos de Estados Miembros de la UE y otros Estados parte en el Acuerdo sobre el Espacio Económico Europeo. Ello se deduce de las referencias normativas¹⁵, de la remisión a un dictamen motivado de la Comisión Europea (emisión de

¹⁴ Como señala el mismo firmante, el VP debe entenderse en el contexto de una serie de VVPP discrepantes a diferentes Sentencias, emitidos por el mismo magistrado en materia del control constitucional de los requisitos que facultan al poder ejecutivo para dictar RD-leyes. El VP hace referencia a los emitidos a las SSTC 170/2012, 233/2012, 199/2014, 12/2015, 43/2012.

¹⁵ El punto III de la exposición de motivos del RD-ley 16/2012 hace referencia al *Reglamento (CE) nº 883/2004 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 29 de abril de 2004, sobre la coordinación de los sistemas de seguridad social*, y a su reglamento de aplicación, el *Reglamento (CE) nº 987/2009 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 16 de septiembre de 2009, por el que se adoptan las normas de aplicación*. Asimismo, se refiere a la falta de transposición literal del art. 7 de la *Directiva 2004/38/CE, del Parlamento Europeo y del Consejo, de*

tarjeta sanitaria europea)¹⁶, y del informe del Tribunal de Cuentas en el que se justifican las medidas¹⁷.

De una lectura conjunta de las referencias contenidas en la justificación de las normas, así como de posteriores declaraciones, en diferentes sedes, por parte de distintos representantes del Gobierno, parece deducirse que uno de los principales problemas que se quieren resolver tiene que ver con situaciones creadas por el derecho de la UE. Se intentaría evitar que determinados ciudadanos comunitarios accedieran a la condición de asegurados, lo que de acuerdo con la normativa europea les otorgaría derechos como el acceso a la tarjeta sanitaria europea o el derecho al reembolso de las prestaciones de asistencia sanitaria disfrutadas en otros estados de la UE¹⁸. Tal objetivo se alcanzaría mediante la denegación de la condición de asegurado a cualquier persona no autorizada a residir en España (caso de nacionales de terceros Estados) o registrada como residente (caso de ciudadanos de Estados Miembro de la UE y otros Estados parte en el Acuerdo sobre el Espacio Económico Europeo). La situación en que quedan los nacionales de terceros Estados afectados por la medida aparece como una especie de «efecto colateral» de la misma, que poco tiene que ver con sus objetivos declarados, si atendemos a las justificaciones proporcionadas por los responsables de su puesta en

29 de abril de 2004, relativa al derecho de los ciudadanos de la Unión y de los miembros de sus familias a circular y residir libremente en el territorio de los Estados miembros.

¹⁶ *Dictamen motivado de la Comisión Europea 2009/2341 dirigido al Reino de España por su negativa a expedir la tarjeta sanitaria europea a personas residentes en España con derecho a recibir asistencia sanitaria con arreglo a la normativa de algunas comunidades autónomas.*

¹⁷ Aunque en el preámbulo del RD-ley 16/2012 no se especifica la referencia exacta del informe del Tribunal de Cuentas a que se remite, se trata del *Informe de fiscalización de la Gestión de las Prestaciones de Asistencia Sanitaria derivadas de la aplicación de los Reglamentos Comunitarios y Convenios Internacionales de la Seguridad Social* aprobado por el pleno del Tribunal de Cuentas el 29 de marzo de 2012.

¹⁸ El marco normativo de la Unión a este respecto había consistido hasta hace poco en un conjunto relativamente complejo de piezas normativas de carácter general: el impulsor de los derechos de los ciudadanos europeos en la materia ha sido el TJUE, que empezó a introducirse en la materia ante la necesidad de interpretar los Reglamentos de coordinación en materia de Seguridad social. En la actualidad, la cuestión se encuentra regulada principalmente por la *Directiva 2011/24/UE del Parlamento Europeo y del Consejo, de 9 de marzo de 2011, relativa a la aplicación de los derechos de los pacientes en la asistencia sanitaria transfronteriza*, que recoge y sistematiza normas ya existentes, introduciendo también nuevas regulaciones, traspuesta al derecho español mediante *Real Decreto 81/2014, de 7 de febrero, por el que se establecen normas para garantizar la asistencia sanitaria transfronteriza, y por el que se modifica el Real Decreto 1718/2010, de 17 de diciembre, sobre receta médica y órdenes de dispensación*. De acuerdo con el art. 5 del RD 81/2014, y en cumplimiento de la normativa europea, los gastos derivados de la asistencia sanitaria prestada en un estado miembro a un paciente cuyo estado de afiliación sea España serán reembolsados de acuerdo con determinados requisitos y condiciones previstos en la propia norma. La posibilidad de que España se viese obligada a reembolsar gastos de ciudadanos comunitarios que hubieran obtenido la tarjeta sanitaria en España sin residir aquí es, aparentemente, el principal problema que pretende solventarse con la reducción del ámbito subjetivo del derecho a la asistencia sanitaria. En materia de asistencia sanitaria transfronteriza en el ámbito de la UE, J. GARCÍA MURCIA, I. RODRÍGUEZ CARDO, *Asistencia sanitaria transfronteriza en el ámbito de la Unión Europea: de la Seguridad social de trabajadores migrantes a una regulación específica*, en *Foro, Nueva época*, 17:1, 2014, 309-329; L. BUSATTA, *La cittadinanza della salute nell'Unione Europea: il fenomeno della mobilità transfrontaliera dei pazienti, dalla libera circolazione alla dimensione relazionale dei diritti*, en *DPCE on line*, 3, 2015.

marcha¹⁹. La asistencia sanitaria a los extranjeros no comunitarios no planteaba problemas desde el punto de vista de las situaciones creadas por el Derecho de la UE. Desde este punto de vista, concordamos con la opinión expresada por el Magistrado Xiol Ríos en su VP.

Dicho Magistrado se pronuncia en el siguiente sentido: para apreciar la conexión de sentido entre la medida adoptada y la situación de urgencia que, según se deduce de las fuentes de conocimiento, la justifica –evitar el llamado “turismo sanitario” y que el SNS tenga que asumir el coste de la asistencia sanitaria de personas que ya la tienen cubierta en sus países de origen– sería preciso que mediante la nueva regulación pudiera solventarse alguno de esos problemas. Sin embargo, la medida no es adecuada para resolverlos, puesto que la asistencia sanitaria a los colectivos ahora excluidos no planteaba ninguna de esas cuestiones.

b) Vulneración de los límites materiales del RD-ley: derecho a la protección de la salud del art. 43 CE. El art. 86.1 CE prohíbe que mediante RD-ley, se vean “afectados” los derechos, deberes y libertades de los ciudadanos regulados en el Título I de la CE.

Hay que tener en cuenta, antes que nada, la ubicación sistemática del derecho a la salud en la CE. Su art. 43 establece: «1. Se reconoce el derecho a la protección de la salud; 2. Compete a los poderes públicos organizar y tutelar la salud pública a través de medidas preventivas y de las prestaciones y servicios necesarios. La ley establecerá los derechos y deberes de todos al respecto; 3. Los poderes públicos fomentarán la educación sanitaria, la educación física y el deporte. Asimismo facilitarán la adecuada utilización del ocio».

Este artículo se encuentra dentro del Capítulo III del Título I de la CE (*De los principios rectores de la política social y económica*). De acuerdo con lo establecido en el art. 53 CE, los contenidos de dicho capítulo no se configuran en la CE como derechos fundamentales en sentido jurídico²⁰. El artículo 43 CE no contiene derechos fundamentales, porque se encomienda al legislador la configuración jurídica de su contenido, y porque el individuo sólo puede alegarlo en los términos dispuestos en la ley, todo ello de acuerdo al citado artículo 53 CE²¹.

¹⁹ Declaraciones de la entonces Ministra de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad en el debate de convalidación en el Congreso de los Diputados del RD-ley 16/2012. *DS. Congreso de los Diputados, Pleno y Dip. Perm.*, nº 31, de 17/05/2012, 57-58, 62-63. Alegaciones del Abogado del Estado recogidas en punto 7 de los antecedentes del ATC 114/2014 (especialmente, punto b) de los mismos). Declaraciones del Secretario general de sanidad y consumo en comparecencia ante la Comisión de Sanidad y Servicios Sociales. *DS. Congreso de los Diputados, Comisiones*, nº 888, de 20/08/2015, 54-56.

²⁰ F. BASTIDA FREIJEDO, *¿Son los derechos sociales derechos fundamentales? Por una concepción normativa de la fundamentalidad de los derechos*, en *Estudios sobre la Constitución española. Homenaje al profesor Jordi Solé Tura*, Madrid, 2008, 103-149; F. BASTIDA FREIJEDO Y OTROS, *Teoría general de los derechos fundamentales en la Constitución española*, Madrid, 2004. En el mismo sentido, entre otros, L.M. DÍEZ-PICAZO, *Sistema de derechos fundamentales*, Cizur Menor (Navarra), 2008; F. RUBIO LLORENTE, *Derechos fundamentales, derechos humanos y Estado de Derecho*, en *Fundamentos*, 4, 2006, 203-233; J. JIMÉNEZ CAMPO, *Derechos fundamentales: concepto y garantías*, Valladolid, 1999; P. CRUZ VILLALÓN, *Formación y evolución de los derechos fundamentales*, en *REDC*, 25, 1989.

²¹ Como es sabido, en el constitucionalismo democrático contemporáneo, como consecuencia del carácter normativo y supremo de la constitución, los derechos fundamentales se caracterizan por: 1) su indisponibilidad por el legislador; y 2) su potencial disponibilidad inmediata por sus titulares. Sólo son derechos fundamentales aquellos a los que la norma constitucional asigna dichas características. En el caso de la CE, en virtud de lo

Lo anterior no significa, como se verá, que el artículo 43 CE carezca de eficacia jurídica, ni que el derecho a la protección de la salud y el derecho a la asistencia sanitaria no se encuentren protegidos en nuestro sistema constitucional. En lo que ahora nos interesa, hay que tener en cuenta la intensa vinculación de algunos contenidos del artículo 43 CE con otros preceptos constitucionales que recogen derechos fundamentales, como es el caso del derecho a la vida y el derecho a la integridad física del artículo 15 CE. El TC se ha referido en repetidas ocasiones a la vinculación entre salud y derechos fundamentales del artículo 15 CE²². Resulta especialmente relevante que algunas de esas referencias hayan tenido lugar en los autos – vistos *supra* – sobre el levantamiento de la suspensión de las normas vasca, navarra y valenciana que extienden a los extranjeros irregulares el derecho de acceso a la asistencia sanitaria en su respectivo ámbito territorial²³. Todo ello, como veremos, resulta de extrema importancia para el análisis de la argumentación de la Sentencia, tanto en este punto como en el relativo a la alegada vulneración del contenido del art. 43 CE.

En relación con la ruptura de los límites materiales del RD-ley, el recurrente considera que resultan vulnerados porque la norma altera sustancialmente la posición de los ciudadanos en relación con el derecho a la protección de la salud del art. 43 CE, al convertir un sistema universalista de acceso a la asistencia sanitaria pública en un sistema de aseguramiento; y al modificar el régimen de protección de la salud del que disfrutaban los inmigrantes. Estos aspectos constituyen elementos esenciales del derecho a las prestaciones sanitarias públicas a que se refiere el art. 43.2 CE, y por tanto ninguno de ellos puede ser regulado mediante RD-ley.

Frente a ésta argumentación, el Abogado del Estado, defendiendo la constitucionalidad de la norma, afirma que la reforma no afecta al derecho a la salud del art. 43 CE. En la configuración del derecho a la protección de la salud en la CE, el legislador ordinario tiene una gran libertad de configuración (puesto que el art. 43 CE no configura un derecho subjetivo para los ciudadanos, dada su condición de principio rector). Por eso «resulta clar[a]», en su opinión, la no vulneración de los límites materiales del Decreto-ley: 1) la norma no regula el régimen general del derecho a la salud, modificando un elemento puntual del mismo, relativo a los requisitos de acceso; 2) no contraviene el contenido esencial del principio rector, dado el amplísimo margen de configuración del legislador ordinario, sólo limitado constitucionalmente por la proscripción general de la arbitrariedad y la discriminación.

establecido en el art. 53 CE, serán derechos fundamentales sólo los recogidos en el Capítulo II del Título Primero, y no los establecidos en el Capítulo III del mismo Título u otros preceptos de la CE.

²² De acuerdo con la jurisprudencia sentada en SSTC 35/1996/3, 119/2001/6, 5/2002/4, vulneran el artículo 15 CE los supuestos de riesgo o daño para la salud que generen un *peligro grave y cierto* para la integridad personal. También se vinculan salud y artículo 15 en las SSTC 48/1996 y 62/2007. Un análisis de esta jurisprudencia en M^o DÍEZ CREGO, *El Tribunal Constitucional español y la protección indirecta de los derechos sociales*, en *Lex Social-Revista de los Derechos Sociales*, 1, 2012, 22 y ss. Acerca de la vinculación entre el art. 43 CE y el derecho a la integridad física, M. LEÓN ALONSO, *La protección constitucional de la salud en el marco del Estado Social y Democrático de Derecho*, Salamanca, 2009.

²³ AATC 239/2012/5 y 114/2014/8: «Si, además del mandato constitucional, se tiene en cuenta, como ya lo ha hecho este Tribunal, la vinculación entre el principio rector del art. 43 CE y el art. 15 CE que recoge el derecho fundamental a la vida y a la integridad física y moral, en el sentido de lo reconocido por el Tribunal Europeo de Derechos Humanos (por todos asunto VO c. Francia de 8 de julio de 2004), resulta evidente que los intereses generales y públicos, vinculados a la promoción y garantía del derecho a la salud, son intereses asociados a la defensa de bienes constitucionales particularmente sensibles».

De manera que la controversia constitucional, en lo atinente a este punto, parece sustanciarse en torno al contenido “inafectable” por RD-ley del derecho a la protección de la salud del art. 43 CE. Sin embargo, el Tribunal no considera necesario pronunciarse al respecto.

Afirma el TC que, atendiendo a su ubicación sistemática, el art. 43 CE se configura como un principio rector, «razón por la que carece de contenido constitucionalmente esencial que pueda ser afectado por la legislación de urgencia». Según el Tribunal, debe partirse de que el art. 43 no ostenta las características de derecho cuya regulación por Decreto-ley impide el art. 86.1 CE. Así, «la denuncia de afectación del art. 43 que se reprocha [...] no puede ser estimada en razón de la naturaleza de principio rector del referido precepto constitucional» [FJ.6, 3º b)].

Este modo de razonar, como se verá, resulta especialmente problemático si se tiene en cuenta la naturaleza del derecho a la salud. Tanto en la CE como en otras constituciones de nuestro entorno, se trata de un derecho que, además de tener un claro contenido prestacional, se relaciona muy estrechamente con derechos tan básicos como el derecho a la vida o a la integridad física y psíquica. Valdés Dal-Ré, con cuya opinión a este respecto concordamos, y en conexión con la especial naturaleza del derecho a la salud, opone varios argumentos frente al modo de resolver la cuestión en la Sentencia.

En primer lugar, considera que aquélla reinterpreta doctrina constitucional anterior sin anunciar el cambio ni justificarlo: ninguna resolución previa del TC había excluido a los principios rectores de la cláusula de no afectación. Ello supone, en su opinión, desconocer: 1) la indivisibilidad de los derechos, y 2) lo que es más importante, la conexión e instrumentalidad de determinados derechos o principios constitucionales “no fundamentales” respecto de otros que sí lo son por su ubicación en la CE.

En este punto, el VP construye una interesante argumentación. Partiendo de la definición del derecho a la salud como «derecho prestacional de configuración legal» que realiza la propia decisión, elabora un paralelismo con la doctrina constitucional sobre asistencia jurídica gratuita y derecho a la tutela judicial efectiva del art. 24.1 CE, que considera «aplicable de manera paradigmática» al derecho a la salud²⁴. El derecho a la salud se encuentra conectado a los derechos a la vida y a la integridad física mediante una relación de instrumentalidad.

El VP hace descansar dicha conexión, entre otros extremos, en los AATC 239/2012/5, 114/2014/8 y 54/2016/5 (citados reiteradamente *supra*, en que el TC resolvió sobre la suspensión de normas autonómicas de atención sanitaria a inmigrantes irregulares), así como en doctrina reiterada del Tribunal Europeo de Derechos Humanos²⁵.

De esa conexión se infiere que la prohibición del art. 86.1 CE se proyecta al derecho a la protección de la salud del art. 43 CE. La cláusula de no afectación prohíbe la regulación mediante RD-ley de los elementos esenciales de los derechos. Mediante la reforma, en opinión de los firmantes, se afectan

²⁴ Según dicha doctrina, el derecho a la asistencia jurídica gratuita de quienes carecen de recursos para litigar (art. 119 CE), aunque no es fundamental, es instrumental del derecho fundamental a la tutela judicial efectiva, lo que limita la libertad de configuración del legislador, por ejemplo, a la hora de determinar su ámbito subjetivo (de acuerdo con las SSTC 95/2003/3 y 5; y 236/2007/13 resulta inconstitucional negar este derecho a los extranjeros en situación irregular).

²⁵ Entre otras, SSTEDH *Powell c. Reino Unido*, de 4 de mayo de 2000; y *Nitecki c. Polonia*, de 21 de marzo de 2002.

pilares estructurales y estructuradores del derecho a la salud, entre ellos el ámbito subjetivo de acceso a la asistencia sanitaria.

4. Conformidad con el art. 43 CE.

El segundo grupo de quejas tiene que ver con la compatibilidad de la medida con el derecho a la protección de la salud del art. 43 CE. Lo que se discute no es ya, como en las quejas anteriores, si el modo de producción formal de la norma es el adecuado, sino si el contenido mismo es compatible, desde un punto de vista material, con dicho precepto. Como hemos adelantado, las argumentaciones de las partes, del propio TC, y de los firmantes de los VVPP se entremezclan en cierta medida con las avanzadas en relación con la forma de producción de la norma.

La STC parte del reconocimiento de que la nueva regulación de la condición de asegurado supone un cambio en la política de progresiva extensión de la asistencia sanitaria gratuita o bonificada que venía produciéndose en España desde la creación del SNS.

La norma cuestionada, como admite el Tribunal, adopta un modelo sustentado en la conexión entre la cotización al sistema de la Seguridad Social y el derecho a recibir las correspondientes prestaciones sanitarias en condiciones de gratuidad y bonificación. Esto supone un importante giro en la política sanitaria española, que venía realizando una transición constante, iniciada a comienzos del periodo democrático e incluso con anterioridad, hacia la universalización de la asistencia sanitaria y la financiación vía impuestos del modelo.

Sin embargo, considera el Tribunal, el sólo hecho del cambio de criterio del legislador no afecta a la constitucionalidad de la medida (FJ 8). En contra de esta postura, el VP de Fernando Valdés (al que en este punto se adhiere el segundo de los VVPP) afirma que, puesto que se trata de una regulación regresiva en materia de derechos sociales, el TC debería haber realizado un esfuerzo de motivación para explicar las razones que la dotan de cobertura constitucional.

Por lo demás, el Tribunal afirma que el art. 43 CE supone un principio de universalidad del derecho a la salud que se asocia al acceso general y libre a las prestaciones sanitarias públicas, pero no implica la universalidad del acceso gratuito o bonificado a dichas prestaciones. Así, según la STC, que los poderes públicos deban organizar las prestaciones y servicios necesarios para garantizar la protección de la salud, no significa que estas prestaciones hayan de ser necesariamente gratuitas para todos sus destinatarios (FJ 8).

Como se pone de manifiesto – acertadamente, en nuestra opinión – en el VP de Valdés Dal-Ré, esta afirmación resulta problemática. La STC afirma que la condición de gratuidad no forma parte integrante del derecho, pero en opinión de los firmantes del VP, ello depende de una serie de parámetros que la STC no tiene en cuenta, que tienen que ver con la disponibilidad de medios económicos de quienes quedan excluidos del sistema.

En relación con la exclusión de los extranjeros irregulares, el TC parte de «la distinción tripartita en cuanto a la titularidad y ejercicio de los derechos fundamentales de los extranjeros en España»²⁶. El

²⁶ De acuerdo con la cual existen: 1) derechos que, en tanto inherentes a la dignidad humana, corresponden por igual a españoles y extranjeros; 2) derechos, como los reconocidos en el art. 23 CE en relación con el art. 13.2 CE (entre ellos, sufragio activo y pasivo salvo determinadas excepciones en elecciones locales), que no

derecho a la protección de la salud sería un derecho de los que pertenecen o no a los extranjeros según dispongan los tratados y las leyes, siendo por ello admisible la diferencia de trato con los españoles en cuanto a su ejercicio. Así, el derecho de los extranjeros a beneficiarse de la asistencia sanitaria será determinado y podrá ser limitado por las normas correspondientes, pudiendo el legislador tomar en consideración el dato de su situación legal y administrativa en España (FJ 10).

En relación con la conexión del derecho a la protección de la salud del art. 43 CE con los derechos fundamentales garantizados en el art. 15 CE (vida e integridad física), el Tribunal señala que de acuerdo con la nueva regulación se presta asistencia en casos urgentes de enfermedad grave y accidente. Esta norma, que preserva la asistencia en casos de peligro grave y cierto para la salud del afectado, atiende a situaciones de «mayor riesgo y de más intensa conexión» del derecho a la salud con la integridad física y conectaría «con el contenido mínimo que hace reconocible el mandato imperativo que los poderes públicos deben asegurar y prestar (art. 43 CE) en cualquier circunstancia a cualquier persona con el fin de preservar el derecho fundamental a la vida y a la integridad física contenido en el art. 15 CE» (FJ 10).

El TC concluye que «la norma examinada no responde a una opción arbitraria, sino a la preservación de bienes o intereses constitucionalmente protegidos, como el mantenimiento del sistema sanitario público, sin desconocer las posibilidades del sistema en un momento de intensas complicaciones económicas, observándose, en la distinción entre extranjeros con autorización de residencia y los que carecen de ella, la debida proporcionalidad y dando cumplimiento a las obligaciones internacionales en la materia» (FJ 10).

En nuestra opinión, llama la atención la parquedad de la argumentación. El Tribunal se limita a afirmar que la distinción es proporcional, una vez salvado el contenido mínimo del art. 43 CE en relación con los derechos a la vida e integridad física, sin entrar en detalle sobre: 1) la determinación concreta de los bienes o intereses constitucionalmente protegidos (se menciona el mantenimiento del sistema sanitario público, pero no se profundiza en ello); 2) tampoco se explica por qué la medida es idónea para conseguir los objetivos, o necesaria; 3) y no se profundiza en las razones que permiten considerarla proporcional.

El juicio de proporcionalidad es un componente esencial en el examen de la legitimidad de las limitaciones de derechos que afectan a extranjeros. La argumentación del Tribunal resulta, desde nuestro punto de vista, insatisfactoria en un caso como el presente, en que se ve afectado un derecho, la asistencia sanitaria, estrechamente conectado con posiciones jurídicas *iusfundamentales* directamente vinculadas a la garantía de la dignidad de la persona humana (que se inserta como

pertenecen en modo alguno a los extranjeros; 3) derechos que pertenecerán o no a los extranjeros según lo dispongan los tratados y las leyes, siendo entonces admisible la diferencia de trato con los españoles en cuanto a su ejercicio.

Esta “clasificación tripartita” de los derechos fundamentales de los extranjeros, formulada muy tempranamente en la jurisprudencia constitucional en la materia y a la que hacen referencia, casi indefectiblemente, al tratar este tema las doctrinas constitucional y científica españolas, no se encuentra exenta de críticas. Más allá de su adecuación o utilidad para enfrentar los problemas relacionados con la titularidad y ejercicio de derechos fundamentales por españoles, resulta discutible que las argumentaciones del Tribunal se apoyen realmente en dicha división de los derechos, muy problemática, en la resolución de las cuestiones constitucionales en la materia.

fundamento del orden político y de la paz social en el art. 10.1 CE) como son los derechos a la vida y a la integridad.

El VP de Fernando Valdés ahonda acertadamente en esta cuestión. En opinión de sus firmantes, la cuestión no es si el legislador puede imponer el pago de los servicios sanitarios públicos, sino si, una vez previsto un sistema universal y gratuito (o de altas bonificaciones) puede excluir a un colectivo determinado. Más exactamente, si esa exclusión puede basarse en el origen nacional o la condición administrativa, circunstancias sin conexión alguna con la capacidad económica, que «al menos a priori debería ser la condición determinante para exigir o no el pago de determinados servicios».

Para determinar si la exclusión de la asistencia sanitaria gratuita de los inmigrantes en situación irregular es compatible con el reconocimiento constitucional del derecho a la salud, admitiendo que se puedan introducir límites al ejercicio de los derechos por extranjeros, éstos deben estar previstos en la ley, ser necesarios en una sociedad democrática y proporcionales al fin que persiguen. Los límites a los derechos fundamentales de los extranjeros deben respetar el contenido esencial de los derechos y estar dirigidos a preservar otros derechos, bienes o intereses constitucionalmente protegidos guardando adecuada proporcionalidad con la finalidad perseguida.

El VP considera que se cumplen las dos primeras condiciones. Sin embargo, la medida adoptada no es proporcional al fin que se dice perseguido.

En primer lugar, por falta de coherencia con la finalidad declarada: garantizar la sostenibilidad del sistema. La medida no tiene en cuenta la capacidad económica de los excluidos: quien carece de medios económicos ni va a pagar la asistencia en el servicio público ni va a acudir a un servicio sanitario privado, y en muchas ocasiones terminará por hacer uso del servicio público de urgencias, que se asegura en todo caso. Se señala que el ATC 239/2012/5 ya reconoció esta posibilidad, y que, asimismo, se refirió a la dificultad de cuantificar en términos económicos los perjuicios asociados al mantenimiento de los extranjeros en situación irregular en el marco del sistema público sanitario. Así, en opinión de los firmantes del Voto, resulta difícil calificar la medida de exclusión coherente y proporcionada con la finalidad de sostenibilidad del SNS.

Además, la medida dejaría fuera del sistema a un colectivo especialmente vulnerable por su condición administrativa y situación económica sin tener en cuenta la posibilidad de que esa situación les coloque extramuros de cualquier fórmula de asistencia sanitaria, poniendo en riesgo su salud e integridad física. La gravedad del riesgo puede verse atenuada por la posibilidad de acudir a urgencias, pero ello será sólo contrastable *a posteriori*, cuando el daño en la salud ya se haya producido (en ocasiones de modo irreversible), por lo que no superaría un juicio de proporcionalidad en sentido estricto.

5. Conclusión.

La Sentencia analizada resuelve uno de los numerosos recursos de inconstitucionalidad presentados frente al RD-ley 16/2012, y lo hace apartándose –en buena medida– tanto de argumentos avanzados por doctrina científica²⁷, como de algunos de los contenidos en los AATC 239/2012, 114/2014 y

²⁷ V. AGUADO I CUDOLÀ, R. PRADO PÉREZ, *op. cit.*, 102-104 y 109; I. SOBRINO GUIJARRO, *op. cit.*, 150 y ss.; L. DELGADO DEL RINCÓN, *op. cit.*, 210 y ss.

54/2016, que aparentemente podrían haber estado presentes en una eventual resolución de inconstitucionalidad.

Pese a que, como hemos reiterado, se trata de resoluciones dictadas en procedimientos muy distintos al de la Sentencia estudiada, y con presupuestos diferentes, la situación de hecho general que crea la norma a nivel nacional es similar a la analizada a nivel autonómico, y el derecho a la salud, la integridad física y la vida podrían verse igualmente en peligro. Las afirmaciones acerca de la fragilidad de los argumentos económicos de justificación de la medida podrían haber sido determinantes. Ello queda patente en los VVPP a la Sentencia, especialmente en el primero de ellos, que se refiere en diversas ocasiones a los razonamientos expuestos en dichos AATC.

La justificación de la medida adoptada – la exclusión de los extranjeros en situación irregular del acceso gratuito a la asistencia sanitaria pública – se convierte en una de las claves de la resolución del recurso, tanto desde el punto de vista de su conformidad con las normas que limitan la producción de normas a través del mecanismo formal del Decreto-ley, como desde el punto de vista de la compatibilidad con el derecho a la protección de la salud (entendido como derecho instrumental a los derechos a la vida y a la integridad). Llama la atención cómo en un supuesto de este tipo, en que un derecho social se ve limitado en base a consideraciones relacionadas con la estabilidad presupuestaria y la sostenibilidad de las infraestructuras y servicios públicos, adquiere una gran importancia la cuestión de la eficacia y la efectividad de las medidas adoptadas, que mantienen una íntima relación con el juicio de proporcionalidad.

Por lo demás, queda pendiente ante el Tribunal Constitucional la resolución del resto de recursos de inconstitucionalidad presentados frente al RD-ley 16/2012. Se hace necesario en todo caso esperar a la resolución de estos recursos para confirmar que el Tribunal Constitucional español ha adoptado un cambio importante en su doctrina.